

Cuidados Paliativos

Proceso Asistencial Integrado



Cuidados Paliativos

Proceso Asistencial Integrado

CUIDADOS paliativos [Recurso electrónico]
: proceso asistencial integrado / [autores/as:
Fernández López, Auxiliadora...et al.]. -- 3ª
ed. -- [Sevilla] : Consejería de Salud y
Familias, 2019.

Texto electrónico (pdf), 102 p.

ISBN 978-84-949160-6-9

1. Cuidados paliativos. 2. Enfermo terminal.
3. Calidad de la atención de salud. 4. Guía de
práctica clínica. 5. Andalucía.
I. Fernández López, Auxiliadora II. Andalucía.
Consejería de Salud y Familias.
WB 310

1ª edición, 2002

2ª edición, 2007

3ª edición, 2019



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons

[Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO. CUIDADOS PALIATIVOS

Edita: **Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Familias.**

Maquetación: **Kastaluna**

ISBN: **978-84-949160-6-9**

Consejería de Salud: <https://juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias.html>

Repositorio Institucional de Salud de Andalucía: www.repositoriosalud.es

Autores/as: Fernández López, Auxiliadora (Coordinadora)

Médica. Especialista en Oncología Médica. Equipo de soporte domiciliario de Cuidados Paliativos. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla. Directora del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.

Begara de la Fuente, Manuel

Médico. Especialista en Pediatría. UGC Amante Laffón. Distrito Sanitario Sevilla.

Boceta Osuna, Jaime

Médico. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Equipo de Soporte Mixto. Hospital Virgen Macarena. Sevilla.

Camacho Pizarro, Tomás

Médico. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Equipo de Soporte domiciliario de Cuidados Paliativos. Hospital Vázquez Díaz. Huelva.

Cía Ramos, Rafael

Médico. Especialista en Medicina Interna y Medicina Familiar y Comunitaria. Sevilla.

Duarte Rodríguez, Miguel

Enfermero. Enfermero gestor de casos. UGC El Cachorro y San Jerónimo. Distrito Sanitario Sevilla.

Fernández de la Mota, Elvira

Médica. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria y Medicina Preventiva y Salud Pública. UGC Los Bermejales. Distrito Sanitario Sevilla.

Fernández Gutiérrez, Beatriz

Médica. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Asesora técnica. FISEVI. Apoyo metodológico. Sevilla.

Gamboa Antiñolo, Fernando Miguel

Médico. Especialista en Medicina Interna. UGC de Medicina Interna. Hospital El Tomillar. AGS Sevilla Sur.

Gómez Cano, Soledad

Enfermera. Equipo de Soporte Mixto de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de la Cruz. AGS Nordeste. Jaén.

Herruzo Cabrera, Ismael

Médico. Especialista en Oncología Radioterápica. Jefe de Servicio de Oncología Radioterápica y Director UGC de Oncología Radioterápica. Hospital Regional de Málaga.

Hervás de la Torre, Agustina

Trabajadora Social. Jefa Unidad de Trabajo Social Sanitario. HU Virgen del Rocío. Sevilla.

Martín Roselló, María Luisa

Médica. Especialista en Geriatria. Gerente y Directora Médica de la Fundación CUDECA. Málaga.

Rus Palacios, Macarena

Médica. Especialista en Pediatría. Equipo de Cuidados Paliativos pediátricos. Hospital Infantil Virgen del Rocío. Sevilla.

Sánchez Guarnido, Antonio José

Psicólogo clínico. Coordinador del Dispositivo de Salud Mental. Hospital de Día de Salud Mental. AGS Sur de Córdoba.

Sanz Amores, Reyes

Médica. Especialista en Medicina Familiar y comunitaria. Jefa del Servicio de Calidad y Procesos. Secretaria General de Investigación, Desarrollo e Innovación Consejería de Salud y Familias. Sevilla.

Declaración de intereses: Todos los autores y las autoras han realizado una declaración de intereses, que constan en el Servicio de Calidad y Procesos.

Colaboraciones: **Martín López, Juliana Esther.**

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitaria de Andalucía (AETSA).

Revisión interna: **Consejería de Salud y Familias. Servicio Andaluz de Salud.**

De los centros directivos consultados se han recibido aportaciones de:

Subdirección de Gestión Sanitaria

Subdirección de Planificación, derechos y resultados en salud

Plan Integral de Cuidados de Andalucía

Revisión externa: **Sociedades científicas:** De las sociedades consultadas, se han recibido aportaciones de:

- Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (ASANEC)
- Asociación de Pediatras de Atención Primaria de Andalucía (ANDAPAP)
- Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS)
- Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos (SACPA)
- Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (SAMFYC)
- Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI)
- Sociedad Andaluza de Oncología Médica (SAOM)
- Sociedad de Pediatría de Andalucía Oriental (SPAOR)
- Sociedad de Pediatría de Andalucía Occidental y Extremadura (SPAOPYEX)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN-Andalucía)
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG-Andalucía)

Nuestro agradecimiento a las aportaciones realizadas por:

Dr. Ricardo Javier Martino Alba.

Coordinador de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Niño Jesús. Madrid

Presentación

Desde hace más de una década, el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) tiene puesto en marcha un plan para la gestión del conjunto de actos que permiten establecer mecanismos que nos lleven a desarrollar acciones motivadas, la Gestión por Procesos.

El Proceso Asistencial Integrado (PAI) se ha reafirmado como una herramienta de mejora continua y ordenado los diferentes flujos de trabajo, integrando el conocimiento actualizado y mejorando los resultados en salud, gracias todo ello a la implicación de los profesionales y a su capacidad para introducir la idea de mejora continua en la calidad de sus procesos.

En estos años, se ha tratado de depurar la descripción del PAI, incorporando en las actividades, las características de calidad relacionadas con las estrategias y derechos consolidados en el Sistema Sanitario Público de Andalucía, la efectividad clínica, la seguridad del paciente, la información, el uso adecuado de medicamentos, la metodología enfermera basada en NOC (*Nursing Outcomes Classification*), intentando disminuir la variabilidad no explicada de las actuaciones en salud.

Cada una de las publicaciones que se presentan, nuevas o revisadas, surgen de la priorización, en base al análisis de cómo se realizan las cosas, la revisión del conocimiento disponible a partir de una búsqueda estructurada y sistemática y creando una propuesta razonable y coherente, que recoja las recomendaciones clave, para mejorar los resultados en salud.

Mi agradecimiento a todos los profesionales, porque contribuyen a la excelencia mediante una atención sanitaria de calidad.

Isaac Túnez Fiñana
Secretario General de Investigación,
Desarrollo e Innovación en Salud

Recomendaciones Clave / 11

Introducción / 15

Aspectos metodológicos / 17

Definición / 21

Descripción general / 23

Componentes: Profesionales, actividades, características de calidad / 25

Identificación / 27

Valoración multidimensional individualizada / 33

Identificación de la complejidad / 43

Plan de atención individualizado / 44

Intervención de recursos avanzados / 63

Seguimiento / 65

Atención a las crisis de necesidad / 67

Competencias específicas del equipo profesional / 69

Recursos / 71

Representación gráfica: Representación global / 75

Indicadores / 77

Anexos / 83


Acrónimos / 93

Bibliografía / 95

Recomendaciones clave

Estas recomendaciones clave responden a las características de calidad que, según el grupo elaborador, aportan más valor al resultado final.

Recomendaciones	Grado
Se recomienda que la identificación de la persona con necesidad de cuidados paliativos sea realizada por el o la profesional médico/a responsable que conozca bien a la persona y su evolución.	AG
Se utilizará una pregunta clave , expresada como: “¿Le sorprendería que este niño, esta niña, adolescente o persona adulta muriese como consecuencia de su enfermedad o problema en los próximos días, meses o año?”	AG ^{6, 10, 16, 19, 29, 49, 53}
Se informará a la persona sobre su enfermedad y pronóstico, considerando sus valores, preferencias, necesidades y expectativas y teniendo en cuenta las características individuales, culturales, religiosas y espirituales.	Recomendación BC ¹⁰ Recomendación 2A NCCN ⁷
Se registrará en la historia clínica de la persona, tras la identificación, con la fecha y profesional que la realiza mediante el icono correspondiente en Diraya y el código CIE (CIE-9: V66.7 y CIE-10: Z51.5)	Recomendación BC ¹⁰ AG
Se recomienda que la valoración de la unidad paciente-familia , sea dinámica y multidisciplinar, priorizando aquellas necesidades que requieran una respuesta más inmediata y completando la valoración multidimensional , en un plazo máximo de 15 días, pudiendo utilizar escalas como herramientas de apoyo.	AG
Ante la sospecha de que una persona esté entrando en situación de últimos días , se recabará información sobre las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, signos y síntomas clínicos actuales, contexto clínico, incluido los diagnósticos subyacentes y los objetivos y deseos de la persona acerca de la atención futura.	Recomendación NICE ⁹
Se reevaluarán diariamente las necesidades globales tanto de la persona como de su familia , en la situación de últimos días, debido a los cambios constantes en esta fase.	Recomendación BC ¹⁰
<p>En la persona adulta, tras completar la valoración multidimensional es preciso identificar los elementos de complejidad mediante la herramienta IDC-Pal y gestionar la intervención de los recursos avanzados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • No compleja: No hay elementos de complejidad presentes, por lo que no requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP. • Compleja: Hay al menos un elemento de complejidad presente, por lo que puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable. • Altamente compleja: Hay al menos un elemento de alta complejidad presente y requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP. 	AG ¹⁰⁵

Recomendaciones	Grado
<p>Ser niño o adolescente, es un elemento de alta complejidad (AC) según la IDC-Pal. Sin embargo, se recomienda identificar las diferentes condiciones personales, familiares, sociales y de la atención sanitaria con el objetivo de ordenar la intervención de los recursos avanzados pediátricos (Anexo 3).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Condiciones que pueden requerir la intervención del ESCPP a criterio del ESCP: Se puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados pediátricos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable. • Condiciones que requieren siempre la intervención del ESCPP. 	AG
<p>Tras la valoración multidimensional y la identificación de la complejidad, se debe elaborar un Plan de atención individualizado que es el conjunto de actuaciones que se establecen para la unidad paciente-familia con el fin de dar respuesta a las necesidades detectadas.</p>	AG ⁵²
<p>Se recomienda que en el momento de la identificación de la persona en situación terminal se valore la realización de Planificación Anticipada de Decisiones (PAD), si no la tiene ya realizada. La información recogida debe ser revisada periódicamente.</p>	<p>Recomendación BC¹⁰</p> <p>AG⁴⁵ </p>
<p>La persona y/o su familia debe disponer, en el domicilio, de un documento escrito con los siguientes datos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnósticos, situación y problemas actuales. • Grado de conocimiento y deseos de la persona sobre su situación actual. • Tratamiento actual y Plan de cuidados. • Recomendaciones e indicaciones a la familia de la forma de actuar ante situaciones de descompensación o crisis de necesidad. • Cualquier situación relevante en el entorno socio-familiar que pueda repercutir en la atención a la persona. • Teléfonos de contacto del equipo profesional de referencia y de Salud Responde. 	AG
<p>Ante la indicación de una sedación paliativa será necesario:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informar a la persona de nuestro propósito y contar con su consentimiento verbal explícito. • En caso de incapacidad de hecho, se consultará la PAD o el Registro de Voluntad Vital Anticipada (VVA) y se pedirá consentimiento por el siguiente orden: a la persona designada en la VVA, a la persona que actúe como representante legal, al cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, y familiares más próximos. • Dejar constancia en la historia clínica de los síntomas refractarios que han motivado la sedación así como de los tratamientos instaurados. 	<p>Recomendación 2A. NCCN⁷</p> <p>AG</p> <p>Ley⁵⁵</p>
<p>Se elaborará un plan de apoyo al duelo con padres o personas cuidadoras en el que se abordarán las siguientes opciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dar la posibilidad de hablar con los y las profesionales que atienden a niños o jóvenes. • Comentar recuerdos y eventos. • Aclarar cualquier inquietud o pregunta que pueda quedar pendiente. • Realizar visitas domiciliarias a los cuidadores. • Ofertar la participación en grupos de apoyo al duelo. 	Recomendación NICE ⁸

Recomendaciones	Grado
Se recomienda la activación de la plataforma de telecontinuidad en cuidados paliativos (PTCP) para garantizar la continuidad asistencial de la persona en situación terminal en su domicilio o al alta hospitalaria.	AG
Recomendaciones de no hacer	Grado
Informar a un paciente sin conocer previamente sus deseos o preferencias al respecto.	AG
Suspender el tratamiento farmacológico que permite el confort del paciente, en la situación de últimos días.	<i>Recomendación 2A. NCCN⁷</i>
Llevar a cabo los procedimientos diagnósticos, pruebas complementarias o las intervenciones , que conlleven una situación de obstinación terapéutica o que sea poco probable que modifiquen el tratamiento en los últimos días.	<i>Recomendación NICE⁹, BC¹⁰ Recomendación 2A. NCCN⁷</i>

La atención sanitaria a pacientes en situación terminal y sus familiares adquiere cada vez una mayor importancia, para el sistema sanitario y para la sociedad en su conjunto, por el progresivo envejecimiento de la población y el incremento de la expectativa de vida. También se está produciendo una mayor incidencia de cáncer y otras enfermedades que pueden ser causa de mortalidad en la edad adulta, la infancia y la adolescencia. A esto se suman importantes avances científico-técnicos, que generan una mayor capacidad de mantenimiento artificial de la vida con los problemas ético-clínicos que se producen en este tipo de situaciones¹.

Es conocido que la situación del final de la vida conlleva un gran impacto emocional, tanto en la persona como en su familia. Esto requiere, por su complejidad, una mayor competencia en los profesionales para dar respuesta a las múltiples necesidades que se generan².

El Comité del Parlamento Europeo sobre Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria desarrolló un documento sobre los cuidados paliativos pediátricos en Europa. En éste se destaca que la mayoría de las familias quieren cuidados domiciliarios, y que debería ser el modelo a seguir, aunque reconoce que no es una tarea fácil y que es esencial la organización de redes específicas donde trabajen equipos interdisciplinarios pediátricos expertos en estrecha colaboración con otras redes locales de atención³.

Siguiendo estas recomendaciones, un objetivo del equipo de trabajo, que ha actualizado el Proceso Asistencial Cuidados Paliativos⁴ ha sido de revisar e incorporar a partir de una búsqueda actualizada de la literatura, recomendaciones de buenas prácticas centradas en la infancia y adolescencia, además de las personas adultas, que ya estaban recogidas en el PAI anterior.

Estas recomendaciones basadas en el conocimiento disponible tratan de disminuir la variabilidad de la práctica clínica y conseguir mejorar la calidad de vida de la persona y la de su familia en el trayecto final de la vida, mediante un abordaje integral, continuado y compartido entre los diferentes recursos sanitarios, potenciando la atención en el domicilio, si así es su deseo, evitando la desigualdad entre el medio urbano y rural, respetando su autonomía y fomentando el desarrollo de la planificación anticipada de decisiones, con el objetivo de conocer las preferencias y deseos sobre cómo deben realizarse los cuidados.

De igual forma, pretende garantizar la intimidad, la confidencialidad, el derecho a recibir o no información en función de sus deseos y el respeto a la negativa de tratamiento, debiéndose continuar con otras alternativas de los cuidados hasta el final de su vida y haciendo efectivos los derechos de los pacientes y deberes de los profesionales expresados en la ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

En este Proceso Asistencial Integrado (PAI) se consolida el modelo de atención integral, compartida y continuada tanto del adulto como en la infancia y adolescencia. Se incorpora una correcta identificación y valoración de las personas con necesidades de cuidados paliativos. Se incluye la herramienta de diagnóstico de la complejidad en personas adultas (IDC-Pal) y los elementos de complejidad en el niño o niña y adolescente, en orden a contribuir a una eficiente gestión de los recursos implicados en la atención en el final de la vida. También incorpora a los recursos la Plataforma de Telecontinuidad de CP para facilitar la continuidad asistencial.

En la atención en cuidados paliativos se precisa un enfoque integral u holístico, dada la especial situación que atraviesa la persona, extremadamente vulnerable y su familia. La calidad de nuestra práctica profesional dependerá, en gran medida, de las competencias profesionales para dar respuesta a las necesidades y expectativas de la persona y su familia a lo largo de la relación asistencial⁵ y de la dotación de recursos y la formación.

Esperamos que el presente documento redunde en un beneficio en la calidad de vida de la persona afectada al final de su vida y de su familia, previniendo además el duelo complicado.

Aspectos metodológicos:

Se realizaron cuatro búsquedas sistemáticas en la literatura científica orientada a localizar guías de práctica clínica (GPC). En primer lugar, se realizó una búsqueda inicial, en abril de 2017, para **identificar intervenciones relacionadas con el manejo de la persona susceptible de recibir cuidados paliativos**. La estrategia de búsqueda fue estructurada según el formato PICO (Población, Intervención, Comparación y Resultados) y diseño de los estudios a incluir:

Población	Pacientes, en edad adulta, infantil, y adolescente, candidatos a cuidados paliativos, sea cual sea el origen de los mismos (sin limitar a Oncología), según recoge el PAI de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía.
Intervención	Organización de los cuidados paliativos administrados por los distintos niveles asistenciales.
Comparador(es) más apropiado (s)	Cualquier comparador.
Resultados de eficacia y seguridad	Cualquier resultado en salud o económico.
Diseño	Guías de Práctica Clínica.

Las **bases de datos** utilizadas para la obtención de guías y documentos **de forma sensible** fueron las siguientes: National Guideline Clearinghouse (NGC), CMA Infobase Clinical Practice Guidelines, Alberta - Toward Optimized Practice , British Columbia - Guidelines and Protocol Advisory Committee (GPAC), Guideline Advisory Committee (GAC) (Ontario), Registered Nurses' Association of Ontario – Nursing Best Practice Guidelines, Australia – Clinical Practice Guidelines Portal, New Zealand - Guidelines Group (NZGG), Singapore - Ministry of Health Singapore Practice Guidelines, UK- National Institute for Health and Care Excellence (NICE Guidance), UK- Clinical Knowledge Summaries, UK- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), UK- Guidelines and Audit Implementation Network, UK- eGuidelines: Handbook summarising UK and European clinical guidelines for primary and shared care, US- Preventive Services Task Force (USPSTF), US- Clinical Practice Guidelines at University of California, GuíaSalud, Google Scholar.

Las **bases de datos** utilizadas para la obtención de guías y documentos **de forma específica** fueron: MEDLINE (a través de OVID), EMBASE, Web of knowledge (WOS).

Esta búsqueda se limitó posteriormente por diseño (guías de práctica clínica), idioma (inglés o español) y año de publicación, en el caso de las bases de datos utilizadas para la obtención de documentos de forma sensible (los últimos 5 años). Dos revisores de forma independiente valoraron la calidad de cada una de las guías localizadas en base a la herramienta AGREE II.

Se identificaron 130 referencias y se seleccionaron **5 guías de práctica clínica**^{6, 7, 8, 9, 10} que cumplieron los criterios de inclusión, cuatro^{6, 7, 9, 10} que abordan el manejo de los cuidados paliativos en adultos y otra que aborda el manejo en población pediátrica⁸. Además, se localizaron tres guías más, una específica sobre la clasificación de pacientes con necesidad de cuidados paliativos¹¹ y dos^{12, 13} sobre herramientas y cuestionarios útiles en el manejo de pacientes en cuidados paliativos que serán analizadas en los documentos correspondientes.

Las siguientes guías de práctica clínica, de acuerdo con la herramienta AGREE II, son recomendables^{8, 9} o recomendables con modificaciones^{6, 7, 10}:

GPC	ALCANCE Y OBJETIVOS	PARTICIPACIÓN IMPLICADOS	RIGOR EN LA ELABORACIÓN	CLARIDAD Y PRESENTACIÓN	APLICABILIDAD	INDEPENDENCIA EDITORIAL	MULTIDI-MENSIONAL
ADULTOS							
Guía NICE ⁹	91,7%	77,8%	89,6%	94,4%	89,6%	95,8%	89,81% Sí
Guía ASCO ⁶	72,2%	75,0%	79,2%	80,6%	60,4%	66,7%	72,35% Sí, con modificaciones
Guía NCCN ⁷	83,3%	66,7%	70,8%	94,4%	45,8%	83,3%	74,05% Sí, con modificaciones
Guía BC ¹⁰	88,9%	66,7%	66,7%	83,3%	50,0%	91,7%	74,55% Sí, con modificaciones
INFANCIA Y ADOLESCENCIA							
Guía NICE ⁸	91,7%	91,7%	91,7%	91,7%	85,4%	87,5%	89,95% Sí

En la elaboración de las recomendaciones del PAI, se han utilizado los sistemas de gradación específicos de las guías de práctica clínica seleccionadas. Adicionalmente, las siglas **AG** (acuerdo de grupo) se corresponden con las recomendaciones propuestas por el grupo elaborador del PAI, en ausencia de recomendaciones graduadas en las guías de práctica clínica utilizadas.

GPC	SISTEMA DE GRADACIÓN DE RECOMENDACIONES
NICE ^{8, 9}	Metodología GRADE
ASCO ⁶	Fuerte, moderada y débil
NCCN ⁷	Categoría 1, 2A, 2B y 3
BC ¹⁰	Niveles de evidencia propuestos por el Oxford Centre for Evidence - Based Medicine (CEBM)

Tras esta búsqueda general, se realizaron dos búsquedas **para identificar a pacientes en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa**, una para **pacientes pediátricos** y otra para **pacientes adultos**. El objetivo era identificar documentos o herramientas validadas. Se llevó a cabo una búsqueda sistemática de la literatura, hasta mayo de 2017 en la infancia y hasta agosto de 2017 en la edad adulta, mediante la utilización del formato PICO:

Población	Pacientes (en edad infantil, adolescente y adulta) candidatos a cuidados paliativos, independientemente de la causa de los mismos (sin limitar a Oncología).
Intervención	Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa.
Comparador(es) más apropiado (s)	Cualquier comparador.
Resultados de eficacia y seguridad	Cualquier resultado en salud o económico.
Diseño	Cualquier diseño de estudio a excepción de casos clínicos, cartas al editor o estudios in vitro.

Con las mismas bases de datos bibliográficas consultadas para la obtención de guías y documentos de forma específica, se obtuvieron los siguientes resultados:

- En la **infancia y adolescencia**, tras la búsqueda descrita, se identificaron 608 referencias de entre las que se seleccionaron 12 a texto completo. Finalmente cinco estudios^{14, 15, 16, 17, 18} cumplieron los criterios de inclusión.
 - Tres estudios^{16, 17, 18} que proponen herramientas/criterios que pueden ser de utilidad para identificar a pacientes pediátricos en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa. Dos^{16, 18} han sido validadas en constructo pero no en contenido. **No se ha localizado ninguna herramienta útil en nuestro medio.**
 - También se ha identificado **una revisión sistemática** que recopila las herramientas que han sido desarrolladas para profesionales del ámbito oncológico, utilizadas tanto en poblaciones adultas como pediátricas, y que puede ser útil como documento de consulta¹⁵.
- En la **edad adulta** se identificaron 633 referencias, Finalmente **doce**^{19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30} **artículos cumplieron los criterios de inclusión. No se han localizado herramientas validadas en nuestro entorno que identifiquen la población adulta con enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa en nuestro medio.**
 - **Seis estudios**^{19, 20, 21, 24, 26, 28} fueron elaborados con el objetivo de desarrollar y validar herramientas para la identificación temprana de adultos que podrían beneficiarse de cuidados paliativos en el ámbito hospitalario.

- **Dos estudios**^{25, 29} se centraron en el uso de herramientas de identificación de adultos con necesidades de cuidados paliativos en el ámbito de la atención primaria.
- **Dos estudios**^{23, 30} analizaron el empleo de herramientas de identificación temprana de adultos, que podrían beneficiarse de cuidados paliativos sin circunscribirse a ningún área asistencial concreta.
- Además, se localizó un **estudio cualitativo**²⁷, desarrollado con el objetivo de explorar cómo los médicos generales identifican la necesidad de cuidados paliativos en las personas, y que se facilita como información adicional.

Por último, se realizaron otras búsquedas dirigidas a una intervención concreta para identificar documentos o herramientas validadas en los que se aborden los criterios para valorar la complejidad de pacientes pediátricos en situación de enfermedad crónica avanzada, candidatos a cuidados paliativos. Se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura hasta junio de 2017. Se utilizó el formato PICO:

Población	Pacientes pediátricos candidatos a cuidados paliativos, independientemente de la causa de los mismos (sin limitar a Oncología).
Intervención	Criterios de complejidad en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa.
Comparador(es) más apropiado (s)	Cualquier comparador.
Resultados de eficacia y seguridad	Cualquier resultado en salud o económico.
Diseño	Cualquier diseño de estudio a excepción de casos clínicos, cartas al editor o estudios in vitro.

Se utilizaron las mismas bases de datos bibliográficas que en la consulta previa para la obtención de guías y documentos de forma específica. Tras la búsqueda descrita se identificaron 302 referencias de las que finalmente se seleccionaron a texto completo **siete estudios**^{31, 32, 33, 34, 35, 36, 37}. **No se localizaron criterios de complejidad o herramientas validadas que puedan identificar los criterios de complejidad en población pediátrica con enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa en nuestro medio.** No obstante, se encontraron herramientas/criterios que puedan ser de utilidad en el abordaje inicial para la valoración de la complejidad o el riesgo de mortalidad en pacientes pediátricos con necesidad de cuidados paliativos^{32, 33, 34, 35, 37}.

Además se localizaron dos revisiones como información adicional^{31, 36}.

Definición funcional:

Conjunto de actuaciones dirigidas a dar una **respuesta integral e integrada** a las necesidades de la persona en situación terminal y su familia, desde la identificación hasta que se produzca la muerte de la persona, incluyendo apoyo en el duelo. Basada en un **modelo de atención compartida** y corresponsable, entre recursos convencionales y avanzados, según la complejidad de la situación.

Límite de entrada:

Paciente de **cualquier edad en situación terminal**, entendida ésta como la generada por una o más enfermedades oncológicas y/o no oncológicas, de presentación crónica, con un pronóstico de vida limitado, o de presentación aguda, con evolución tórpida e irreversible hacia la muerte.

La situación terminal conlleva una **evolución fluctuante**, frecuentes **crisis de necesidades** y **alta demanda de atención**, y suele acarrear un gran **impacto emocional** en la persona y su familia.

Límite final:

- Tras la correcta identificación **no se confirma** la situación terminal.
- La atención al **duelo**.

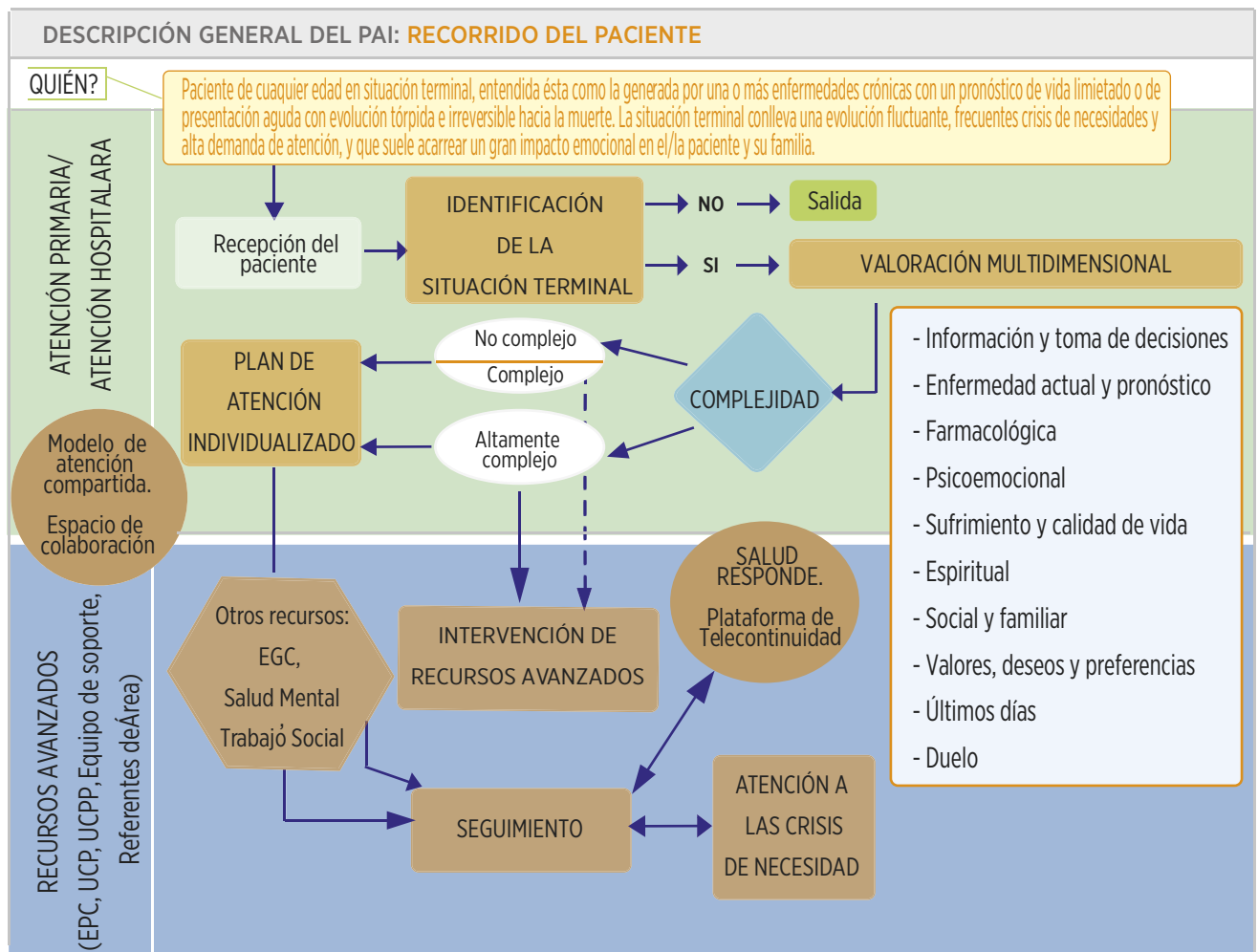
Límites marginales:

- Los cuidados paliativos en el **neonato***.
- La atención al **duelo complicado**.

*Por las peculiaridades específicas que conlleva la atención paliativa del neonato, se abordará en un documento adicional.

Descripción general

La descripción general del PAI se ha realizado siguiendo el recorrido de la persona representando gráficamente: los profesionales que desarrollan la actividad (QUIÉN), el ámbito de actuación (DÓNDE), la actividad o el servicio que se realiza (QUÉ), sus características de calidad (CÓMO), y la secuencia lógica de su realización (CUÁNDO), reflejándose en la Hoja de Ruta del Paciente.



Profesionales, actividades, características de calidad

El procedimiento seguido para el desarrollo de los componentes del PAI se basa en la definición de QUIÉN-DÓNDE-QUÉ-CÓMO-CUÁNDO.



Para las distintas fases que se derivan del recorrido de el/la paciente, se han identificado los y las profesionales que intervienen, las actividades que deben realizarse, y las principales características de calidad que han de tener estas actividades.

Se trata, de incorporar solo aquellas características que aportan valor, que son “**puntos críticos de buena práctica**”, considerando e integrando los **elementos y dimensiones oportunas de la calidad**:



- **La efectividad clínica:**

Las recomendaciones basadas en guías de práctica clínica se acompañan del nivel de evidencia y/o grado de recomendación referenciado en dichas guías. Las recomendaciones del grupo de trabajo del PAI se identifican mediante las siglas (AG) (acuerdo de grupo), pudiendo ir acompañadas de referencias bibliográficas que las apoyen.

- **La seguridad:**

- Se identifica con el triángulo  las buenas prácticas de la Estrategia de Seguridad del Paciente de Andalucía^{39, 40} y/o la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁴¹.
- Se identifica, además con , la buena práctica relacionada con la higiene de manos.

- **La información y toma de decisiones:**

- Se identifica con  tanto el momento como el contenido mínimo de información que debe recibir el o la paciente, familia y/o representante legal.
- Se identificarán con  las buenas prácticas recomendadas en la Estrategia de Bioética de Andalucía⁴², Mapa de Competencias y Buenas Prácticas Profesionales en Bioética⁴³ y otros documentos de la Estrategia de Bioética:
 - Uso de formulario de consentimiento informado escrito del Catálogo de Formularios del SSPA⁴⁴.
 - Proceso de Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)⁴⁵.
 - Consulta al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas (RVA)⁴⁶.

- **El uso adecuado de medicamentos:**

Se identifica con los mismos criterios que los especificados en la efectividad clínica. Las guías de práctica clínica que se utilizan como base en la elaboración de los PAI no siempre incluyen un análisis de evaluación económica que compare distintas op-

ciones (coste-efectividad, coste-beneficio o coste-utilidad). Por este motivo, es importante tener en cuenta las recomendaciones actualizadas que existan en el SSPA, tales como Informes de Posicionamiento Terapéutico, Informes de Evaluación de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, Guía Farmacoterapéutica del SSPA y protocolos locales.

- **Los cuidados de enfermería:**

Se describen principalmente mediante la identificación de los resultados a conseguir (NOC: *Nursing Outcomes Classification*)⁴⁷ y principales intervenciones (NIC: *Nursing Interventions Classification*)⁴⁸, basados en Guías de Práctica Clínica (GPC) y en las mejores evidencias disponibles.

Las actividades se representan gráficamente mediante tablas diferenciadas:

- **Tablas de fondo blanco:** actividad desarrollada por el o la profesional sin presencia de la persona que recibe la atención sanitaria.
- **Tablas de fondo gris:** actividad desarrollada con presencia de la persona que recibe la atención sanitaria.

UNIDAD DE ATENCIÓN A LA CIUDADANÍA

Actividades	Características de calidad
<p>1º</p> <p>RECEPCIÓN DE LA PERSONA</p>	<p>1.1 Se aplicarán medidas para la identificación inequívoca de la persona mediante tres códigos de identificación diferente (nombre y apellidos, fecha de nacimiento y NUHSA) en el ámbito de la atención primaria y consultas hospitalarias (Δ).</p> <p>1.2 Se realizará mediante pulsera con al menos dos códigos de identificación diferentes en el ámbito de observación de Urgencias, Hospital de Día y hospitalización (Δ).</p>

MÉDICO/A DE FAMILIA DE AP, PEDIATRA DE AP/AH, MÉDICO/A DE RECURSOS CONVENCIONALES DE AH

Actividades	Características de calidad
<p>2º</p> <p>IDENTIFICACIÓN DE LA SITUACIÓN TERMINAL</p>	<p>2.1 Se recomienda que la identificación de la persona con necesidad de cuidados paliativos sea realizada por el profesional médico/a responsable que conozca bien a la persona y su evolución (AG).</p> <p>2.2 Si es necesario, además de la información disponible sobre la persona, se recabarán los datos que se precisen, preferentemente en un momento intercrisis (AG).</p> <p>EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA</p> <p>2.3 Se utilizará una PREGUNTA CLAVE, expresada como: ¿Le sorprendería que este niño, esta niña, o adolescente muriese como consecuencia de su enfermedad o problema en los próximos días, meses o en el próximo año? (AG)^{6, 10, 16, 19, 29, 49, 53}.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si la respuesta es afirmativa (sí, sí me sorprendería) saldría del PAI. • Si la respuesta es negativa (no, no me sorprendería) se continúa con la identificación. <p>2.4 Se recomienda identificar la situación terminal mediante el ajuste de la situación clínica a uno de los 4 grupos de la ACT (<i>Association for Children's Palliative Care</i>) modificada^{50, 51, 52}:</p>



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">2º</p> <p style="text-align: center;">IDENTIFICACIÓN DE LA SITUACIÓN TERMINAL</p>	<p>GRUPO 1</p> <p>Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar.</p> <p>Ejemplos: cáncer, fallo orgánico cardiaco, hepático, renal, trasplante y ventilación prolongada.</p>
	<p>GRUPO 2</p> <p>Situaciones en las que la muerte prematura es inevitable. Pueden incluir largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y permitir una actividad normal.</p> <p>Ejemplos: fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne, atrofia muscular tipo I.</p>
	<p>GRUPO 3</p> <p>Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico y puede durar varios años.</p> <p>Ejemplos: Mucopolisacaridosis y otros trastornos metabólicos graves.</p>
	<p>GRUPO 4</p> <p>Situaciones irreversibles, no progresivas, con grave discapacidad, que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones y muerte prematura.</p> <p>Ejemplos: Parálisis cerebral severa, discapacidades complejas a consecuencia de lesiones cerebrales o de médula espinal.</p>
	<p>2.5 Se recomienda utilizar, como herramienta de apoyo para la clasificación ACT, el Directorio de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en la infancia y adolescencia, clasificadas según la CIE-10 (AG) y disponible en el Anexo 1.</p>
<p>2.6 Se recomienda tener en cuenta los cambios en la trayectoria clínica (puntos de inflexión), que vienen manifestados como (AG)^{50, 51, 52}:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aceleración en el empeoramiento clínico. • Disminución de los intervalos libres de síntomas. • Incremento de los ingresos hospitalarios. • Ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos. • Recaída repetida de su proceso basal. 	
<p>EN LA PERSONA ADULTA:</p>	
<p>2.7 Se realizará la PREGUNTA CLAVE: ¿Le sorprendería que la persona muriese en el próximo año, meses, semanas o días? (AG)^{19, 29, 49}</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si la respuesta es afirmativa (sí, sí me sorprendería) saldría del PAI. • Si es negativa o presenta dudas (no, no me sorprendería) se continúa con la identificación. 	



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">2º</p> <p style="text-align: center;">IDENTIFICACIÓN DE LA SITUACIÓN TERMINAL</p>	<p>2.8 Se valorará la severidad y la progresión de la enfermedad y de las necesidades, teniendo en cuenta la presencia de los siguientes criterios generales (AG)^{23, 29, 53}:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Decisión de la persona de recibir o no tratamiento activo específico. • Presencia de deterioro físico progresivo secundario al avance de la enfermedad. • Hospitalizaciones de repetición relacionadas con la enfermedad (Más de 2 ingresos en los 6 últimos meses) y/o la presencia de delirium durante la hospitalización. • Presencia de multimorbilidad (2 o más enfermedades crónicas). • Disminución de la respuesta al tratamiento o de la reversibilidad del cuadro clínico. • Declive funcional que implique aumento del nivel de dependencia: Disminución en índice de Barthel >30%, ECOG >2 o índice de Karnofsky <50. • Declive nutricional: Albúmina menor de 2,5g/dl. Pérdida de peso del más del 10%. • Declive cognitivo: aparición o empeoramiento de del déficit cognitivo medido por mini examen cognoscitivo de Lobo. • Cualquier evento físico, psicoemocional o sociofamiliar que empeore drásticamente la calidad de vida de la persona. <p>Si existen al menos 2 de los criterios anteriormente descritos se confirma la identificación de la situación terminal y se realizará la valoración multidimensional de la unidad paciente-familia (ver apartado 3).</p> <p>2.9 Si existen dudas razonables respecto a los criterios generales valorados, se continuará la identificación mediante los criterios específicos o de mal pronóstico (AG)^{23, 29, 53}:</p> <p>2.9.1 En las enfermedades oncológicas (sólo se requiere la presencia de un criterio):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (Estadio IV). En algunos casos, además del estadio, es necesario tener en cuenta el pronóstico, los síntomas y las complicaciones propias de la enfermedad y las metástasis. • Diagnóstico confirmado de cáncer en Estadio III, que presenten escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, progresión en el transcurso del tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales. • Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status PPS <50%) (Recomendación BC)¹⁰. • Síntomas persistentes mal controlados a pesar de optimizar el tratamiento específico.

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">2^o</p> <p style="text-align: center;">IDENTIFICACIÓN DE LA SITUACIÓN TERMINAL</p>	<p>2.9.2 En todas las enfermedades que conllevan un fallo orgánico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad cardíaca crónica (Presencia de dos o más de los siguientes criterios): <ul style="list-style-type: none"> - Insuficiencia cardíaca con NYHA III/IV. - Enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable. - Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos. - Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo a pesar del tratamiento óptimo. - Fracción de eyección severamente deprimida (<30%) o hipertensión pulmonar severa ≥ 60 mmHg. - Insuficiencia renal asociada (FG<30 l/min). - 3 o más ingresos hospitalarios en los 6 últimos meses (o 1 ingreso en mayores de 75 años) con síntomas de insuficiencia cardíaca. - Factores adicionales como hiponatremia, anemia e hipertensión arterial. • Enfermedad pulmonar crónica (Presencia de dos o más de los siguientes criterios): <ul style="list-style-type: none"> - Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones (mMRC grado 4-5). - FEV <30% con síntomas persistentes a pesar de la terapia óptima. - 3 o más ingresos hospitalarios en el último año debido a exacerbaciones de la EPOC. - Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo a pesar del tratamiento óptimo. - Insuficiencia respiratoria que cumple requisitos de oxigenoterapia domiciliaria o que requiere de ventilación mecánica. - Otros factores asociados: Insuficiencia cardíaca derecha, caquexia, anorexia, tratamiento con esteroides durante 6 semanas en los últimos 6 meses, requerimiento de medidas paliativas para el control de disnea. • Enfermedad renal crónica (Estadio 4 o 5 que incluye deterioro con al menos la presencia de dos o más de los siguientes criterios): <ul style="list-style-type: none"> - Más de 3 ingresos no planificados al año. - Paciente con poca tolerancia a la diálisis. - Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo a pesar del tratamiento específico. - Pacientes que rechazan la diálisis, no está indicada o no es viable.



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">2º</p> <p style="text-align: center;">IDENTIFICACIÓN DE LA SITUACIÓN TERMINAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pacientes con fallo renal sintomático que no reciben diálisis (náuseas y vómitos, prurito, anorexia, declive funcional, sobrecarga de fluidos, síndrome hepato-renal). • Enfermedad hepática crónica: <ul style="list-style-type: none"> - Contraindicación de trasplante hepático. - Cirrosis avanzada estadio Child-Pugh C o con una o más de las siguientes complicaciones: ascitis refractaria, síndrome hepatorenal, hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS (shunt transyugular portosistémico intrahepático), otros factores adversos añadidos como malnutrición, sepsis o comorbilidades severas. • Enfermedad neurológica que curse con deterioro progresivo físico o cognitivo a pesar de una terapia óptima, síntomas complejos y de difícil control y/o disfagia asociada a neumonías por aspiración, sepsis, disnea o insuficiencia respiratoria. <ul style="list-style-type: none"> - En el accidente vasculocerebral (AVC): <ul style="list-style-type: none"> - En estado vegetativo persistente. - En la fase crónica, complicaciones repetidas como las previamente descritas a nivel general, incluyendo infección urinaria de vías altas de repetición, fiebre recurrente a pesar de antibióticos, úlceras por decúbito Estadio III-IV refractarias o demencia con criterios de severidad post AVC. - Enfermedad de Parkinson: <ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento farmacológico menos efectivo o aumento de la complejidad del tratamiento. - Aumento de la dependencia, precisando ayuda para las actividades básicas de la vida diaria. - Síntomas complejos y/o difíciles de controlar (disquinesias, problemas en la movilidad y caídas, síntomas psiquiátricos como depresión, ansiedad, alucinaciones, psicosis). - Enfermedad de la motoneurona: <ul style="list-style-type: none"> - Deterioro físico rápido. - Primer episodio de neumonía aspirativa. - Deterioro cognitivo. - Pérdida de peso. - Síntomas complejos y complicaciones médicas. - Capacidad pulmonar vital baja (<70% en espirometría o inicio de ventilación no invasiva).



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">2º</p> <p style="text-align: center;">IDENTIFICACIÓN DE LA SITUACIÓN TERMINAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas de movilidad y caídas. - Dificultad en la comunicación. - Esclerosis múltiple: <ul style="list-style-type: none"> - Síntomas complejos y complicaciones médicas. - Disfagia progresiva y/o malnutrición. - Dificultad en la comunicación (disartria, fatiga). - Deterioro cognitivo iniciando una demencia. • Demencia: <ul style="list-style-type: none"> - Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7). - Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral. - Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo). • Paciente pluripatológico y crónico complejo o personas con necesidades complejas de salud con Profund $\geq 11$⁵⁴. <p>2.10 (i) La persona será informada sobre la identificación de la situación terminal, sobre los aspectos relevantes de su enfermedad y las siguientes actividades que hay que realizar (valoración multidimensional individualizada), indicando qué profesionales se harán responsables de su atención integral en esta fase de la enfermedad (AG).</p> <p>2.11 (i) La identificación de la situación terminal se registrará en la historia clínica de la persona (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰, con la fecha y profesional que la realiza mediante el icono correspondiente en Diraya y el código CIE (CIE-9: V66.7 y CIE-10: Z51.5) (AG).</p>

MÉDICO/A DE FAMILIA DE AP/PEDIATRAS DE AP O AH/ MÉDICO/A DE RECURSOS CONVENCIONALES DE AH/ ENFERMERA/O DE FAMILIA O AH, ENFERMERO/A GESTOR/A DE CASOS (EGC) DE AP O AH / TRABAJADOR/A SOCIAL DE AP O AH Y PROFESIONALES DE SALUD MENTAL


Actividades	Características de calidad
<p>3º</p> <p>VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<p>3.1 Se recomienda que la valoración de la unidad paciente-familia sea dinámica y multidisciplinar, priorizando según las necesidades de la persona y centrada en las necesidades que requieran una respuesta más inmediata, en un plazo máximo de 15 días, pudiendo utilizar escalas como herramientas de apoyo para el profesional o la profesional (AG).</p> <p>3.2 Se recomienda que la valoración en la infancia y adolescencia tenga un enfoque diferenciado debido a las características intrínsecas y a sus patologías, las características clínicas, factores de desarrollo físico, emocional y cognitivo, implicación emocional y papel primordial de la familia, impacto social y cuestiones éticas y legales^{50, 51, 52} (b).</p> <p>3.3 (i) Se debe valorar la capacidad de la persona para recibir información y toma de decisiones^{55, 56, 57, 58}:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Para determinar la situación de incapacidad de hecho por parte del médico responsable se evaluará: <ol style="list-style-type: none"> a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra. b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones. c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones. d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas. e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla. • La persona, titular de la información, será informado/a, incluso en caso de incapacidad, de forma adecuada a su grado de discernimiento, informando a su representante legal, cónyuge, persona vinculada por análoga relación de afectividad o miembros de la familia, en la medida en que la persona lo permita de manera expresa o tácita. • Se debe respetar el derecho a recibir o no información. Se preguntará sobre la persona designada a la que vamos a dar la información cuando el paciente o la paciente no quiera recibirla. • Los menores deberán recibir la información que le permita el ejercicio de este derecho en un lenguaje comprensible, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias.

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">3^o</p> <p style="text-align: center;">VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres, madres o tutores de los menores serán informados de los motivos de la atención y de la gravedad de los procesos y tendrán derecho al acompañamiento del menor durante el máximo tiempo posible. • Los/las adolescentes a partir de 12 años, siempre que demuestren la suficiente madurez, tienen derecho a que su opinión sea escuchada. • En menores emancipados o mayores de 16 años no cabe prestar el consentimiento por representación. No obstante, cuando se trate de un grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo. • Se informará a la persona sobre su enfermedad y pronóstico, considerando sus valores, preferencias, necesidades y expectativas, y teniendo en cuenta las características individuales, culturales, religiosas y espirituales (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰ (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷. • Se recomienda dejar constancia de los aspectos valorados sobre la información y la toma de decisiones en la historia clínica (<i>AG</i>). <p>3.4 Se recomienda que la persona reciba una valoración específica de enfermería que puede realizarse según el modelo de Necesidades Básicas de Virginia Henderson⁵⁹ o a través de los Patrones Funcionales de Salud de Marjory Gordon⁶⁰.</p> <p>3.5 Se debe valorar la situación actual de la enfermedad y su pronóstico (<i>AG</i>):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confirmar aquellos antecedentes que puedan ser determinantes en la atención de la persona. • Completar la información sobre la enfermedad actual que no se haya registrado en la identificación de la persona, teniendo en cuenta los criterios específicos de la identificación. • Determinar el pronóstico de supervivencia en las personas adultas mediante la valoración clínica con el apoyo adicional de escalas específicas: <ul style="list-style-type: none"> - <i>PaP score</i>⁶¹ y <i>PPI score</i>⁶². - <i>Profund</i>, si además es pluripatológico⁶³. - <i>SOFA</i>⁶⁴, si está hospitalizado. • En la infancia y adolescencia al no existir escalas estandarizadas para determinar el pronóstico, se deberá tener en cuenta la enfermedad, la experiencia clínica y la disponibilidad de tratamiento (<i>AG</i>)^{50,51,52}.




Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="343 190 368 220">3^o</p> <p data-bbox="237 235 475 343">VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<p data-bbox="502 190 1331 220">3.6 Se realizará la valoración de síntomas, signos y problemas actuales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="560 257 1420 329">• Se realizará una valoración de todos los síntomas por órganos y aparatos que repercutan en la calidad de vida de la persona (AG). <li data-bbox="560 353 1420 461">• En la infancia y adolescencia se recomienda el uso de la lista de síntomas pediátricos (<i>pediatric symptom checklist -PSC-</i>)⁶⁵ o el cuestionario CHIP-CE/PRF⁶⁶. <li data-bbox="560 486 1420 594">• Para medir la intensidad de los síntomas más prevalentes en adultos, se recomienda la utilización de la escala de <i>Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)</i>⁶⁷. <li data-bbox="560 619 1420 1678">• Se recomienda valorar, de manera específica, el dolor y su impacto: etiología, intensidad, tipo de dolor, patrón temporal, respuesta al tratamiento y pronóstico: <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="592 758 1420 901">- La intensidad del dolor se medirá mediante la escala visual analógica (EVA). En pacientes con demencia avanzada y también para pacientes problemas neurológicos y patología oncológica, incapaces de comunicar su dolor, se recomienda la escala <i>PAINAD-SP</i>⁶⁸. <li data-bbox="592 925 1420 997">- El pronóstico del dolor se valorará mediante el sistema del Estadaje de Dolor Canceroso de Edmonton revisado <i>rESS</i>⁶⁹. <li data-bbox="592 1022 1420 1130">- Se recomienda, al evaluar el dolor en la infancia y adolescencia, utilizar un enfoque apropiado para la edad, la etapa de desarrollo y la capacidad de comunicarse (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. <li data-bbox="592 1154 1420 1263">- En lactantes o en menores de 5 años o con afectación cognitiva, se recomienda la escala <i>FLACC</i>⁷⁰ y en mayores de 4 años, sin afectación neurológica, la escala <i>Faces Pain Scale (FPS)</i>⁷¹. <li data-bbox="592 1287 1420 1436">- Se recomienda identificar la causa del dolor y valorar si está o no relacionado con la enfermedad que determina la situación terminal, especialmente en aquellas personas que no se pueden comunicar (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. <li data-bbox="560 1461 1420 1533">• Se valorará el estado nutricional-metabólico, siguiendo las recomendaciones del Proceso de Soporte Nutrición Clínica y Dietética (AG)⁷². <li data-bbox="560 1557 1420 1678">• Se recomienda el uso de la <i>Escala de Norton</i>⁷³ como herramienta de apoyo para valorar el riesgo de úlceras por presión, en el ámbito domiciliario y la <i>Escala de Braden</i>⁷⁴ en el ámbito hospitalario (⚠).





Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="284 190 309 216">3^o</p> <p data-bbox="177 235 416 343">VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<p data-bbox="443 190 1015 216">3.7 Se realizará una valoración del área funcional:</p> <ul data-bbox="496 255 1359 690" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="496 255 1359 404">• Se recomienda utilizar en la población adulta de manera genérica el <i>índice de Barthel</i>⁷⁵ para las actividades básicas de la vida diaria, el <i>índice de Lawton y Brody</i>⁷⁶ para las actividades instrumentales de la vida diaria y el <i>índice de Karnofsky</i>⁷⁷ para los pacientes con patología oncológica. <li data-bbox="496 431 1359 539">• De manera específica en pacientes con necesidades de cuidados paliativos se recomienda la escala <i>Palliative Performance Scale (PPS)</i>⁷⁸ y la <i>ECOG</i>⁷⁹ en pacientes con cáncer (AG). <li data-bbox="496 566 1359 635">• Se recomienda utilizar en las personas menores de 16 años la <i>escala pediátrica de Lansky</i>⁸⁰. <li data-bbox="496 662 1155 690">• Se realizará una valoración de la actividad física habitual. <p data-bbox="443 721 1359 829">3.8 Se realizará una valoración cognitiva mediante el <i>mini examen cognoscitivo de Lobo</i>⁸¹, ante la sospecha clínica de déficit cognitivo, para conocer su situación basal (AG).</p> <p data-bbox="488 860 1359 968">Para la valoración evolutiva de la demencia y su estadiaje nos será de utilidad la escala de deterioro global de Reisberg con la escala auxiliar Funcional Assessment Stages (GDS/FAST).</p> <p data-bbox="443 999 847 1026">3.9 En la valoración farmacológica:</p> <ul data-bbox="496 1056 1359 1165" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="496 1056 1359 1165">• Se recomienda valorar la adecuación de los medicamentos teniendo en cuenta que el objetivo es mejorar el control de síntomas y la calidad percibida por la persona (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷. <p data-bbox="517 1187 711 1222">Se sugiere⁸² (Δ) :</p> <ul data-bbox="525 1242 1359 1847" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="525 1242 1342 1277">- Establecer un listado de síntomas que requieren control farmacológico. <li data-bbox="525 1297 1359 1406">- Establecer un listado de medicamentos necesarios y su objetivo terapéutico teniendo en cuenta la eficacia, seguridad, conveniencia y coste; evitando la obstinación terapéutica. <li data-bbox="525 1426 1359 1496">- Valorar la existencia de duplicidades terapéuticas e interacciones que potencien los efectos tóxicos. <li data-bbox="525 1516 1359 1624">- Garantizar el respeto a las preferencias de la persona en cuanto a la pauta horaria y la forma de presentación del fármaco, la vía de administración adecuada a la situación de la persona y sus necesidades. <li data-bbox="525 1645 1359 1714">- Valorar la correcta dosificación en función de la edad, el peso, el pronóstico y la función renal o hepática. <li data-bbox="525 1735 1359 1847">- Monitorizar la efectividad del tratamiento o la detección precoz de reacciones adversas, especialmente cuando se utilicen analgésicos opioides ante el riesgo de neurotoxicidad. 

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">3º</p> <p style="text-align: center;">VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se recomienda la retirada o desprescripción de aquellos fármacos que no contribuyan a mejorar la calidad de vida de la persona (AG) (Δ). • Se comprobará la adherencia de los fármacos prescritos para el control adecuado de síntomas y, en caso de mala adherencia, se identificarán las causas de la misma (errores de administración, dificultad en el entendimiento de la persona, familia o personas cuidadoras, toxicidad o efectos secundarios) (Δ). <p>3.10 En la valoración psicoemocional:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se valorará la presencia de trastornos del área afectiva en todas las personas. Como herramienta de ayuda se puede usar la escala de detección de malestar emocional (DME)⁸³. • Se valorarán las manifestaciones clínicas del trastorno de adaptación (F43.2)⁸⁴ a la situación de enfermedad terminal. • Se tendrán en cuenta otras reacciones relacionadas con el estrés grave (F43.8, F43.9)⁸⁴. • Se valorarán los síntomas y signos de ansiedad/ depresión según el PAI ADS⁸⁵. • Se recomienda valorar desde el inicio el trastorno adaptativo con desmoralización (R45.3)^{84, 86}. <ul style="list-style-type: none"> - Pérdida de propósito o sentido de vida. - Desesperanza o desespero, pensar en que carece de un futuro que merezca la pena vivirlo. - Sentimiento de incompetencia. - Sentimiento de fracaso. - Desaliento o desánimo. - Aislamiento. - Afrontamiento pasivo. Desmotivación o incapacidad de afrontamiento. - Renuncia a vivir. - Ideación autolítica y deseo de adelantar la muerte. • En la infancia y adolescencia se valorarán la existencia de afectación psicoemocional mediante la detección de actitud oposicionista, desafiante, agresividad, irritabilidad y anhedonia. Se pueden utilizar escalas específicas como la escala <i>pediatric symptom checklist</i> (PSC)⁶⁵, el <i>cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo STAIC</i>⁸⁷ y la <i>escala de depresión para niños</i> (CDS)⁸⁸.



Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="284 190 312 220">3º</p> <p data-bbox="177 235 422 343">VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<p data-bbox="443 190 1002 220">3.11 Valoración de sufrimiento y calidad de vida:</p> <ul data-bbox="496 255 1359 919" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="496 255 1359 363">• Se deberá tener en cuenta que la evaluación del sufrimiento y la calidad de vida percibidas por la persona conllevan una alta subjetividad y afectan a áreas muy diferentes (AG). <li data-bbox="496 390 1359 537">• Se recomienda identificar problemas que puedan ser abordados: experiencia previa y percepción de la enfermedad, historia personal, relaciones interpersonales, rol familiar y social así como los recursos que faciliten su afrontamiento y permitan su abordaje. <li data-bbox="496 564 1359 788">• Se recomienda utilizar alguna herramienta que de manera indirecta permita la valoración del sufrimiento como la <i>percepción del paso del tiempo de Bayés</i>⁸⁹ (si se percibe como “lento” es indicativo de un alto nivel de sufrimiento), el <i>termómetro emocional</i> (escala de 0-10, donde 10 es el mayor nivel posible de sufrimiento), y/o <i>instrumento para la identificación y alivio del sufrimiento</i>⁹⁰. <li data-bbox="496 815 1359 919">• Se recomienda valorar la calidad de vida. Además de la entrevista clínica, se disponen de las escalas <i>Palliative Care Outcome Scale (POS)</i>⁹¹ y la escala <i>EORTC QLQ-C30</i> o <i>QLQ-C15 PAL</i>⁹². <p data-bbox="443 942 743 972">3.12 Valoración espiritual:</p> <ul data-bbox="496 1007 1359 1821" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="496 1007 1359 1197">• Deberá evaluarse la dimensión espiritual en toda persona que se identifique con necesidades de CP, que estará basada en los valores y las creencias de cada uno y que pueda facilitar la reflexión de la persona y la posibilidad de reconciliarse consigo misma, con los demás o con lo trascendente, si así lo desea (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰. <li data-bbox="496 1224 1359 1330">• Todos los miembros del equipo sanitario deberán mostrarse atentos y sensibles, y estar preparados para reconocer la angustia espiritual o existencial⁹³. <li data-bbox="496 1357 1359 1463">• Se favorecerá una escucha activa tan prolongada como sea necesaria para llevar a cabo una adecuada valoración, comunicación y relación de ayuda para las necesidades espirituales (AG). <li data-bbox="496 1490 1359 1821">• Se explorarán dos niveles en la persona (AG): <ul data-bbox="517 1545 1359 1821" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="517 1545 1359 1692">- Nivel general: el estado de ánimo y las preocupaciones, el grado de dificultad para afrontarlas, la experiencia de malestar o sufrimiento, los recursos de ayuda y las expectativas acerca del nivel de ayuda que nosotros podemos aportar. <li data-bbox="517 1719 1359 1821">- Nivel específico: más explícitamente el mundo espiritual o religioso, los beneficios potenciales, el deseo de profundizar en todo ello y la necesidad de búsqueda de otro interlocutor. 

Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="341 190 368 216">3^o</p> <p data-bbox="237 235 475 339">VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="557 190 1426 339">• Se puede utilizar para explorar, reflexionar y encontrar una respuesta a las necesidades espirituales de la persona el <i> cuestionario GES</i>⁹⁴. Se recomienda que sea realizado por profesionales que conozcan el modelo y que hayan establecido una relación empática y de confianza con la persona (AG). <li data-bbox="557 363 1426 513">• En la infancia y adolescencia se tendrán en consideración la edad y el grado de desarrollo para realizar una valoración adaptada de las necesidades espirituales. Se recomienda como ayuda el uso de la <i>Escala de esperanza de niños HOPE</i>⁹⁵. <p data-bbox="501 537 1426 609">3.13 Se recomienda la valoración del área Social y Familiar en los siguientes aspectos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="557 641 1426 791">• Valoración de la dinámica familiar mediante el conocimiento de su estructura, funcionamiento, expectativas, impacto de la enfermedad, personas dependientes, necesidades familiares, riesgo de claudicación familiar, capacidades, factores protectores y aspectos legales (AG). <li data-bbox="557 815 1426 964">• Las escalas de apoyo para la valoración familiar son el <i>Apgar familiar</i>⁹⁶ para valorar la funcionalidad y la versión española del <i>Pediatric Inventory for Parents (PIP)</i>⁹⁷ para valorar las dificultades emocionales, de comunicación, de cuidados o en el rol familiar de los padres. <li data-bbox="557 989 1426 1097">• Se recomienda valorar el entorno social a través de las actividades sociales, entorno, recursos (red y capital social), activos comunitarios así como la situación escolar y laboral, la vivienda y la situación económica. <li data-bbox="557 1122 1426 1312">• La valoración social debe realizarse de forma continua. Se puede recurrir a las siguientes escalas como ayuda: <i>Apoyo social funcional de Duke-UNC</i>⁹⁸, <i>(MOS) de apoyo social</i>⁹⁹ y la <i>Escala de evaluación de reajuste social de Holmes y Rahe</i>¹⁰⁰. Para el cribado de situación de riesgo social, se realizará la <i>Escala sociofamiliar de Gijón</i> (puntuación superior a 10)¹⁰¹. <li data-bbox="557 1336 1426 1485">• Se identificará en la historia clínica a las personas referentes para el cuidado: las personas cuidadoras de manera formal o informal, la carencia de las mismas, la competencia para el cuidado y si la persona está institucionalizada (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰ (⚠). <li data-bbox="557 1510 1426 1739">• Se detectarán las situaciones de claudicación, activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar. Para valorar el grado de sobrecarga de los cuidadores se podrá utilizar la <i>escala de Zarit</i>¹⁰² o el <i>índice de esfuerzo del cuidador</i>¹⁰³. Para valorar la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de las personas con enfermedad avanzada o al final de la vida se recomienda la <i>escala DME-C</i>¹⁰⁴. <li data-bbox="557 1763 1426 1835">• Una vez realizada la valoración, se establecerá un diagnóstico de la situación social que quedará reflejado en la historia clínica de la persona (AG).

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">3º</p> <p style="text-align: center;">VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<p>3.14 Valoración de valores, deseos y preferencias de los pacientes y las pacientes :</p> <ul style="list-style-type: none"> •  Se debe verificar que la persona está correctamente informada previo a considerar sus preferencias. • Identificar aquellas situaciones en las que sea especialmente relevante las preferencias de las personas y precisen diferentes recursos en la prestación de servicios (<i>Recomendación moderada. ASCO</i>)⁶. Las más frecuentes son: <ul style="list-style-type: none"> - Elección del profesional o la profesional para la atención sanitaria y/o persona de confianza para la aclaración de objetivos y toma de decisiones. - Coordinación con otros profesionales para tratamientos específicos o exploraciones invasivas. - Manejo del estado funcional con medidas de soporte (colocación de sonda de alimentación, ventilación mecánica invasiva y no invasiva, etc...). - Apoyo en las necesidades de afrontamiento (acompañamiento, aplicación de sedación paliativa, toma de decisiones sobre lugar del fallecimiento y donación de órganos, etc...). - Recursos sanitarios: atención en domicilio, ingreso hospitalario o en unidades especiales como la Unidad de Cuidados Intensivos. - Recursos sociales, como puede ser la institucionalización. <p>3.15 En la valoración de la situación de últimos días o agonía:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se deberá identificar los cambios en los signos y síntomas en la persona que pueden sugerir que esté entrando en la situación de últimos días (<i>AG</i>) • Se realizará una valoración del pronóstico de la situación de últimos días mediante los criterios de Menten¹⁰⁵ (1-3 signos: fase preagónica; entre 4 y 8 signos: fase agónica). <ul style="list-style-type: none"> - Nariz fría o pálida. - Extremidades frías. - Livideces. - Labios cianóticos. - Estertores de agonía. - Pausas de apnea (> 15 segundos/ minuto). - Anuria (<300 cc/24 h). - Somnolencia (>15 h sueño/24 h). • En el caso de niños o niñas y adolescentes, se deberán tener en cuenta los signos más comunes en las últimas horas o días de vida y monitorizarlos de forma no invasiva en la medida de lo posible (<i>Recomendación NICE</i>)⁸:

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">3º</p> <p style="text-align: center;">VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Un cambio en el patrón de respiración. - Perfusión periférica alterada, incluida inestabilidad en la temperatura. - Pérdida de interés o capacidad para la ingesta. - Disminución de la diuresis. - Un nivel de conciencia alterado. - Convulsiones intratables a pesar de un óptimo tratamiento. - Intensa debilidad de nuevo inicio. - Aumento del dolor y la necesidad de analgesia. <ul style="list-style-type: none"> • Se planteará el diagnóstico diferencial de los signos y síntomas que pueden sugerir situación de últimos días con los efectos secundarios de la medicación, en especial el de los analgésicos potentes y psicofármacos (AG). • Ante la sospecha de que una persona esté entrando en situación de últimos días, se recabará información sobre las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, signos y síntomas clínicos actuales, contexto clínico, incluido los diagnósticos subyacentes y los objetivos y deseos de la persona acerca de la atención futura (<i>Recomendación NICE</i>)⁹. • Ante la existencia de un alto nivel de incertidumbre (sobre la reversibilidad del cuadro de situación de últimos días o del manejo del mismo), se buscará el consejo de profesionales con más experiencia en la atención al final de la vida (<i>Recomendación NICE</i>)⁹. • Se reevaluarán diariamente las necesidades globales tanto de la persona como de su familia en la situación de últimos días, debido a los cambios constantes en esta fase (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰. <p>3.16 Se realizará una valoración del duelo en tres momentos significativos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. En la identificación de situación terminal para poder prevenir el duelo complicado. Se deberá tener en cuenta una serie de factores que incrementan la probabilidad de mala evolución¹⁰⁶: <ul style="list-style-type: none"> - Edad de la persona doliente (joven o anciana). - Capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes previas. - Tipo de relación previa con el fallecido (parentesco, nivel de apego, rol desempeñado por el fallecido en la familia, etc...). - Características de la enfermedad o de la muerte (muerte repentina o imprevista, duración de la enfermedad, síntomas no controlados, etc...). - Aspectos relacionales: falta de disponibilidad de apoyo familiar y social, bajo nivel de comunicación con familiares y amigos. - Otros factores influyentes: duelos previos no resueltos, pérdidas múltiples o acumulación de pérdidas, crisis concurrentes, obligaciones múltiples.

Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="284 190 309 216">3º</p> <p data-bbox="177 237 416 343">VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALIZADA</p>	<p data-bbox="496 190 1359 339">2. En la situación de últimos días se valorará la participación de todos los miembros de la familia en los cuidados y el acompañamiento así como los recursos propios para el afrontamiento de la pérdida, para prevenir el duelo complicado (AG).</p> <p data-bbox="496 359 1359 427">3. Después del fallecimiento se valorarán las manifestaciones normales de duelo:</p> <ul data-bbox="520 451 1359 649" style="list-style-type: none"> - La pena se expresa normalmente. - Tiene duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1 y 2 años). - Pasada la primera fase del shock de la pérdida, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con normalidad aunque con ánimo apático y ansiedad. <ul data-bbox="488 670 1359 874" style="list-style-type: none"> • Se tendrá en cuenta la gran variabilidad individual ya que no existe un único patrón de duelo. • Si nos encontramos ante un duelo con evolución dificultosa, se recomienda consultar los <i>predictores de riesgo de duelo complicado</i> en adultos, niños o niñas y adolescentes¹⁰⁷. <p data-bbox="440 905 1359 1054">3.17 Una vez realizada la valoración, toda la información deberá quedar registrada en la historia clínica para ser consultada y para asegurar la continuidad asistencial por los diferentes profesionales que le atienden en el curso de su enfermedad (AG) (Δ).</p>

RECURSOS CONVENCIONALES: MÉDICO/A DE FAMILIA Y MÉDICO/A DE AH, PEDIATRA DE AP Y AH, ENFERMERA/O DE AP Y AH, ENFERMERO/A GESTOR/A DE CASOS DE AP Y AH Y TRABAJADOR/A SOCIAL DE AP Y AH.






Actividades	Características de calidad
<p>4º</p> <p>IDENTIFICACIÓN DE LA COMPLEJIDAD</p>	<p>4.1 En la persona adulta, tras completar la valoración multidimensional es preciso identificar los elementos de complejidad mediante la herramienta <i>IDC-Pal</i>¹⁰⁸ (<i>Anexo 2</i>) para establecer la situación y gestionar o no la intervención de los recursos avanzados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Situación No compleja: No hay elementos de complejidad presentes, por lo que no requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP. • Situación Compleja: Hay al menos un elemento de complejidad presente, por los que puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, quedando esta decisión a criterio del médico o de la médica responsable. • Situación Altamente compleja: Hay al menos un elemento de alta complejidad presente y requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP. <p>4.2 Ser niño o adolescente, es un elemento de alta complejidad (AC) según la <i>IDC-Pal</i>. Sin embargo, se recomienda identificar las diferentes condiciones personales, familiares, sociales y de la atención sanitaria con el objetivo de ordenar la intervención de los recursos avanzados pediátricos (AG) (<i>Anexo 3</i>).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Condiciones que pueden requerir la intervención del ESCPP a criterio del ESCP: Se puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados pediátricos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable. • Condiciones que requieren siempre la intervención del ESCPP. <p>4.3 Se deberá reevaluar la situación de complejidad de la persona, la familia y el entorno de forma continuada.</p>

RECURSOS CONVENCIONALES: MÉDICO/A DE AP Y MÉDICO/A DE AH, PEDIATRA DE AP Y AH, ENFERMERO/A DE AP Y AH, ENFERMERO/A GESTOR/A DE CASOS DE AP Y AH Y TRABAJADOR/A SOCIAL DE AP Y AH.

Actividades	Características de calidad
<p>5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<p>5.1 Tras la valoración multidimensional y la identificación de la complejidad se debe elaborar un Plan de Atención Individualizado, que es el conjunto de actuaciones que se establecen para la unidad paciente-familia con el fin de dar respuesta a las necesidades detectadas⁵².</p> <p>5.2 Este Plan de Atención Individualizado, se consensuará con el paciente y/o familia en la persona adulta y con representantes legales en los menores de edad. Será registrado en un documento denominado Plan de acción personalizado paliativo (PPP) (AG)⁵⁶.</p> <p>5.3 Concretará una serie de prioridades a corto, medio y largo plazo en función del estadio evolutivo de la enfermedad, del estado funcional de la persona y de la patología específica de que se trate.</p> <p>5.4 Este Plan estará elaborado en un periodo máximo de 10 días, en función del pronóstico y de los elementos de complejidad detectados, permitiendo dar respuesta a las necesidades planteadas. Quedará registrado en la historia clínica para su disponibilidad por otros y otras profesionales (AG).</p> <p>5.5 La persona y/o su familia debe disponer, en el domicilio, de un informe escrito con los siguientes datos (AG):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnósticos, situación y problemas actuales. • Grado de conocimiento y deseos de la persona sobre su situación actual. • Tratamiento actual y Plan de cuidados. • Recomendaciones e indicaciones a la familia de la forma de actuar ante situaciones de descompensación o crisis de necesidad. • Cualquier situación relevante en el entorno socio-familiar que pueda repercutir en la atención a la persona. • Teléfonos de contacto del equipo profesional de referencia y de Salud Responde. <p>5.6 Una vez identificada y valorada la persona, se realizará, previa información y consentimiento explícito, su inclusión en la plataforma de Telecontinuidad en cuidados paliativos (PTCP) para garantizar la continuidad asistencial en su domicilio (AG).</p> <p>5.7 (i) Se deben realizar las siguientes intervenciones sobre la información a la persona:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mantener la congruencia informativa entre la persona, los y las profesionales que la atienden y la familia, si así lo desea (AG).

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se reevaluará de forma periódica el grado y deseos de información de la persona así como de su familia/representante legal y/o personas cuidadoras (AG). • Si se detecta un pacto de silencio, se pondrán en marcha las intervenciones necesarias con el objetivo de facilitar que la persona esté debidamente informada, si así lo desea (AG)⁵: <ul style="list-style-type: none"> - Entender y contener los miedos y ansiedades de la familia. - Mantener la relación de confianza con la persona, ayudándola en sus necesidades. - Intentar un equilibrio entre la esperanza y la verdad ajustada a una realidad soportable. - Favorecer la comunicación entre profesionales, la persona y sus familiares o personas cuidadoras, para facilitar un apoyo mutuo. - Ayudar a resolver temas pendientes y fomentar el bienestar emocional. • Se tendrá especial atención a las personas vulnerables sin familia ni representante legal (Δ). • (i) La transmisión de la información en el caso de los menores tutelados o guardados por las entidades públicas, se realizará de oficio, previa presentación de la certificación de su tutela o guarda expedida por la entidad pública, durante el periodo de duración de las mismas⁵⁶. • (ii) Los menores de edad recibirán la información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión⁵⁴. • En el caso de niños o niñas y adolescentes, se les preguntará, al igual que a sus padres o cuidadores, cómo quisieran abordar la situación actual (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. <ul style="list-style-type: none"> - Qué temas consideran importantes y en especial, qué información desean. - Si hay temas sobre los que no quieren información detallada, y discutir sus preocupaciones. - Si corresponde, se preguntará a los padres o cuidadores si creen que su hijo comprende su situación y su manejo, y con qué profesional les gustaría hablar al respecto. - Si corresponde, se preguntará a los padres o cuidadores sobre qué aspectos de su situación se debe informar a su hijo. - Se discutirá con niño o niña, joven, y sus padres o personas cuidadoras, su derecho a la confidencialidad y cómo se compartirá la información sobre su situación (bc).






Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se revisarán los problemas con ellos regularmente, porque sus sentimientos y circunstancias pueden cambiar con el tiempo, y pueden necesitar información diferente en momentos distintos. • Se estará atento a aquellas señales o situaciones en las que el niño o la niña, joven, padres y personas cuidadoras necesitan más información o replanteamiento de la situación (detección de ansiedad o preocupación, deterioro significativo del niño o si se precisa un cambio importante en el plan de atención) (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. <p>5.8 En las intervenciones sobre la enfermedad y problemas actuales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se evitarán aquellas medidas de diagnóstico que no vayan a modificar el plan terapéutico de forma notable así como no se debe retrasar el tratamiento por el hecho de no disponer de ellas (<i>AG</i>). • En la infancia y adolescencia se recomienda que el tratamiento curativo y/o paliativo de la persona sea adecuado a su etapa de desarrollo, la comorbilidad, el pronóstico y las posibilidades de curación (<i>AG</i>)^{50,51}. • Se debe mantener un proceso coherente en la toma de decisiones sobre la enfermedad para lo que se recomienda  : <ul style="list-style-type: none"> - Sincronizar la información entre profesionales de los diferentes niveles asistenciales, la persona y su familia y/o cuidadores. - Organizar la atención para el control de los síntomas. - Monitorizar el estado de salud en el domicilio. - Planificar las diferentes transiciones de la persona, antes del cambio (<i>AG</i>)¹⁰: <ul style="list-style-type: none"> - De su domicilio al servicio de Urgencias o estancia hospitalaria (o residencia). - Del servicio de Urgencias o del hospital a su domicilio. - Entre diferentes servicios hospitalarios. - De la atención por su pediatra de AP a la de su médico de familia a partir de los 14 años. • Se recomienda en el manejo de síntomas atender las preferencias de la persona en la estrategia terapéutica, así como el balance riesgo-beneficio de la intervención (<i>Recomendación NICE</i>)⁹ . • Al elegir un fármaco para controlar los síntomas, se deberá tener en cuenta (<i>Recomendación NICE</i>)⁹ : <ul style="list-style-type: none"> - la causa probable y si es reversible. - los efectos secundarios incluidos los efectos sedantes. <div style="text-align: right;"></div>

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - la compatibilidad e interacción medicamentosa con otros medicamentos que la persona esté tomando. • (I) Se explicarán las causas de los síntomas en términos que la persona pueda comprender, así como las medidas terapéuticas que se deben aplicar (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰. • Se analizarán qué fármacos y qué otras medidas no farmacológicas podría probablemente necesitar la persona durante el curso evolutivo de su enfermedad y particularmente en los últimos días de vida, con objeto de poder prevenir de una manera anticipada la aparición o el agravamiento de síntomas (<i>Recomendación NICE</i>)⁸ (Δ). • Si se identifica la existencia de dolor, se abordará teniendo en cuenta el nivel de intensidad y todas las causas posibles (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. • Se recomienda el uso de dosis de rescate ante la existencia de crisis de dolor a través de formulaciones de acción rápida. • Si la persona esta incapacitada para explicar de manera efectiva la existencia de dolor, se utilizará un lenguaje validado para la interpretación y el manejo del mismo (<i>Recomendación NICE</i>)⁸ (Δ). • En la infancia y adolescencia se recomiendan las siguientes intervenciones (<i>Recomendación NICE</i>)⁸ (Δ): <ul style="list-style-type: none"> - Se calculará la dosis de opioides en función del peso en lugar de la edad, ya que pueden tener un peso inferior al normal para su edad. - Si presenta agitación o delirio, asegúrese de que este a salvo de lesiones físicas. - En el caso de discapacidad de causa neurológica, se deberá tener en cuenta que los signos y síntomas de agitación o delirio se pueden confundir con los signos y síntomas de convulsiones o la distonía. - Si presentan convulsiones, se buscarán las posibles causas desencadenantes o factores contribuyente y si es posible, se tratarán: <ul style="list-style-type: none"> - Fiebre. - Alteraciones electrolíticas. - Reacciones a medicamentos. - Privación del sueño. - Dolor. - Estimulación ambiental excesiva. • En el caso de que la persona presente disnea, no se recomienda la utilización rutinaria de la oxigenoterapia salvo si existe hipoxemia sintomática (<i>Recomendación NICE</i>)⁸.



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5^o</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se establecerán las medidas adecuadas en las personas inmovilizadas para la prevención de úlceras por presión, así como la intervención en los casos necesarios (⚠). El abordaje y el objetivo de las intervenciones deberán estar siempre adaptados a la condición clínica y expectativa de vida de la persona. • Se priorizarán los siguientes resultados e intervenciones según el Plan de cuidados establecido, tras la valoración: <ul style="list-style-type: none"> - NOC 0003 Descanso. - NOC 0004 Sueño. - NOC 0501 Eliminación intestinal. - NOC 1100 Salud oral. - NOC 1608 Control de síntomas. - NOC 2102 Nivel del dolor. - NIC 1400 Manejo del dolor. - NIC 5246 Asesoramiento nutricional. - NIC 5510 Educación para la salud. <p>5.9 Se tomarán medidas de preservación de las capacidades funcional y cognitiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se realizarán las intervenciones adecuadas para mejorar el estado funcional y cognitivo, y fomentar el bienestar emocional. • (i) Se instruirá en estas maniobras a los familiares y/o personas que cuidan y se facilitará material informativo en el formato más adecuado. • Se priorizarán los siguientes resultados e intervenciones según el Plan de cuidados establecido tras la valoración: <ul style="list-style-type: none"> - NOC 0313 Nivel de autocuidado. - NOC 1909 Conducta de prevención de caídas. - NIC 0180 Manejo de la energía. <p>5.10 Se recomienda realizar una optimización farmacoterapéutica (⚠):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se realizará una adecuación del tratamiento (⚠). Las intervenciones se sumarán a la práctica de la denominada “buena prescripción”^{109, 110}: <ul style="list-style-type: none"> - La correcta indicación del medicamento. - La ausencia de contraindicaciones e interacciones evitables, que no existan duplicidades terapéuticas. - La ausencia de alergias. - Que la duración del tratamiento sea aceptable.

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Que la pauta horaria sea adecuada al estilo de vida de la persona. - Que la vía de administración del fármaco sea adecuada. - La correcta dosificación en función de la edad, el pronóstico, la función renal o hepática. - El establecimiento de variables clínicas, bioquímicas o de escalas objetivas a monitorizar para evaluar la efectividad del tratamiento o la detección precoz de reacciones adversas. - La evaluación cuidadosa de la capacidad de la persona o familia de hacer frente a los costes de la medicación considerando si se han prescrito medicamentos sin financiación o con copagos. - Que sea la alternativa más costo-efectiva. <ul style="list-style-type: none"> • Se realizará la conciliación de la medicación ante cualquier cambio de ubicación de las personas : <ul style="list-style-type: none"> - Al ingreso hospitalario, tanto en ingresos en urgencias como en hospitalización, en un plazo inferior a 24 horas. - Al alta hospitalaria se realizará la compatibilidad en el módulo de prescripción de Diraya, se facilitará las recetas necesarias y una lista completa (y conciliada) de la medicación. - En AP la conciliación de tratamiento definitiva se realizará en un plazo no superior a 72 horas tras el alta. • Se potenciará la mejora de la adherencia al tratamiento, interviniendo sobre el componente determinante de la no adherencia al tratamiento : <ul style="list-style-type: none"> - Barreras económicas para la adquisición mediante alternativas terapéuticas de eficacia equivalente y menor coste y/o búsqueda de recursos. - Dispositivos de administración complejos, como bombas de perfusión, inhaladores o autoinyectores mediante cambio a alternativas de eficacia equivalente y mayor simplicidad. - Efectos adversos mediante una reducción de dosis, cambio a una alternativa terapéutica con distinto o menor perfil de efectos adversos y, si su minimización es imposible, discutir con la persona el balance riesgo/beneficio. - Alta carga terapéutica mediante el cambio a formas farmacéuticas que permitan una posología más simple. • Se priorizará la siguiente intervención según el Plan de cuidados: NIC 2380 Manejo de la medicación. • Se realizará un control de las interacciones y alergias :



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se promoverá la correcta identificación y registro de alergias e interacciones medicamentosas, en especial de opioides y fármacos sedantes y de los fármacos empleados por vía subcutánea. - La identificación de las interacciones en el módulo de prescripción de Diraya conllevará la suspensión de la medicación y la valoración de una nueva actitud terapéutica. - (II) Se informará a los pacientes y las pacientes y/o personas cuidadoras de los efectos adversos. Se incluirá información precisa de la actitud a tomar. <p>5.11 Se prestará una atención psicoemocional a diferentes niveles por todos los profesionales del equipo convencional o avanzado, ya sea en atención primaria como en el medio hospitalario, y salud mental (AG).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se recomienda facilitar la expresión y manejo de emociones proporcionando un tiempo y un espacio seguro donde tener un desahogo emocional que permita mejorar el afrontamiento y un mejor autocontrol de la ansiedad ⁸⁹. • Se dará un apoyo emocional y apoyo en la toma de decisiones a pacientes, padres, familiares y personas cuidadoras que permita un abordaje integral adecuado ⁸⁹. • Se tendrá en cuenta que tanto niños o niñas y jóvenes y sus padres o personas cuidadoras pueden tener (Recomendación NICE)⁸: <ul style="list-style-type: none"> - Angustia y crisis emocionales y psicológicas. - Dificultades de relación. - Problemas de salud mental. • Se recomienda revisar regularmente el bienestar emocional y psicológico de los niños y niñas, jóvenes y sus padres o personas cuidadoras, particularmente en momentos de cambio (Recomendación NICE)⁸. • Se tendrá en cuenta las dificultades emocionales y psicológicas específicas que pueden afectar a los niños y jóvenes que tienen problemas de comunicación (Recomendación NICE)⁸. • Se promoverá la expresión de las emociones a través de actividades de juego y otros soportes visuales y escritos (AG). • Se determinarán, con el acuerdo de la persona, el consenso de las intervenciones a realizar ⁸⁹. • Se facilitará una atención con una demora ajustada a la situación y pronóstico de la persona que presenta situaciones complejas, que deberá ser realizada por profesionales con competencias en población infantil y adolescente (AG)¹¹¹.




Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se recomienda un asesoramiento por salud mental cuando la situación no pueda ser abordada por los profesionales de referencia (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷. En nuestro entorno se realizará a través del <i>Espacio de Colaboración de AP-SM (AG)</i>. • Las intervenciones de los distintos profesionales (equipo de salud mental, equipo de recursos avanzados) dependerán de la complejidad de la situación y se solicitarán a criterio del profesional responsable. Se clasifican en los siguientes niveles (AG): <ul style="list-style-type: none"> - Niveles 3 y 4: Intervenciones especializadas de salud mental (evaluación, tratamiento, colaboración y apoyo). en relación con los siguientes elementos de salud mental: <ul style="list-style-type: none"> • Relacionados con el paciente: <ul style="list-style-type: none"> - Riesgo de suicidio. - Trastorno mental grave. - Trastorno mental previo. - Angustia existencial. - Afrontamiento emocional desadaptativo (DME>9) - Niños (Rechazo al tratamiento, alteraciones conductuales, conductas regresivas, etc...) • Relacionados con la familia y/o personas cuidadoras: <ul style="list-style-type: none"> - Riesgo de suicidio. - Trastorno mental grave. - Claudicación familiar. - Duelo complicado. - Afrontamiento emocional desadaptativo. - Pacto de silencio. - Niños (alteraciones conductuales, somatizaciones, etc.) - Nivel 2: Intervenciones de los profesionales de recursos avanzados (ESCP/ UCP/ ESCPP) con competencias adicionales. A partir de situaciones complejas (C) del IDC-Pal mediante apoyo emocional básico. - Nivel 1: Intervenciones de todos los profesionales de recursos convencionales. A partir de situaciones sin elementos de complejidad, mediante técnicas de comunicación. • Se priorizarán los siguientes resultados e intervenciones según el Plan de cuidados establecido tras la valoración.




Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="180 190 421 308">5º PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - NOC 1402 Autocontrol de la ansiedad. - NOC 3102 Autocontrol: Enfermedad crónica. - NIC 4420 Acuerdo con el paciente. - NIC 5230 Mejorar el afrontamiento. - NIC 5250 Apoyo en la toma de decisiones. - NIC 5270 Apoyo emocional. <p data-bbox="443 480 1359 553">5.12 Se recomienda realizar las siguientes intervenciones sobre las necesidades espirituales de la persona:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las personas recibirán acompañamiento y apoyo a sus necesidades espirituales. Deberá ser una responsabilidad compartida en mayor o menor medida entre todos los miembros del equipo (AG)¹¹². • Se establecerá una relación de ayuda, facilitando la búsqueda de significado o de sentido a la vida de la persona, así como la posibilidad de reconciliarse consigo mismo y con otras personas, si así lo desea¹¹². • Se promoverá entre pacientes, familiares y profesionales la oportunidad de transformar el proceso de morir en una experiencia compartida de crecimiento personal y de toma de conciencia de nuestros recursos y necesidades espirituales, mediante un plan de intervención espiritual que precisa⁹⁰: <ul style="list-style-type: none"> - Establecer una relación de confianza y un vínculo terapéutico, invitando a que compartan sus creencias espirituales y religiosas. - Favorecer las prácticas espirituales que pudieran ser beneficiosas para la persona. - Proceder a la intervención compasiva, orientando a la persona hacia la búsqueda del sentido y promoviendo la aceptación del estado de salud o la muerte. • Al final de la vida, se tendrá en cuenta el derecho a recibir, cuando así lo soliciten, el auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias (AG)⁵⁵. • Se priorizarán los siguientes resultados e intervenciones según el Plan de cuidados: <ul style="list-style-type: none"> - NOC 1201 Esperanza. - NOC 1300 Aceptación del estado de salud. - NOC 2001 Salud espiritual. - NIC 5310 Dar esperanza. - NIC 5420 Apoyo espiritual.

Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="341 190 368 220">5º</p> <p data-bbox="240 237 472 308">PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<p data-bbox="501 190 1062 220">5.13 Atención al sufrimiento y la calidad de vida:</p> <ul data-bbox="557 251 1426 560" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="557 251 1426 355">• Deberán abordarse todas las necesidades de la persona que contribuyan, en la medida de lo posible, a mejorar la percepción de vivir en condiciones dignas hasta el final de sus días. <li data-bbox="557 386 1426 560">• Se priorizarán los siguientes resultados según el Plan de Cuidados: <ul data-bbox="587 437 1031 560" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="587 437 916 468">- NOC 2000 Calidad de vida. <li data-bbox="587 482 1031 513">- NOC 2003 Severidad del sufrimiento. <li data-bbox="587 527 884 560">- NOC 1307 Muerte digna. <p data-bbox="501 590 1082 621">5.14 Se recomienda una atención familiar y social:</p> <ul data-bbox="557 652 1426 1827" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="557 652 1426 723">• Se potenciarán las capacidades de la persona y su familia para adaptarse a la situación, propiciando la homeostasis familiar. <li data-bbox="557 744 1426 1030">• Se promoverá de manera proactiva la vinculación familiar, sobre todo en las familias de los menores: <ul data-bbox="587 835 1426 1030" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="587 835 1187 866">- Estableciendo canales de comunicación adecuados. <li data-bbox="587 880 1426 952">- Facilitando el apoyo y la colaboración de toda la familia en las tareas de asistencia. <li data-bbox="587 966 1426 1030">- Fomentando la participación de los hermanos en la atención al menor. <li data-bbox="557 1060 1426 1132">• Se favorecerá el mantenimiento de actividades familiares satisfactorias, que proporcionen momentos de bienestar. <li data-bbox="557 1152 1426 1265">• Se apoyará, asesorará y se realizará mediación familiar en las crisis, toma de decisiones y problemas de comunicación entre los miembros de la familia y entre la familia y la persona (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷. <li data-bbox="557 1295 1426 1367">• Se atenderá de forma específica a otros miembros familiares en situación de dependencia. <li data-bbox="557 1387 1426 1459">• Se hará prevención de los posibles conflictos paterno-filiales por excesiva dedicación o por sentimientos de abandono por parte de los hermanos. <li data-bbox="557 1479 1426 1592">• (I) Se informará y se gestionará la ayuda a través de los recursos a su alcance, promoviendo la intervención activa de la persona y su familia en la gestión y resolución de trámites. <li data-bbox="557 1612 1426 1725">• Se asegurará el apoyo y educación para cuidadores y miembros de la familia mediante material informativo, grupos de apoyo, etc... respetando sus tiempos de adaptación (Δ) (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷. <li data-bbox="557 1745 1426 1827">• Se apoyará a las personas cuidadoras detectando los factores estresantes y evitando la sobrecarga o riesgo de la misma (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷.

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se priorizarán los siguientes resultados e intervenciones según el Plan de Cuidados: <ul style="list-style-type: none"> - NOC 1504 Soporte social. - NOC 2604 Normalización de la familia. - NOC 2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario. - NOC 2208 Factores estresantes del cuidador familiar. - NOC 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia. - NIC 5606 Enseñanza individual. - NIC 7040 Apoyo al cuidador principal. - NIC 7140 Apoyo a la familia. <p>5.15 Se realizarán intervenciones sobre el área escolar, laboral, vivienda y económica mediante:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La movilización de los recursos personales, familiares y comunitarios (<i>Recomendación 2A.NCCN</i>)⁷. • La atención a la situación escolar de los menores y adolescentes, así como de sus hermanos y sus repercusiones tanto en la persona como en su familia. • (i) La información y apoyo en las gestiones necesarias para acceder a las mejoras para la conciliación de la vida familiar y la vida laboral. • El asesoramiento acerca de cambios en cuanto a eliminación de barreras arquitectónicas y adaptación funcional del hogar. • La promoción del mantenimiento de recursos propios de cada componente de la familia así como activar los recursos a su alcance (procesos IT, incapacidad, subvenciones, etc...). • (ii) La información y el asesoramiento sobre aspectos jurídicos y legales básicos (derechos y deberes, testamento, incapacitaciones, etc...). <p>5.16 Se realizarán intervenciones sobre el entorno social para (AG):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definir estrategias de acción sobre los recursos y activos de la red social, redes y recursos de la familia así como redes de apoyo públicas y privadas. • Fortalecer la capacidad de la persona y la familia para establecer relaciones sociales favorecedoras, ayudando a reconocer los malestares y definiendo estrategias para pedir ayuda. • Orientar las intervenciones según intereses y necesidades:

Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="343 190 368 216">5º</p> <p data-bbox="240 237 472 304">PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="587 190 1417 298">- Estimular la participación y el mantenimiento de actividades de ocio, culturales, religiosas, etc., afines a sus preferencias, facilitando la ocupación del tiempo libre. <li data-bbox="587 312 1417 421">- Se orientará a la persona sobre aquellos programas que se lleven a cabo en su comunidad, que puedan ser de interés y que estimulen su autoestima y favorezcan su bienestar. <li data-bbox="587 435 1417 502">- Promover el uso de apoyos técnicos que mejoren su autonomía, facilitando su acceso a los mismos si fuera necesario. <p data-bbox="502 533 1417 649">5.17 Para la planificación en valores, deseos y preferencias, planificación anticipada de decisiones (PAD)⁴⁵ y registro de voluntades vitales anticipadas (RVVA) se realizarán las siguientes intervenciones⁴⁶ :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="557 680 1417 829">• La PAD deberá ser un proceso voluntario de comunicación y de toma de decisiones con la persona y se realizará, siempre que ésta lo permita, en presencia de una persona de su confianza que vaya a ejercer como su representante⁴⁵. <li data-bbox="557 854 1417 1197">• Cuando la persona esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de la persona profesional responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, se realizarán por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de VVA y, si no consta, se pedirá consentimiento por el siguiente orden: a la persona designada en la VVA, a la persona que actúe como representante legal, al cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, y familiares más próximos^{45, 55}. <li data-bbox="557 1222 1417 1555">• La PAD⁴⁵ debería recoger para los momentos finales de la vida (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷: <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="587 1314 1417 1381">- Valores relevantes: Calidad de vida, grado de importancia a cuestiones como la comunicación, alimentación o nivel de autonomía. <li data-bbox="587 1396 1417 1463">- Preferencias sanitarias de carácter general: Lugar de fallecimiento, expresiones de balance entre cantidad y calidad de vida. <li data-bbox="587 1477 1417 1545">- Indicaciones sanitarias concretas: Rechazo de intervenciones, donación de órganos y o tejidos y elección del representante. <li data-bbox="557 1580 1417 1688">• Se recomienda que en el momento de la identificación de la persona en situación terminal se valore la posibilidad de realización de PAD, si no la tiene ya realizada (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰. <li data-bbox="557 1712 1417 1745">• La información recogida debe ser revisada periódicamente⁴⁵ . <li data-bbox="557 1770 1417 1845">•  Se facilitará la información y accesibilidad de la ciudadanía para la Declaración de Voluntad vital Anticipada.


Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="178 190 422 308">5º PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="496 190 1225 220">• Se consultará el RVVA en caso de incapacidad de hecho^{46, 55, 58}. <li data-bbox="496 251 1359 472">• Se deberá tener en cuenta que los niños o las niñas y adolescentes pueden opinar de manera diferente a sus padres, las personas cuidadoras o profesionales de la salud sobre cómo sus creencias o valores deberían influir en su cuidado. Si hay desacuerdo, se intentará establecer un plan de atención consensuado y, si es necesario, involucrar a un facilitador (<i>Recomendación NICE</i>)⁸ (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰. <li data-bbox="496 502 1359 850">• Se priorizarán los siguientes resultados e intervenciones según el Plan de cuidados: <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="528 594 1238 625">- NOC 1606 Participación. Decisiones sobre asistencia sanitaria. <li data-bbox="528 635 1129 666">- NOC 1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad. <li data-bbox="528 676 1038 707">- NOC 1806 Conocimiento recursos sanitarios. <li data-bbox="528 717 826 748">- NIC 4920 Escucha activa. <li data-bbox="528 758 922 788">- NIC 5480 Clarificación de valores. <li data-bbox="528 799 1137 829">- NIC 5515 Mejorar el acceso a la información sanitaria. <p data-bbox="443 880 954 911">5.18 Atención en la situación de últimos días</p> <p data-bbox="496 932 1359 1003">5.18.1 (i) Se recomienda realizar las siguientes intervenciones sobre la información en la situación de últimos días:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="571 1034 1359 1494">• Se deberá establecer las necesidades de comunicación y las expectativas de la persona teniendo en cuenta (<i>Recomendación NICE</i>)⁹: <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="592 1126 1174 1156">- El nivel actual de comprensión y estado cognitivo. <li data-bbox="592 1167 1161 1197">- Si tienen alguna otra dificultad de comunicación. <li data-bbox="592 1208 1359 1320">- La información que les gustaría tener sobre su pronóstico (a menos que no deseen ser informados), explicando cualquier incertidumbre y duda que tenga al respecto. <li data-bbox="592 1330 1359 1402">- Cualquier necesidad o preferencia cultural, religiosa, social o espiritual. <li data-bbox="592 1412 1359 1494">- Si desean que una persona importante para ellos esté presente cuando tomen decisiones sobre su cuidado. <li data-bbox="571 1524 1359 1810">• Ante la probabilidad de que un niño o una niña, o adolescente, pueda morir en las próximas horas o días se les explicará a ellos y a sus padres o personas cuidadoras (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="592 1647 1359 1719">- La causa que ha propiciado la situación actual y cualquier incertidumbre al respecto. <li data-bbox="592 1729 1062 1759">- Qué cambios clínicos pueden esperarse. <li data-bbox="592 1770 1182 1800">- Si cree que el plan de tratamiento debe cambiarse. 

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se explorarán y analizarán las preocupaciones de los niños o las niñas y jóvenes, así como de sus padres o personas cuidadoras, y se les ofrecerá la oportunidad de hablar sobre el proceso de la muerte si así lo desean (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. • Se asegurará una adecuada información e instrucciones concretas a la familia o personas cuidadoras sobre los fármacos a administrar, las complicaciones posibles más frecuentes, la manera de actuar ante ellas, así como los posibles recursos necesarios en esta etapa (<i>Recomendación NICE</i>)⁹ ⚠. • Se le dará consejos prácticos a la familia para el momento del fallecimiento (trámites burocráticos, funeraria, traslados...), especialmente si la persona se encuentra en su domicilio^{113,114}. • Es recomendable tener preparadas y discutidas las situaciones pre-visibles (<i>AG</i>). • Se mantendrá la comunicación estrecha con los y las profesionales que intervienen en la atención al final de la vida, sobre la situación de la persona y de su familia quedando reflejado en la historia clínica para mantener la continuidad de la atención (<i>AG</i>). • Se recordará a los familiares la importancia de la comunicación no verbal potenciándola en esta fase (<i>AG</i>). • Se dejará constancia en la historia clínica de la persona de todas las decisiones respecto al Plan de Intervención Individualizado en la situación de últimos días (objetivos personales y deseos, entorno de cuidado preferido, necesidades de atención actuales y anticipadas que incluyan preferencias para el manejo de los síntomas y cuidados postmortem) (<i>Recomendación NICE</i>)⁹ (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰. <p>5.18.2 Se recomienda realizar las siguientes intervenciones sobre la gestión y organización:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La ubicación de la persona en esta fase será conforme al deseo que previamente haya expresado o las condiciones de su situación general lo aconsejen (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰ ⚠. • Si la persona se encuentra en su domicilio, se especificará la situación de últimos días en la Plataforma de Telecontinuidad (<i>AG</i>). • Si la persona está hospitalizada, debe procurarse una habitación individual para garantizar la intimidad y bienestar de la persona y su familia⁵⁵.



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Toda persona que esté hospitalizada deberá tener registrado en su historia clínica el grado de adecuación de pruebas diagnósticas y terapéuticas que precisa por su situación, las indicaciones de limitación del esfuerzo terapéutico así como la orden de no reanimar (AG). • Se tendrá en cuenta el lugar donde la persona recibirá la atención o se prevé el fallecimiento, que puede cambiar por razones clínicas, problemas con la provisión de servicios, y/o por cambios de opinión de niños, adolescentes, padres o cuidadores (Recomendación NICE)⁸. <p>5.18.3 Se recomienda realizar las siguientes intervenciones sobre el abordaje clínico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se redefinirán los objetivos, adaptándolos a la situación real de la persona, ya que el pronóstico vital es habitualmente inferior a una semana⁵. • Se monitorizarán los cambios adicionales en la persona al menos cada 24h y se actualizará de forma continuada el plan de cuidados (Recomendación NICE)⁹. • Se ajustará el régimen terapéutico y el Plan de cuidados a los objetivos propuestos, dando prioridad al control de síntomas (Recomendación 2A. NCCN)⁷. • Se evitarán llevar a cabo los procedimientos diagnósticos, pruebas complementarias o las intervenciones que sean innecesarias, que conlleven a una situación de obstinación terapéutica o que sea poco probable que modifiquen el tratamiento en los últimos días, a menos que haya una necesidad clínica de hacerlo (Recomendación NICE)⁹ (Recomendación BC)¹⁰ (Recomendación 2A. NCCN)⁷. • Se cambiará la vía de administración de fármacos ante la dificultad de utilizar la vía oral. La vía alternativa es principalmente la vía subcutánea (Recomendación BC)¹⁰ (Recomendación 2A. NCCN)⁷. • Se recomienda no suspender el tratamiento farmacológico que permite el confort del paciente en la situación de últimos días ((Recomendación 2A. NCCN)⁷. • Se tendrán en cuenta los riesgos y beneficios de la hidratación con la persona enferma y las personas allegadas a ella (Recomendación NICE)⁹. • Si se decide iniciar hidratación se tendrá en cuenta (Recomendación NICE)⁹:



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Si han expresado una preferencia a favor o en contra de la hidratación o si está documentado en una declaración anticipada . - El nivel de conciencia. - Si presenta dificultad para tragar. - El nivel de sed. - El riesgo de edema pulmonar. - Las creencias culturales, espirituales o religiosas que puedan afectar esta decisión. - Si la recuperación temporal es posible. <ul style="list-style-type: none"> • Si la persona tiene síntomas o signos angustiantes que podrían estar asociados con la deshidratación, tales como la sed o el delirio, y la hidratación oral es inadecuada, se considerará una prueba terapéutica de hidratación por vía parenteral (<i>Recomendación NICE</i>)⁹. • Una vez iniciada la hidratación, se evaluarán los cambios al menos cada 12h y si existe beneficio. Si hay signos de posible daño o si la persona no la desea, se reducirá o detendrá la hidratación (<i>Recomendación NICE</i>)⁹. • Cuando el niño, niña o adolescente entra en la situación de últimos días, se deberá discutir con ellos y sus padres o cuidadores como manejar sus necesidades nutricionales (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. • Si a un niño, niña o adolescente se le está administrando alimentación o nutrición enteral o parenteral se revisará con ellos (según corresponda) y sus padres o cuidadores regularmente esta decisión (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. • Se ofrecerán cuidados frecuentes de la boca y los labios, así como se asesorará a la familia y/o personas cuidadores en la forma de cómo hacerlos (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. • Se identificarán las posibles causas de secreciones respiratorias ruidosas y el impacto de la misma en la persona y su familia, aclarando las dudas al respecto. Se considerarán medidas farmacológicas y no farmacológicas para controlar las secreciones respiratorias y reducir el impacto de las mismas (<i>Recomendación NICE</i>)⁹. • Se deberá tener en cuenta que la agitación en la persona con delirio puede encubrir otros síntomas no aliviados (dolor, retención urinaria, etc....) (<i>Recomendación NICE</i>)⁹.



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5^º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se tendrá especial atención a los niños, niñas y jóvenes con movimientos anormales (como los espasmos distónicos), que en esta fase de la enfermedad pueden ser confundidos con las convulsiones (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. • Si un niño, niña o adolescente presenta mayor riesgo de convulsiones, se les explicará a ellos y a sus padres o cuidadores (<i>Recomendación NICE</i>)⁸: <ul style="list-style-type: none"> - La probabilidad de que puedan tener crisis. - Lo que podrían notar si ocurre una crisis. - Que las convulsiones pueden crear temor y daños secundarios. - Qué deben hacer los padres o cuidadores si ocurre una crisis en su domicilio. • Si un niño, niña o joven que se acerca al final de la vida se agita o delira se debe asegurar que esté a salvo de lesiones físicas (<i>Recomendación NICE</i>)⁸. • Se priorizarán los siguientes resultados e intervenciones según el Plan de cuidados: <ul style="list-style-type: none"> - NOC 1210 Nivel del miedo. - NOC 1307 Muerte digna. - NIC 5260 Cuidados de la agonía. - NIC 5820 Disminución de la ansiedad. <p>5.19 Las recomendaciones para realizar una sedación paliativa son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • (i) Será necesario informar a la persona de nuestro propósito y contar con su consentimiento verbal explícito (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷. • En caso de incapacidad de hecho se consultará la PAD o RVVA. En su ausencia, el consentimiento se solicitará por el siguiente orden: a la persona designada en la VVA, a la persona que actúe como representante legal, al cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, y familiares más próximos⁵⁵. • Se dejará constancia en la historia clínica de los síntomas refractarios que han motivado la sedación así como de los tratamientos instaurados (<i>AG</i>). • La instauración de la sedación paliativa seguirá las recomendaciones del Documento de Apoyo de sedación paliativa/sedación terminal¹¹³. • Se recomienda desactivar el desfibrilador o marcapasos cuando se encuentren en situación de agonía (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷.

Actividades	Características de calidad
<p data-bbox="343 188 370 220">5º</p> <p data-bbox="240 235 470 306">PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<p data-bbox="502 188 1145 220">5.20 Se recomienda en la atención al proceso de duelo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="558 245 1420 466"> <p data-bbox="558 245 1061 277">• Se recomienda establecer tres periodos¹⁰⁷:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="590 302 1420 374">- Desde la identificación de la situación terminal, que es cuando se tiene conciencia de pérdida. <li data-bbox="590 388 941 421">- Durante el proceso de agonía. <li data-bbox="590 435 901 468">- Después del fallecimiento. <li data-bbox="558 490 1420 793"> <p data-bbox="558 490 1149 523">• Debe cubrir distintos niveles de intervención (AG):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="590 547 1420 619">- El acompañamiento, que puede ser llevado a cabo principalmente por familiares o voluntarios entrenados para ello. <li data-bbox="590 633 798 666">- El asesoramiento <li data-bbox="590 680 742 713">- Counselling. <li data-bbox="590 727 1420 799">- La intervención de Salud Mental a personas con duelo complicado y/o trastornos relacionados con el duelo. <li data-bbox="558 817 1420 915"> <p data-bbox="558 817 1420 915">• Se atenderán a las necesidades de información que puedan surgir a lo largo de todo el proceso para favorecer la adaptación a la nueva situación (Recomendación BC)¹⁰.</p> <li data-bbox="558 940 1420 1291"> <p data-bbox="558 940 1420 1011">• Se elaborará un plan de apoyo al duelo con padres o personas cuidadoras en el que se abordarán las siguientes opciones (Recomendación NICE)⁸:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="590 1036 1420 1107">- Dar la posibilidad de hablar con los profesionales que atienden a niños o jóvenes. <li data-bbox="590 1122 949 1154">- Comentar recuerdos y eventos. <li data-bbox="590 1169 1380 1201">- Aclarar cualquier inquietud o pregunta que pueda quedar pendiente. <li data-bbox="590 1216 1109 1248">- Realizar visitas domiciliarias a los cuidadores. <li data-bbox="590 1263 1197 1295">- Ofertar la participación en grupos de apoyo al duelo. <li data-bbox="558 1316 1420 1387"> <p data-bbox="558 1316 1420 1387">• Se realizarán intervenciones preventivas del duelo complicado antes y después del fallecimiento¹⁰⁷.</p> <li data-bbox="558 1412 1420 1483"> <p data-bbox="558 1412 1420 1483">• Se registrará en la historia los familiares que presenten necesidades particulares y/o factores de riesgo de duelo complicado (AG).</p> <li data-bbox="558 1508 1420 1770"> <p data-bbox="558 1508 1420 1580">• Las intervenciones sobre la familia y personas cuidadoras para la normalización del proceso de duelo tendrán como objetivo (AG):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="590 1604 997 1637">- Prevenir los sentimientos de culpa. <li data-bbox="590 1651 1420 1684">- Potenciar los recursos propios para el mejor afrontamiento de la pérdida. <li data-bbox="590 1698 989 1731">- Favorecer el desahogo emocional. <li data-bbox="590 1745 853 1778">- Evitar el agotamiento.



Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">5º</p> <p>PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se priorizará la siguiente intervención según el Plan de Cuidados: NIC 5290 Facilitar el duelo. • Una vez fallecida la persona y atendido el duelo inmediato, el familiar con sospecha de duelo complicado, será valorado en el Espacio de Colaboración de AP-SM (AG). • En el caso del duelo del niño, niña o adolescente, se ofrecerá en cualquier caso un apoyo específico por parte de profesionales (psicólogo/a) (Recomendación NICE)⁸. • Se recomienda contactar con las familias, si se considera oportuno, entre la cuarta y la octava semana posterior al fallecimiento para ver la evolución del duelo¹⁰⁷. • Se pondrá al día en la base de datos la situación de la persona fallecida para evitar generación de citas por error (Recomendación NICE)⁸.

EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS (ESCP), UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS (UCP), UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (UCPP), EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (ESCPP) Y REFERENTES DE ÁREA.

Actividades	Características de calidad
<p>6º</p> <p>INTERVENCIÓN DE RECURSOS AVANZADOS</p>	<p>6.1 Las intervenciones realizadas por parte de los recursos avanzados deberán hacerse de manera conjunta y en coordinación y comunicación de manera reglada con el equipo de referencia de AP (modelo de atención compartida) o AH en aquellos casos en los que la complejidad o la situación de la persona lo requiera (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰.</p> <p>6.2 La solicitud de intervención a los recursos avanzados deberá ser realizada por el médico responsable e incluir los siguientes datos (<i>AG</i>):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Motivo de consulta y situación de complejidad. • Datos de la valoración multidimensional individualizada más relevantes. • Plan de atención individualizado en curso. <p>6.3 Se recomienda la intervención de los recursos avanzados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Para la persona adulta: Según los criterios establecidos en la herramienta IDC-Pal¹⁰⁸: <ul style="list-style-type: none"> - Cualquier situación de Alta Complejidad. - Ante situaciones de Complejidad a criterio del médico responsable. • En la infancia y adolescencia: Según los criterios establecidos en la herramienta IDC-Pal¹⁰⁸, ser niño o adolescente es un elemento de AC y por tanto una situación de Alta Complejidad que requiere la intervención del ESCP. • Las Condiciones en el niño y adolescente que determinan la intervención del ESCPP están definidas en el <i>Anexo 3</i>. <p>6.4 El tipo y la periodicidad de la intervención de los recursos avanzados dependerá de la complejidad de la unidad paciente–familia (<i>AG</i>)⁵:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ante un paciente con una situación compleja, la intervención será limitada en el tiempo y se realizará con la periodicidad adecuada según las necesidades hasta la resolución de la complejidad que ha motivado su intervención. Tras 10-15 días, se reevaluará el grado de complejidad, si no se ha resuelto el problema que motivó la intervención. • Ante un paciente con una situación de alta complejidad, la intervención podrá ser mantenida en el tiempo hasta su resolución o fallecimiento de la persona. Deberá realizarse una reevaluación continuada y programada como mínimo de 2-3 veces por semana si la persona está en su domicilio, y a diario si estuviera en el hospital, decidiéndose o no el traslado a la UCP si fuera necesario.

Actividades	Características de calidad
<p>6º INTERVENCIÓN DE RECURSOS AVANZADOS</p>	<p>6.5 La respuesta a la solicitud de intervención se realizará en función de la priorización establecida (AG)⁵:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ante las situaciones de alta complejidad en menos de 48 horas. • En situaciones complejas en menos de 5 días. <p>6.6 Toda la información así como el Plan de atención individualizado que derive de la actuación de un recurso avanzado deberá ser compartida con su equipo responsable de AP ya sea de forma puntual o continuada durante todo el proceso (AG).</p> <p>6.7 El equipo de Recursos Avanzados gestionará los recursos sanitarios necesarios para la persona y su familia o personas cuidadoras en el domicilio que no puedan ser facilitados por el equipo convencional (oxigenoterapia, fármacos hospitalarios, aspirador, gestión de citas, bombas de nutrición y analgesia, PEG, etc...) (Recomendación BC)¹⁰.</p> <p>6.8 (I) Se informará a la persona y a su familia o cuidadores, si así lo desea, de todas las intervenciones que sean necesarias realizar y de modo específico la indicación de los fármacos y sus posibles efectos secundarios (AG).</p> <p>6.9 Se promoverá la permanencia en el domicilio de la persona siempre que las circunstancias clínicas, familiares y sociales lo permitan, con el soporte adecuado y/o sea el deseo de la persona (AG).</p> <p>6.10 Se priorizarán los siguientes resultados e intervenciones según el Plan de Cuidados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • NOC 0906 Toma de decisiones. • NOC 3003 Satisfacción del paciente/usuario: Continuidad de los cuidados. • NIC 5250 Apoyo en la toma de decisiones. • NIC 5440 Aumentar los sistemas de apoyo. • NIC 7370 Planificación del alta. <p>6.11 Si de la valoración se detectan necesidades que no pueden ser resueltas por los profesionales de AP, se realizará la interconsulta a diferentes profesionales a través de los recursos avanzados (Recomendación 2A. NCCN)⁷.</p> <p>6.12 Toda la información sobre la derivación, intervenciones y modificaciones en el Plan de Atención Individualizado quedará registrada en la historia clínica (AG).</p>

PROFESIONALES DE RECURSOS CONVENCIONALES Y AVANZADOS.

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">7^o</p> <p>SEGUIMIENTO</p>	<p>7.1 Se realizará una reevaluación continua de las necesidades de la persona y su familia o personas cuidadoras, de los apoyos, de las creencias, valores y deseos, de los elementos de complejidad, de la administración de fármacos para el control de síntomas, así como la desprescripción de aquellos que no sean necesarios (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰ (<i>Recomendación 2A. NCCN</i>)⁷.</p> <p>7.2 Se deberá estar atentos a las necesidades que manifiesta la persona y su familia, puesto que son múltiples y cambiantes, precisando de una monitorización continuada (<i>Recomendación NICE</i>)⁸.</p> <p>7.3 Se evitará, si es posible, cambios frecuentes de profesionales de salud que cuidan a los niños, niñas y adolescentes, dada la importancia de la continuidad de cuidados (<i>Recomendación NICE</i>)⁸.</p> <p>7.4 Se evitará, si es posible, cambios frecuentes de profesionales de los recursos, tanto convencionales como avanzados, que atienden a las personas adultas dada la importancia de la continuidad de cuidados (<i>AG</i>).</p> <p>7.5 El seguimiento debe incluir a la familia y, de forma específica a las personas cuidadoras, teniendo en cuenta que hay que (<i>AG</i>)⁵:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hacerlos partícipes de los cuidados, invitándolos a colaborar en intervenciones que faciliten un entrenamiento en el manejo de la persona • Garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible de la persona. • Darles apoyo emocional en situaciones de estrés: desgaste, previsión de desenlace fatal, establecimiento del duelo. • Detectar las situaciones de agotamiento familiar activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar. • Ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado de la persona. • Identificar el pacto de silencio. <p>7.6 En el caso del niño, de la niña y adolescente, deberemos tener especial atención a otros miembros de la familia, como hermanos, abuelos y/o personas importantes para la persona que pueden requerir apoyo y, en ocasiones, intervención por Salud Mental, para ayudar con la angustia, el afrontamiento y la resiliencia (<i>Recomendación NICE</i>)⁸.</p> <p>7.7 Se revisará regularmente con los niños, las niñas y jóvenes y sus padres o cuidadores cómo quieren participar en la toma de decisiones sobre su cuidado, porque puede cambiar según la persona y el momento (<i>Recomendación NICE</i>)⁸.</p>

Actividades	Características de calidad
<p>7^º SEGUIMIENTO</p>	<p>7.8 El seguimiento de la persona y su familia se podrá realizar a través de contacto telefónico y/o atención directa en domicilio, con visitas de seguimiento planificadas que favorecen el respaldo, además de detectar proactivamente las transiciones y las crisis de necesidad (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰.</p> <p>7.9 La decisión del traslado de la persona desde cualquier servicio hospitalario a la UCP será en consenso entre los servicios responsables y los recursos avanzados. La decisión de ingreso directo de una persona en la UCP desde su domicilio se realizará en consenso entre su equipo de atención primaria y los recursos avanzados (AG).</p> <p>7.10 Se planificará al alta de la persona un informe detallado y con un plan de asistencia coordinada con el objeto de favorecer la continuidad de cuidados y la gestión ágil de los recursos (Δ).</p> <p>7.11 Se recomienda la activación de la Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos (PTCP) para garantizar la continuidad asistencial de la persona en situación terminal en su domicilio o al alta hospitalaria.</p> <p>7.12 El seguimiento de la persona tras la activación de la Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos (PTCP) podrá ser proactivo al alta hospitalaria o proactivo/reactivo en su domicilio a través de Salud Responde.</p> <p>7.13 Se priorizarán los siguientes resultados según el Plan de cuidados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • NOC 0003 Descanso • NOC 0004 Sueño • NOC 0501 Eliminación intestinal • NOC 0502 Continencia urinaria • NOC 1100 Salud oral • NOC 1311 Adaptación al traslado • NOC 1605 Control del dolor • NOC 1608 Control de síntomas • NOC 2508 Bienestar del cuidador principal • NOC 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia <p>7.14 Toda la información debe quedar registrada en la historia clínica y un amplio resumen de la misma deberá figurar en los informes compartidos y accesibles por los distintos recursos.</p>

PROFESIONALES DE AP Y AH/ SALUD RESPONDE: Plataforma de Telecontinuidad-Centro Coordinador / SUAP/EPES/SUH

Actividades	Características de calidad
<p>8º</p> <p>ATENCIÓN A LA CRISIS DE NECESIDAD*</p>	<p>8.1 Se recomienda que sean atendidas, siempre que sea posible, por los recursos convencionales responsables de la persona, Equipo de Soporte y profesionales de los SUAP (AG).</p> <p>8.2 (i) Una vez valorada la crisis de necesidad, se informará sobre la situación actual a la persona y su familia y se adoptarán las medidas que den respuesta a la necesidad o necesidades que la motivaron, acordándolas con el paciente o la paciente y sus personas cuidadoras (<i>Recomendación BC</i>)¹⁰.</p> <p>8.3 En caso de que la persona no esté en situación de capacidad para tomar decisiones, deberá consultarse en primer lugar la existencia de planificación anticipada de decisiones o de documento de voluntades vitales anticipadas, sobre todo si se ve la necesidad de sedación, procedimientos diagnósticos o terapéuticos de riesgo</p> <p>8.4 Se garantizará las condiciones de confortabilidad tras la asignación del recurso asistencial en función de la priorización establecida en el protocolo de actuación de asistencia extrahospitalaria, urgente y emergente que precisan la persona y su familia.</p> <p>8.5 Se favorecerá la atención del paciente en su domicilio, siempre que sea posible, o las condiciones lo permitan (AG).</p> <p>8.6 (i) Se informará al paciente y personas cuidadoras de las posibles complicaciones agudas derivadas de su enfermedad, y de las actuaciones a seguir (AG).</p> <p>8.7 Toda la información y actividades realizadas deberán quedar registradas en la historia clínica, de modo que estén accesibles por los distintos recursos.</p>

* Se debe considerar como crisis de necesidad la aparición de forma aguda de un nuevo síntoma o conjunto de síntomas (ya sean físicos, psicoemocionales, familiares y/o espirituales) relacionados o no con la enfermedad que determina la situación terminal o el empeoramiento severo de una necesidad detectada previamente que agrava de forma considerable la situación global de la persona y/o su familia.

Competencias específicas del equipo profesional

En el desarrollo de la Gestión por competencias del SSPA, a partir de 2006, se han venido incluyendo en los Procesos Asistenciales Integrados, los mapas de competencias correspondientes de los/as diferentes profesionales.

En la primera etapa se clasificaron de manera estratégica en Conocimientos, Habilidades y Actitudes, a efectos didácticos, y de exhaustividad.

En una segunda fase se identificaron competencias generales (afectan a todos/as los/as profesionales con independencia de su puesto o categoría) y transversales (que tienen que ver con los contenidos esenciales en el ámbito sanitario) y extraídas a partir de los Mapas de Competencias de los/as diferentes profesionales del SSPA, cuyo objetivo es la Acreditación.

En la actualidad nos centramos en las Competencias Específicas, que se ajustan a las competencias técnicas o funcionales que los y las profesionales tienen que garantizar a el/la paciente en el desarrollo de su proceso asistencial. Se orientarán, por tanto, a los resultados esperados y van encaminadas a la generación de un impacto en la atención que se presta a personas usuarias y en el desarrollo individual de los y las profesionales.

Estas Competencias Específicas se establecen a partir de las competencias claves identificadas en las Unidades de Gestión Clínica (UGC) y Unidades funcionales (UFUN) para la elaboración de mapa de competencias profesionales para el puesto de trabajo, definido en el ámbito del modelo de Gestión de Planes de Desarrollo Individual (GPDI) del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

A medida que los grupos profesionales las identifiquen, estarán disponibles en el sitio web de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía: <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria>.

Modelo de atención compartida:


Es el resultado de la **coordinación de los diferentes recursos implicados en la atención** a personas con necesidades de cuidados paliativos tanto en la edad adulta como en la infancia y adolescencia.

- La responsabilidad de la atención del paciente (en la infancia, adolescencia o edad adulta) en situación terminal **en su domicilio** es del equipo de Atención Primaria (Médico de Familia-Pediatra-Enfermera de Familia /Enfermera Gestora de Casos/ Profesional de Trabajo social) con la intervención de equipos de soporte (**ESCP**) en situaciones de complejidad.
- **Cuando la persona adulta**, en situación terminal, está **hospitalizada** en un servicio general la responsabilidad de su atención es del médico responsable de la UGC con el apoyo de los profesionales de los Recursos Avanzados (**UCP** o **ESCP**) en situación de complejidad.
- **En la infancia y adolescencia**, cuando es necesaria la hospitalización, la responsabilidad es del médico responsable de su atención con el apoyo del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (**ESCPP**) o la persona **Referente de Área** del hospital.

Este modelo requiere contacto personalizado o telefónico que permita resolver dudas o necesidades puntuales, ajustar el tiempo de interconsulta entre los diferentes recursos así como programar ingresos hospitalarios al margen del circuito de atención de urgencias.

RECURSOS	CARACTERÍSTICAS GENERALES
Recursos convencionales	<ul style="list-style-type: none"> • Profesionales de AP y AH que den respuesta a los Cuidados Paliativos básicos. <ul style="list-style-type: none"> - Deben disponer de Competencias Transversales en la atención al final de la vida.
Recursos avanzados	<ul style="list-style-type: none"> • Equipos multidisciplinares e integrados de profesionales que dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas. <ul style="list-style-type: none"> - Deben disponer de competencias específicas en CP. <p>Unidad de Cuidados Paliativos (UCP):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Equipo multidisciplinar constituido por profesionales médicos y enfermeras, apoyados por otros profesionales (de Trabajo social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos hospitalaria, de la Unidad del Dolor u otros de los que se requiera interconsulta). - Disponen de camas de hospitalización para las personas en situación terminal, con alta complejidad y puede estar ubicadas en hospitales de 1er-2º niveles o depender funcionalmente de ellos. - Dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas, a pacientes hospitalizados en diferentes UGC a petición del médico responsable. <p>Equipos de soporte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Equipo multidisciplinar constituido por profesionales médicos y enfermeras, apoyados por otros profesionales (de Trabajo social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos de AP u hospitalaria). - No dispone de camas propias y puede estar ubicado en hospitales de cualquier nivel. - Pueden ser Equipos de soporte domiciliarios (ESDCP) en los hospitales de primer o segundo nivel que dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad en domicilio o Equipos de soporte mixtos (ESMCP), ubicados en los hospitales comarcales que dan respuesta a la diferentes situaciones de complejidad en domicilio y en hospital. - Coordinan los ingresos programados de los pacientes en situación terminal, tanto en la UCP como en las UGC hospitalarios al margen del circuito de atención de Urgencias. <p>Equipo de cuidados paliativos pediátricos (ESCPP):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Equipo multidisciplinar constituido por pediatras, enfermeras y psicólogo clínico apoyados por otros profesionales (de Trabajo Social, Salud Mental, EGC hospitalaria u otros de los que se requiera interconsulta) que dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad en la infancia y adolescencia. - Están ubicados en hospitales de primer nivel de cada una de las provincias. - Dan soporte a las diferentes situaciones de complejidad de niños y niñas hospitalizados en las diferentes UGC y en el domicilio.



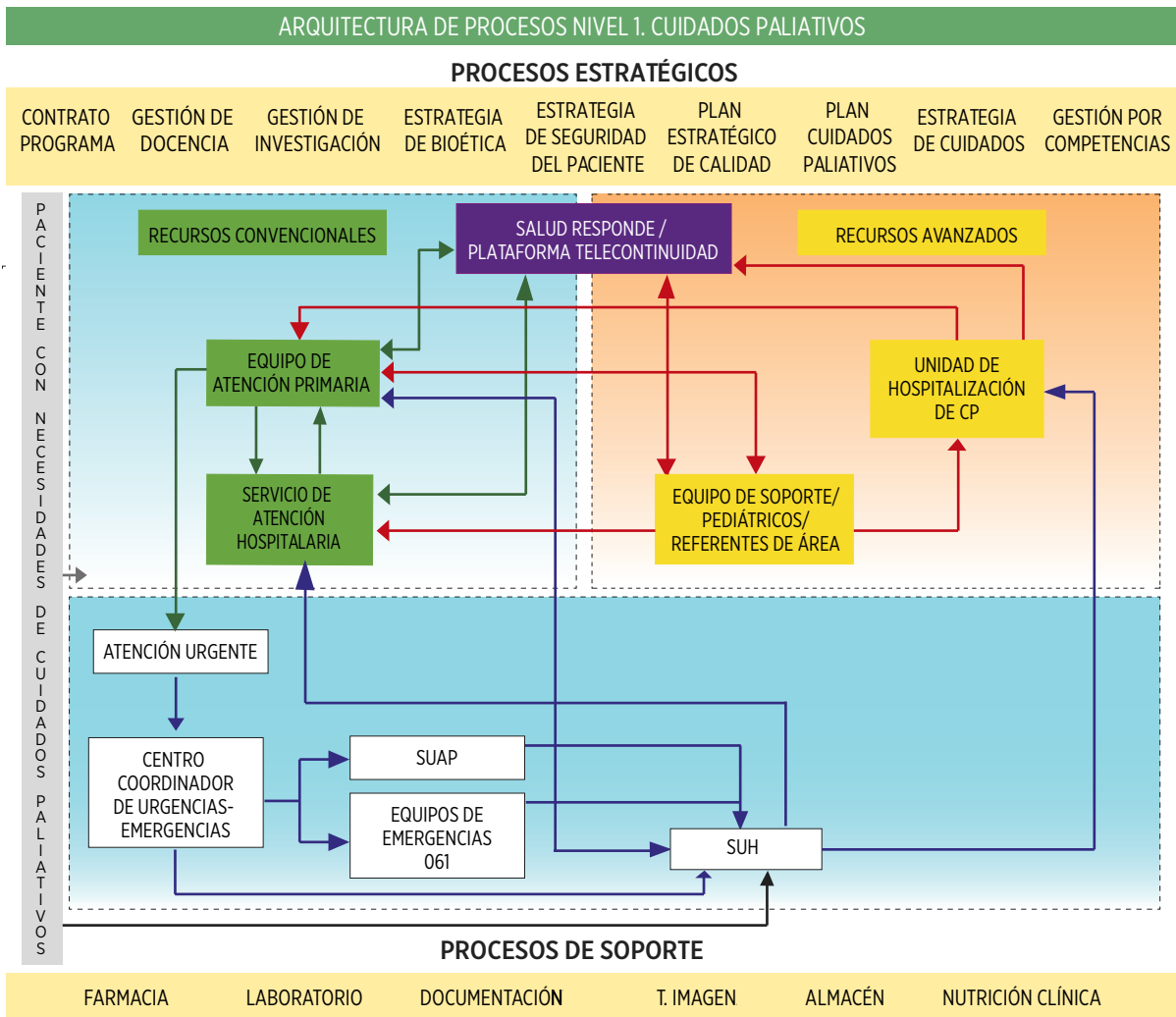
RECURSOS	CARACTERÍSTICAS GENERALES
Recursos avanzados	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinan la hospitalización en las diferentes UGC de niños, niñas y adolescentes en situación terminal con diferentes situaciones de complejidad al margen del circuito de atención de Urgencias. - Detectarán las necesidades y propiciarán la formación de otros y otras profesionales en cuidados paliativos pediátricos. - Formarán parte de las Comisiones de Área y estarán coordinados con los demás recursos avanzados correspondientes.
Referentes de Área	<p>Referentes de Área de CP de adultos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Son profesionales médicos y enfermeras con competencias específicas en CP, ubicados en la UGC de AP y en servicios hospitalarios. <p>Referentes de Área de CP Pediátricos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Son profesionales pediatras y enfermeras con competencias específicas en CP, ubicados en las áreas hospitalarias/distritos donde no haya equipos de CPP. <p>Las funciones de los referentes son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Coordinación entre los diferentes recursos implicados. - Gestión de situaciones complejas con los distintos equipos o servicios implicados. - Asesoramiento a profesionales de su área. - Detección de las necesidades de formación y las áreas de mejora en cuidados paliativos en su área de referencia.
Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos (PTCP)	<p>Plataforma ubicada en Salud Responde.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Garantiza la continuidad asistencial mediante el seguimiento reactivo o proactivo en los periodos de discontinuidad de su equipo responsable en el domicilio o al alta hospitalaria. - La atención telefónica se realiza por una enfermera teleoperadora que responderá con consejo sanitario definido en algoritmos de decisión y podrá activar al Centro Coordinador de Urgencias que decidirá el tipo de atención. - Las personas en situación terminal podrán ser inscritas en la Plataforma de Telecontinuidad desde su identificación, una vez informadas, por el equipo de AP, por el ESCP o por la supervisora de planta en caso de alta de hospitalización.
Atención urgente	<ul style="list-style-type: none"> - Constituidos por profesionales de los SUAP, SUH, EPES-061, que asisten de manera coordinada con el resto de recursos a las personas en situación terminal para que la continuidad asistencial esté garantizada los 365 días del año. - La intervención de estos recursos se priorizará en función del riesgo vital de la persona, complicación que conlleva una situación clínica irreversible, si no se actúa sin demora o alto grado de sufrimiento de la unidad paciente-familia. 

RECURSOS	CARACTERÍSTICAS GENERALES
Atención urgente	<ul style="list-style-type: none"> - Los recursos urgentes podrán ser activados por profesionales que atienden a la persona en su domicilio, por la propia persona o su familia a través del Centro Coordinador de Urgencias tras la petición de la persona teleoperadora de Salud Responde.
USMC	<ul style="list-style-type: none"> - Las actuaciones de los recursos de Salud Mental se realizarán en el ámbito del espacio de colaboración en AP tanto para el equipo de recursos convencionales como para equipos de soporte (ESCP) y equipo de cuidados paliativos pediátricos (ESCPP). - El espacio de colaboración entre los recursos convencionales o avanzados y las Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC) incluye a la población adulta, infantil y adolescente, para la atención compartida a los problemas de salud mental, permitiendo reducir el tiempo de respuesta.
Comisión de área de CP	<ul style="list-style-type: none"> • La Comisión de Cuidados Paliativos del Área es un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de Cuidados Paliativos. - Tiene carácter multidisciplinar y estará formada por profesionales implicados en la atención de todas las personas con necesidades de cuidados paliativos. - Sus objetivos son: <ul style="list-style-type: none"> - Asegurar la implantación del Proceso de Cuidados Paliativos del área correspondiente. - Asegurar la coordinación entre los recursos convencionales, específicos y la atención de Urgencias. - Gestionar, en situaciones concretas, los casos de alta complejidad con los distintos equipos o servicios implicados. - Conocer la cobertura asistencial de CP en el Área. - Efectuar el seguimiento y desarrollo permanente de la implantación y, en su caso proponer o establecer, las medidas correctoras correspondientes a nivel del área. - Determinar la necesidad de formación en cuidados paliativos y las áreas deficitarias dentro de la misma.
Recursos residenciales para media y larga estancia	<p>En el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar y que no reúnen criterios para su hospitalización como agudos, deberá existir en el ámbito hospitalario una red de recursos propios o conveniados que permitan ubicar con la suficiente agilidad a los mismos.</p>

Representación Gráfica del PAI

La representación global del Proceso Asistencial Integrado permite visualizar la amplitud real del mismo, iniciándose el Proceso Operativo (clínico-asistencial) tras el contacto de la persona con el Sistema Sanitario por las diferentes entradas posibles (AP-AH), y la atención de los y las profesionales desde diferentes ámbitos de actuación en Atención Primaria, Atención Hospitalaria. La continuidad de la asistencia al paciente/familia y la salida del PAI, en el marco establecido por los Procesos Estratégicos y sustentados en los Procesos de Soporte.

► Representación global



DENOMINACIÓN	TODAS LAS PERSONAS ADULTAS CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS DEBEN TENER REALIZADA LA IDENTIFICACIÓN, COMO MÍNIMO, MEDIANTE PREGUNTA CLAVE y CRITERIOS GENERALES
FÓRMULA	Nº de personas adultas con necesidades de cuidados paliativos identificadas mediante pregunta- clave y criterios generales / Nº de personas registradas mediante icono + al menos un código CIE.
DEFINICIÓN	Identificación de personas adultas con necesidades de cuidados paliativos.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	Se considera que el primer paso para la correcta identificación es la pregunta-clave seguida de la aplicación de los criterios generales.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todos los personas adultas con necesidades de cuidados paliativos registrados.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Auditoria de historia clínica.
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	50%.
ACLARACIONES	Se refiere a población adulta (18 años o más).

DENOMINACIÓN	TODO NIÑO-ADOLESCENTE CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS DEBE TENER REALIZADA LA IDENTIFICACIÓN, COMO MÍNIMO, MEDIANTE PREGUNTA CLAVE y GRUPO DE LA ACT
FÓRMULA	Nº de niños-adolescentes con necesidades de cuidados paliativos identificadas mediante pregunta-clave y clasificación de la enfermedad de base según el grupo de la ACT / Nº de niños-adolescentes registrados mediante icono + al menos un código CIE.
DEFINICIÓN	Identificación de niños o adolescentes con necesidades de cuidados paliativos.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	Se considera que el primer paso para la correcta identificación es la pregunta-clave y clasificación de la enfermedad de base según grupo de la ACT.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todos los niños o adolescentes con necesidades de cuidados paliativos registrados.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Auditoria de historia clínica.
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	50%.
ACLARACIONES	Se refiere a población hasta los 18 años, independientemente de los profesionales que le atiendan.

DENOMINACIÓN	TODAS LAS PERSONAS, TANTO ADULTAS COMO EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS, SE REGISTRARÁN EN LA HISTORIA CLÍNICA, TRAS LA IDENTIFICACIÓN, MEDIANTE EL ICONO CORRESPONDIENTE Y AL MENOS UN CÓDIGO CIE (CIE-9: V66.7 y CIE-10: Z51.5)
FÓRMULA	Nº de personas, tanto adultas como en la infancia y la adolescencia, con necesidades de cuidados paliativos, registradas tras la identificación mediante el icono correspondiente y al menos un código CIE (CIE-9: V66.7 y CIE-10: Z51.5)/ Nº de personas estimadas con necesidades de cuidados paliativos.
DEFINICIÓN	Registro de personas, tanto adultas como en la infancia y la adolescencia, con necesidades de cuidados paliativos tras la identificación.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	El registro tras la identificación en la historia clínica mediante icono y al menos un código CIE (CIE-9 o CIE-10), garantiza la información en la atención interprofesional.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todas las personas, tanto adultas como en la infancia como la adolescencia, con necesidades de cuidados paliativos.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Historia clínica Base de datos poblacional
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	50%.
ACLARACIONES	

DENOMINACIÓN	TODA PERSONA ADULTA CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS DEBE TENER, TRAS LA VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL IDENTIFICADOS LOS ELEMENTOS Y LA SITUACIÓN DE COMPLEJIDAD MEDIANTE IDC-Pal
FÓRMULA	Nº de personas con necesidades de cuidados paliativos que tienen identificados los elementos y la situación de complejidad mediante IDC-Pal / Nº de personas registradas mediante icono y al menos un código CIE.
DEFINICIÓN	Identificación de elementos y situación de complejidad mediante IDC-Pal.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	Es necesario que se identifiquen los elementos de complejidad para poder gestionar la intervención de los recursos avanzados.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todas las personas con necesidades de cuidados paliativos.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Auditoria de historia clínica.
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	50%.
ACLARACIONES	La identificación de los elementos de complejidad se realizará mediante herramienta IDC-Pal, tras cada valoración multidimensional.

DENOMINACIÓN	PARA LA INTERVENCIÓN DEL ESCP DEBE ESTAR REGISTRADA EN LA HS LA SITUACIÓN QUE DETERMINA LA COMPLEJIDAD CON IDC-Pal
FÓRMULA	Nº de personas adultas con intervención del ESCP, en la que está registrada la situación de complejidad según IDC-Pal / Nº de personas adultas con intervención de ESCP.
DEFINICIÓN	Para solicitar la intervención del ESCP debe estar registrada la situación de complejidad.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	Se requiere para la intervención del ESCP que la persona con necesidades de cuidados paliativos tenga identificados y registrados los elementos y la situación de complejidad mediante IDC-Pal.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todas las personas adultas con necesidades de cuidados paliativos en los que intervengan los ESCP.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Auditoria de historia clínica.
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	50%.
ACLARACIONES	

DENOMINACIÓN	TODO NIÑO-ADOLESCENTE CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS, EN EL DOMICILIO, DEBE TENER REGISTRADAS LAS CONDICIONES DE COMPLEJIDAD POR EL MÉDICO REFERENTE EN AP- ESCP O REFERENTE DE AREA DE CP PARA LA INTERVENCIÓN DEL ESCPP
FÓRMULA	Nº de niños-adolescente con necesidades de cuidados paliativos, atendidos en su domicilio, que tienen registrados las condiciones de complejidad por el médico referente de AP-ESCP o Referente de Área/ Nº de niños y adolescentes registrados mediante icono y al menos un código CIE.
DEFINICIÓN	Registro de condiciones de complejidad en el niño- adolescente.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	Es necesario que se registren las condiciones de complejidad en el niño-adolescente para la intervención del ESCPP.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todas las personas con necesidades de cuidados paliativos.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Auditoria de historia clínica.
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	50%.
ACLARACIONES	

DENOMINACIÓN	TODA PERSONA ADULTA O NIÑO-ADOLESCENTE CON NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS, EN SU DOMICILIO, UNA VEZ IDENTIFICADA y REGISTRADAS DEBE ESTAR INSCRITA EN LA PLATAFORMA DE TELECONTINUIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS (PTCP)
FÓRMULA	Nº de personas adultas, niños-adolescentes con necesidades de cuidados paliativos identificadas y registradas mediante icono y al menos un código CIE inscritas en la Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos (PTCP) / Nº personas registradas mediante icono y al menos un código CIE.
DEFINICIÓN	Inscripción en la Plataforma de Telecontinuidad de CP.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	Es necesario que las personas en situación terminal, en su domicilio, estén inscritas en la Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos para que se garantice la continuidad en la atención asistencial.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todos los pacientes con necesidades de cuidados paliativos identificadas y registradas mediante icono y al menos un código CIE.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Base poblacional SALUD RESPONDE
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	80%.
ACLARACIONES	Se tendrá en cuenta que las personas deben dar su consentimiento verbal explícito y quedar recogido en la HS para ser inscritos en la PTCP.

DENOMINACIÓN	TODA PERSONA ADULTA O NIÑO-ADOLESCENTE CON NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS, EN EL ALTA DEL HOSPITAL, DEBE ESTAR INSCRITA EN LA PLATAFORMA DE TELECONTINUIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS (PTCP) PARA SEGUIMIENTO PROACTIVO
FÓRMULA	Nº de personas adultas, niños-adolescentes con necesidades de cuidados paliativos dados de alta del hospital inscritas en la Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos y con seguimiento proactivo (PTCP) / Nº de personas con necesidades de cuidados paliativos dadas de alta de servicio hospitalario e inscritas en la PCCP
DEFINICIÓN	Seguimiento proactivo al alta hospitalaria de pacientes con necesidades de cuidados paliativos inscritos en la PTCP.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	Es necesario que las personas en situación terminal, tras el alta hospitalaria, reciban seguimiento proactivo por la Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos para que se garantice la continuidad en la atención asistencial.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todos los pacientes con necesidades de cuidados paliativos identificadas y registradas mediante icono y al menos un código CIE dados de alta del hospital.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Base poblacional SALUD RESPONDE
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	60%.
ACLARACIONES	Se tendrá en cuenta que las personas deben dar su consentimiento verbal explícito y quedar recogido en la HS para ser inscritos en la PTCP.
DENOMINACIÓN	TODA PERSONA CON NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS DEBE ESTAR REGISTRADA EN LA HS
FÓRMULA	Nº de personas con necesidades de cuidados paliativos registradas mediante icono o al menos un código CIE, que tiene registrada la situación de últimos días en la HS / Nº personas registradas mediante icono y al menos un código CIE.
DEFINICIÓN	Registro de la situación de últimos días en la HS de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	Es necesario registrar la situación de últimos días para que se garantice una atención adecuada a las necesidades.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todos los pacientes con necesidades de cuidados paliativos en situación de últimos días, deben tener registro en la HS.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Auditoría de HS
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	70%.
ACLARACIONES	

Anexo 1: IDENTIFICACIÓN EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. CIE-10^{84, 115, 116}

CÓDIGO	NOMBRE CIE-10 ES
A17	Tuberculosis del sistema nervioso
A81.1	Panencefalitis esclerosante subaguda
B20-24	Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia humana [VIH]
D33	Tumor benigno del encéfalo y de otras partes del sistema nervioso central
D43	Tumor de comportamiento incierto o desconocido del encéfalo y del sistema nervioso central
D44.4	Tumor de comportamiento incierto o desconocido del conducto craneofaríngeo
D48	Tumor de comportamiento incierto o desconocido de otros sitios y de los no especificados
D56.1	Beta talasemia (solo forma mayor)
D61.0	Anemia aplásica constitucional
D61.9	Anemia aplásica, sin otra especificación
D70	Agranulocitosis
D76.1	Linfocitosis hemofagocítica
D81	Inmunodeficiencias combinadas
D82.1	Síndrome de Di George
D83	Inmunodeficiencia variable común
D89.1	Crioglobulinemia
E31.0	Insuficiencia poliglandular autoinmune
E34.8	Otros trastornos endocrinos especificados
E70.2	Trastornos del metabolismo de tirosina
E71	Trastornos del metabolismo de aminoácidos de cadena ramificada y de ácidos grasos
E72	Otros trastornos del metabolismo de aminoácidos
E74	Otros trastornos del metabolismo de los carbohidratos
E75	Trastornos del metabolismo de esfingolípidos y otros trastornos por almacenamiento de lípidos
E76	Trastornos del metabolismo de glicosaminoglicanos
E77	Trastornos del metabolismo de las glucoproteínas
E79.1	Síndrome de Lesch-Nyhan
E83.0	Trastornos del metabolismo del cobre
E84	Fibrosis quística
E88.0	Trastornos del metabolismo de las proteínas plasmáticas, no clasificados en otra parte
E88.1	Lipodistrofia, no clasificada en otra parte

Anexo 1: IDENTIFICACIÓN EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. CIE-10^{84, 115, 116}

CÓDIGO	NOMBRE CIE-10 ES
F80.3	Afasia adquirida con epilepsia [Landau-Kleffner]
F84.2	Síndrome de Rett
G10	Enfermedad de Huntington
G11.1	Ataxia cerebelosa de iniciación temprana
G11.3	Ataxia cerebelosa con reparación defectuosa del ADN
G12	Atrofia muscular espinal y síndromes afines
G20	Enfermedad de Parkinson
G23.0	Enfermedad de Hallervorden-Spatz
G23.8	Otras enfermedades degenerativas específicas de los núcleos de la base
G31.8	Otras enfermedades degenerativas especificadas del sistema nervioso
G31.9	Degeneración del sistema nervioso, no especificada
G35	Esclerosis múltiple
G40.3	Epilepsia y síndromes epilépticos idiopáticos generalizados
G40.4	Otras epilepsias y síndromes epilépticos generalizados
G40.5	Síndromes epilépticos especiales
G60.0	Neuropatía hereditaria motora y sensorial
G60.1	Enfermedad de Refsum
G70.2	Miastenia congénita o del desarrollo
G70.9	Trastorno neuromuscular, no especificado
G71.0	Distrofia muscular
G71.1	Trastornos miotónicos
G71.2	Miopatías congénitas
G71.3	Miopatía mitocondrial, no clasificada en otra parte
G80.0	Parálisis cerebral espástica cuadripléjica
G80.8	Otros tipos de parálisis cerebral
G82.3	Parálisis cerebral infantil y congénita, cuadriplejía flácida
G82.4	Parálisis cerebral infantil y congénita, cuadriplejía espástica
G82.5	Parálisis cerebral infantil y congénita, cuadriplejía, no especificada
G93.4	Encefalopatía no especificada
G93.6	Edema cerebral
G93.7	Síndrome de Reye
H11.1	Degeneraciones y depósitos conjuntivales
H49.8	Otros estrabismos paralíticos
I21	Infarto agudo de miocardio
I27.0	Hipertensión pulmonar primaria
I42	Cardiomiopatía
I61.3	Hemorragia intraencefálica en tallo cerebral
I81	Trombosis de la vena porta

Anexo 1: IDENTIFICACIÓN EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. CIE-10^{84, 115, 116}

CÓDIGO	NOMBRE CIE-10 ES
J84.1	Otras enfermedades pulmonares intersticiales con fibrosis
J96	Insuficiencia respiratoria, no clasificada en otra parte
J98.4	Otros trastornos del pulmón
K55.0	Trastorno vascular agudo de los intestinos
K55.9	Trastorno vascular del intestino, no especificado
K72	Insuficiencia hepática, no clasificada en otra parte
K74	Fibrosis y cirrosis del hígado
K76.5	Enfermedad veno-oclusiva del hígado
K86.8	Otras enfermedades especificadas del páncreas
M31.3	Granulomatosis de Wegener
M32.1	Lupus eritematoso sistémico con compromiso de órganos o sistemas
N04	Síndrome nefrótico
N17	Insuficiencia renal aguda
N18	Insuficiencia renal crónica
N19	Insuficiencia renal no especificada
N25.8	Otros trastornos resultantes de la función tubular renal alterada
P10.1	Hemorragia cerebral debida a traumatismo del nacimiento
P11.2	Lesión no especificada del encéfalo, debida a traumatismo del nacimiento
P20.0	Hipoxia intrauterina notada por primera vez antes del inicio del trabajo de parto
P20.1	Hipoxia intrauterina notada por primera vez durante el trabajo de parto y el parto
P21.0	Asfixia del nacimiento, severa
P21.9	Asfixia del nacimiento, no especificada
P28.5	Insuficiencia respiratoria del recién nacido
P29.0	Insuficiencia cardíaca neonatal
P29.3	Persistencia de la circulación fetal
P35.0	Síndrome de rubéola congénita
P35.1	Infección citomegalovírica congénita
P35.8	Otras enfermedades virales congénitas
P37.1	Toxoplasmosis congénita
P52.4	Hemorragia intracerebral (no traumática) del feto y del recién nacido
P52.5	Hemorragia subaracnoidea (no traumática) del feto y del recién nacido
P52.9	Hemorragia intracraneal (no traumática) del feto y del recién nacido, sin otra especificación
P83.2	Hidropesía fetal no debida a enfermedad hemolítica
P91.2	Leucomalacia cerebral neonatal
P91.6	Encefalopatía hipóxico-isquémica del recién nacido
P96.0	Insuficiencia renal congénita

Anexo 1: IDENTIFICACIÓN EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. CIE-10^{84, 115, 116}

CÓDIGO	NOMBRE CIE-10 ES
Q00.0	Anencefalia
Q01	Encefalocele
Q03.1	Atresia de los agujeros de Magendie y de Luschka
Q03.9	Hidrocefalo congénito, no especificado
Q04.0	Malformaciones congénitas del cuerpo caloso
Q04.2	Holoprosencefalia
Q04.3	Otras anomalías hipoplásicas del encéfalo
Q04.4	Displasia opticoseptal
Q04.6	Quistes cerebrales congénitos
Q04.9	Malformación congénita del encéfalo, no especificada
Q07.0	Síndrome de Arnold-Chiari
Q20.0	Tronco arterioso común
Q20.3	Discordancia de la conexión ventriculoarterial
Q20.4	Ventrículo con doble entrada
Q20.6	Isomerismo de los apéndices auriculares
Q20.8	Otras malformaciones congénitas de las cámaras cardíacas y sus conexiones
Q21.3	Tetralogía de Fallot
Q21.8	Otras malformaciones congénitas de los tabiques cardíacos
Q22.0	Atresia de la válvula pulmonar
Q22.1	Estenosis congénita de la válvula pulmonar
Q22.4	Estenosis congénita de la válvula tricúspide
Q22.5	Anomalía de Ebstein
Q22.6	Síndrome de hipoplasia del corazón derecho
Q23.0	Estenosis congénita de la válvula aórtica
Q23.2	Estenosis mitral congénita
Q23.4	Síndrome de hipoplasia del corazón izquierdo
Q23.9	Malformación congénita de las válvulas aórtica y mitral, no especificada
Q25.4	Otras malformaciones congénitas de la aorta
Q25.6	Estenosis de la arteria pulmonar
Q26.2	Conexión anómala multidimensional de las venas pulmonares
Q26.4	Conexión anómala de las venas pulmonares, sin otra especificación
Q26.8	Otras malformaciones congénitas de las grandes venas
Q28.2	Malformación arteriovenosa de los vasos cerebrales
Q32.1	Otras malformaciones congénitas de la tráquea
Q33.6	Hipoplasia y displasia pulmonar
Q39.8	Otras malformaciones congénitas del esófago
Q41.0	Ausencia, atresia y estenosis congénita del duodeno
Q41.9	Ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado, parte no especificada
Q43.1	Enfermedad de Hirschsprung
Q43.7	Persistencia de la cloaca
Q44.2	Atresia de los conductos biliares

Anexo 1: IDENTIFICACIÓN EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. CIE-10^{84, 115, 116}

CÓDIGO	NOMBRE CIE-10 ES
Q44.5	Otras malformaciones congénitas de los conductos biliares
Q44.7	Otras malformaciones congénitas del hígado
Q60.1	Agenesia renal, bilateral
Q60.6	Síndrome de Potter
Q61.4	Displasia renal
Q61.9	Enfermedad quística del riñón, no especificada
Q64.2	Válvulas uretrales posteriores congénitas
Q74.3	Artrogriposis múltiple congénita
Q74.8	Otras malformaciones congénitas especificadas del (de los) miembros
Q75.0	Craneosinostosis
Q77.2	Síndrome de costilla corta
Q77.3	Condrodisplasia punctata
Q78.0	Osteogénesis imperfecta
Q79.2	Exónfalos
Q79.3	Gastrosquisis
Q80.4	Feto arlequín
Q81	Epidermólisis bullosa
Q82.1	Xeroderma pigmentoso
Q82.4	Displasia ectodérmica (anhidrótica)
Q85.1	Esclerosis tuberosa
Q85.8	Otras facomatosis, no clasificadas en otra parte
Q86.0	Síndrome fetal (dismórfico) debido al alcohol
Q87.0	Síndromes de malformaciones congénitas que afectan principalmente la apariencia facial
Q87.1	Síndromes de malformaciones congénitas asociadas principalmente con estatura baja
Q87.2	Síndromes de malformaciones congénitas que afectan principalmente los miembros
Q87.8	Otros síndromes de malformaciones congénitas especificados, no clasificados en otra parte
Q91	Síndrome de Edwards y síndrome de Patau
Q92.0	Trisomía de un cromosoma completo, por falta de disyunción meiótica
Q92.1	Trisomía de un cromosoma completo, mosaico (por falta de disyunción mitótica)
Q92.4	Duplicaciones visibles sólo en la prometafase
Q92.7	Triploidía y poliploidía
Q92.8	Otras trisomías y trisomías parciales de los autosomas, especificadas
Q93.2	Cromosoma reemplazado por anillo o dicéntrico
Q93.3	Supresión del brazo corto del cromosoma 4
Q93.4	Supresión del brazo corto del cromosoma 5
Q93.5	Otras supresiones de parte de un cromosoma
Q93.8	Otras supresiones de los autosomas
Q95.2	Reordenamiento autosómico equilibrado en individuo anormal
Q99.2	Cromosoma X frágil

Anexo 1: IDENTIFICACIÓN EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. CIE-10^{84, 115, 116}

CÓDIGO	NOMBRE CIE-10 ES
R06.8	Otras anormalidades de la respiración y las no especificadas de la respiración
T86.0	Rechazo de trasplante de médula ósea
T86.2	Falla y rechazo de trasplante de corazón
Z51.5	Atención paliativa

Anexo 2: IDC-Pal¹⁰⁸: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

		Elementos	Nivel de complejidad*	Sí	No
1. Dependientes del paciente	1.1 Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescenteA	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitarioC	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2 Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
		1.1 Situación emocional	1.3 a 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				
1.3 f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C				
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1 Profesional/Equipo	3.1 a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1 b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1 c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1 d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2 Recursos	3.2 a Dificultades para la gestión de necesidades técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2 b 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 3:

CONDICIONES QUE DETERMINAN LA INTERVENCIÓN DEL ESCPP^{8,14,31,32,33,34,35,36,37,50,117}

CONDICIONES QUE PUEDEN REQUERIR LA INTERVENCIÓN DEL ESCPP A CRITERIO DEL ESCP

DEPENDIENTES DE LA PERSONA	<ul style="list-style-type: none">• Dependencia tecnológica (traqueostomía, gastrostomía, shunt o derivaciones ventriculares)• Condición crónica compleja• Niños y niñas institucionalizados/tutelados• Cuadro de ansiedad/Depresión• Hospitalizaciones frecuentes o prolongadas durante los últimos 6-12 meses• Limitaciones funcionales severas asociadas a la enfermedad• Discapacidad física, intelectual y/o sensorial previa• Requerimiento de múltiples cirugías secundarias a la enfermedad• Niños y niñas menores de un año
DEPENDIENTES DEL ÁMBITO SOCIO-FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none">• Falta de comunicación o mala comunicación con la familia• Enfermedad de tipo hereditario con varios miembros afectados y/o fallecidos por la misma enfermedad• Condiciones de vivienda y entorno no adecuados, ámbito rural y/o idioma/cultura diferentes• Familiares son profesionales sanitarios
DEPENDIENTES DE LA ATENCIÓN SANITARIA	<ul style="list-style-type: none">• Indicación y aplicación de sedación paliativa• Duelo propio no resuelto por parte del profesional o la profesional, o de los integrantes del equipo• En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, bombas intratecales, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, etc.• Identificación de la situación de últimos días• Necesidad de coordinación de diferentes servicios hospitalarios para el abordaje integral• Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica, sondas y ostomías, fármacos de uso hospitalario, etc...)• Manejo en el uso y rotación de opioides• Gestión de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilación mecánica en domicilio, etc...

Anexo 3:

CONDICIONES QUE DETERMINAN LA INTERVENCIÓN DEL ESCPP^{8,14,31,32,33,34,35,36,37,50,117}

CONDICIONES QUE REQUIEREN NECESARIAMENTE LA INTERVENCIÓN DEL ESCPP

DEPENDIENTES DE LA PERSONA

- Riesgo de suicidio
- Síntomas refractarios
- Situaciones de origen neoplásico de difícil manejo
- Abordaje en situación de ‘últimos días’
- Angustia existencial
- Situación clínica cambiante que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas con gran demanda de atención
- Trastornos adaptativos severos
- Disfunción multiorgánica
- Problemas de adicción previos y/o actuales
- Paciente con dependencia mantenida de soporte ventilatorio mecánico invasivo o no invasivo
- Síntomas difíciles
- Agitación, trastornos del comportamiento y/o delirio
- Trastornos en la salud mental previos.

DEPENDIENTES DEL ÁMBITO SOCIO-FAMILIAR

- Padres o cuidadores no competentes para el cuidado
- Ausencia o insuficiencia de soporte familiar o cuidadores
- Claudicación familiar
- Familia disfuncional
- Conspiración de silencio de difícil abordaje

DEPENDIENTES DE LA ATENCIÓN SANITARIA

- Conflicto en la toma de decisiones
- Experiencia limitada con pacientes con necesidades paliativas debido a la baja casuística

(Elaboración propia, por el equipo de trabajo del PAI, a partir de la revisión bibliográfica y priorización)

AC:	Altamente compleja
ACT:	Association for Children's Palliative Care
AG:	Acuerdo de grupo
AH:	Atención Hospitalaria
AP:	Atención Primaria
ASCO:	American Society of Clinical Oncology
BC:	British Columbia
C:	Compleja
CCUE:	Centro Coordinador de Urgencias y Emergencias
CIE:	Clasificación Internacional de Enfermedades
CP:	Cuidados Paliativos
EGC:	Enfermera Gestora de Casos
ESCP:	Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos
ESDCP:	Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos
ESMCP:	Equipo de Soporte Mixto de Cuidados Paliativos
ESCPP:	Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos
EPES:	Empresa Pública de Emergencias Sanitarias
GPC:	Guía de Práctica Clínica
IDC-Pal:	Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos
NCCN:	The National Comprehensive Cancer Network
NIC:	Nursing Interventions Classification
NICE:	National Institute for Health and Care Excellence
NOC:	Nursing Outcomes Classification
NUHSA:	Número de Historia Única de Salud de Andalucía
OMS:	Organización Mundial de la Salud
PAD:	Planificación Anticipada de las Decisiones
PAI:	Proceso Asistencial Integrado
PTCP:	Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos

RVVA:	Registro de Voluntades Vitales Anticipadas
SCCU:	Servicios de Cuidados Críticos y Urgencias
SSPA:	Sistema Sanitario Público de Andalucía
SUAP:	Servicios de Urgencias de Atención Primaria
SUD:	Situación de Últimos Días
SUH:	Servicio de Urgencias de Hospitales
UCP:	Unidad de Cuidados Paliativos
UCPP:	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
UGC:	Unidades de Gestión Clínica.
USMC:	Unidad de Salud Mental Comunitaria
RVVA:	Registro de Voluntades Vitales Anticipadas

1. Plan Andaluz de cuidados paliativos (2008-2012) [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2007 [Acceso 13 de marzo 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2laSXIY>
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 [Internet]. Madrid; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013 [Acceso 13 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/gxVmL8>
3. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007 [Acceso 13 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/SAEHBi>
4. Cía R. coordinador. Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2007 [Acceso 13 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/1c1vxH>
5. Cía R, Duarte M, Fernández A, Martín M, Sanz R. Guía de información sobre cuidados paliativos [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2009 [Acceso 13 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/7Uz91i>
6. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. (ASCO). J Clin Oncol [Internet]. 2017 [Acceso 13 de marzo 2019]; 35(1):96-112. Disponible en: <https://goo.gl/N46m7M>
7. Levy M, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Beck AC, et al. Palliative Care Version 1.2016. J Natl Compr Canc Netw [Internet]. 2017 [Acceso 13 de marzo 2019]; 14(1):82-113. Disponible en: <https://goo.gl/Z9vquY>
8. The National Institute for Health and Care Excellence [Homepage]. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline [NG61]. 2016 [Acceso 13 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/wEnPNJ>
9. The National Institute for Health and Care Excellence [Homepage]. Care of dying adults in the last days of life. NICE guideline [NG31]. 2015 [Acceso 13 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/3Xr2ue>
10. Guidelines and Protocols Advisory Committee (BC) [Internet]. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease - Part 2: Pain and symptom management. 2017 [Acceso 13 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/yR9hkn>
11. Salih SA, Peel NM, Marshall W. Using the International Classification of Functioning, Disability and Health framework to categorise goals and assess goal attainment for transition care clients. Australas J Ageing [Internet]. 2015 [Acceso 13 de marzo 2019]; 34(4):E13-6. Disponible en: <https://goo.gl/hcPZ4y>
12. Stover AM, Basch EM. The Potential Role of Symptom Questionnaires in Palliative and Supportive Cancer Care Delivery. Curr Oncol Rep [Internet]. 2017 [Acceso 13 de marzo 2019]; 19(2). Disponible en: <https://bit.ly/2YPjqLs>
13. Hudson P, Collins A, Bostanci A, Willenberg L, Stepanov N, Philip J. Toward a systematic approach to assessment and care planning in palliative care: A practical review of clinical tools. Palliat Support Care [Internet]. 2016 [Acceso 13 de marzo 2019]; 14(2):161-73. Disponible en: <https://goo.gl/D7Kyrc>
14. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliat Care [Internet]. 2013 [Acceso 13 de marzo 2019]; 12(1):20. Disponible en: <https://goo.gl/UC8jS4>

15. Tanco K, Park JC, Cerana A, Sisson A, Sobti N, Bruera E. A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliat Support Care* [Internet]. 2017 [Acceso 13 de marzo 2019]; 15(1):110–24. Disponible en: <https://goo.gl/Vf6gTZ>
16. Shaw KL, Brook L, Mpundu-Kaambwa C, Harris N, Lapwood S, Randall D. The Spectrum of Children's Palliative Care Needs: a classification framework for children with life-limiting or life-threatening conditions. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2015 [Acceso 13 de marzo 2019]; 5(3):249–58. Disponible en: <https://goo.gl/ykusSh>
17. Hartley G, Berger Z, Maynard L. The development and evaluation of a holistic needs assessment within children's palliative care. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2016 [Acceso 13 de marzo 2019]; 22(5):236–42. Disponible en: <https://goo.gl/vGhGxS>
18. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliat Med* [Internet]. 2014 Jun 26 [Acceso 13 de marzo 2019]; 28(6):530–3. Disponible en: <https://goo.gl/mJmfno>
19. Cotogni P., De Luca A., Evangelista A., Filippini C., Gili R., Scarmozzino A., Ciccone G. BL. A simplified screening tool to identify seriously ill patients in the Emergency Department for referral to a palliative care team. *Minerva Anestesiol* [Internet]. 2017 [Acceso 13 de marzo 2019]; 83(5):474–84. Disponible en: <https://goo.gl/vJZSaa>
20. Bowman J, George N, Barrett N, Anderson K, Dove-Maguire K, Baird J. Acceptability and Reliability of a Novel Palliative Care Screening Tool Among Emergency Department Providers. *Acad Emerg Med*. [Internet]. 2016 [Acceso 13 de marzo 2019]; 23(6):694–702. Disponible en: <https://goo.gl/KYU5ou>
21. Nelson JE, Curtis JR, Mulkerin C, Campbell M, Lustbader DR, Mosenthal AC, et al. Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med*. [Internet]. 2013 [Acceso 13 de marzo 2019]; 41(10):2318–27. Disponible en: <https://goo.gl/PonzFn>
22. George N, Barrett N, McPeake L, Goett R, Anderson K, Baird J. Content Validation of a Novel Screening Tool to Identify Emergency Department Patients With Significant Palliative Care Needs. *Academic emergency medicine: official journal of the Society for Academic Emergency Medicine* [Internet]. 2015 [Acceso 13 de marzo 2019]; 22(7):823–37. Disponible en: <https://goo.gl/aULJIX>
23. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2014 [Acceso 13 de marzo 2019]; 4(3):285–90. Disponible en: <https://goo.gl/pJTtxN>
24. Cardona-Morrell M, Hillman K. Development of a tool for defining and identifying the dying patient in hospital: Criteria for Screening and Triaging to Appropriate Alternative care (CriSTAL). *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2015 [Acceso 13 de marzo 2019]; 5(1):78–90. Disponible en: <https://goo.gl/AYhvaB>
25. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract*. [Internet]. 2012 [Acceso 13 de marzo 2019]; 62(602):e625–31. Disponible en: <https://goo.gl/4PkgmJ>
26. Ouchi K, Block SD, Schonberg MA, Jamieson ES, Aaronson EL, Pallin DJ, et al. Feasibility Testing of an Emergency Department Screening Tool to Identify Older Adults Appropriate for Palliative Care Consultation. *J Palliat Med*. [Internet]. 2017 [Acceso 13 de marzo 2019]; 20(1):69–73. Disponible en: <https://goo.gl/8KkAvd>
27. Claessen SJJ, Francke AL, Engels Y, Deliens L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. *BMC Fam Pract*. [Internet]. 2013 [Acceso 13 de marzo 2019]; 14:42. Disponible en: <https://goo.gl/inYRCG>
28. Meffert C, Rucker G, Hatami I, Becker G. Identification of hospital patients in need of palliative care--a predictive score. *BMC Palliat Care*. [Internet]. 2016 [Acceso 13 de marzo 2019]; 15:21. Disponible en: <https://goo.gl/gpT7tX>

29. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. [Internet]. 2013 [Acceso 13 de marzo 2019]; 3(3):300–8. Disponible en: <https://goo.gl/2iSTPq>
30. Sutradhar R. Using Performance Status to Guide Initiation of Palliative Care Support among patients with cancer. *Healthc q*. [Internet]. 2015 [Acceso 13 de marzo 2019]; 18(2):7–9. Disponible en: <https://goo.gl/7z99uQ>
31. Berry J, Agrawal R, Cohen E, Kuo D. The landscape of medical care for children with medical complexity [Internet]. Washington, DC: Children's Hospital Association; 2013 [Acceso 13 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/5iA3z4>
32. Goncalves JP, Severo M, Rocha C, Jardim J, Mota T, Ribeiro A. Performance of PRISM III and PE-LOD-2 scores in a pediatric intensive care unit. *Eur J Pediatr*. [Internet]. 2015 Oct [Acceso 13 de marzo 2019]; 174(10):1305-10. Disponible en: <https://goo.gl/1VcJVb>
33. Arias López MP, Fernandez AL, Ratto ME, Saligari L, Serrate AS, Ko IJ, et al. Pediatric Index of Mortality 2 as a predictor of death risk in children admitted to pediatric intensive care units in Latin America: A prospective, multicenter study. *J Crit Care*. [Internet]. 2015 Dec [Acceso 13 de marzo 2019]; 30(6):1324-30. Disponible en: <https://goo.gl/FNLDLP>
34. Fonseca JG da, Ferreira AR. Application of the Pediatric Index of Mortality 2 in pediatric patients with complex chronic conditions. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2014 [Acceso 13 de marzo 2019]; 90(5):506-511. Disponible en: <https://goo.gl/szWp6G>
35. Bonafide CP, Holmes JH, Nadkarni VM, Lin R, Landis JR, Keren R. Development of a score to predict clinical deterioration in hospitalized children. *J Hosp Med*. [Internet]. 2012 Apr [Acceso 13 de marzo 2019]; 7(4):345-9. Disponible en: <https://goo.gl/r4ykXN>
36. Russell CJ, Simon TD. Care of children with medical complexity in the hospital setting. *Pediatr Ann*. [Internet]. 2014 Jul [Acceso 13 de marzo 2019]; 43(7):e157-62. Disponible en: <https://goo.gl/zmpNkk>
37. Hudgins JD, Monuteaux MC, Bourgeois FT, Nigrovic LE, Fine AM, Lee LK, et al. Complexity and Severity of Pediatric Patients Treated at United States Emergency Departments. *J Pediatr*. [Internet]. 2017 Jul [Acceso 13 de marzo 2019]; 186:145-9.e1. Disponible en: <https://goo.gl/AqzSqE>
38. Dotor M, Fernández E (coordinadores). Guía de diseño y mejora continua de procesos asistenciales integrados. 2ª edición [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía – Consejería de Salud; 2009 [Acceso 13 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/zKFoyQ>
39. Consejería de Salud. Estrategia para la Seguridad del Paciente 2006-2010 [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía - Consejería de Salud; 2006 [Acceso 13 de marzo 2019].
40. Barrera Becerra C, Del Río Urenda S, Dotor Gracia M, Santana López V, Suárez Alemán G. Estrategia para la Seguridad del Paciente en el SSPA 2011-2014 [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía-Consejería de Salud; 2011 [Acceso 4 de diciembre 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/11KBNT>
41. Organización Mundial de la Salud (OMS). Preámbulo a las soluciones para la seguridad del paciente [Internet]. Ginebra: OMS; 2007 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <http://goo.gl/gQwhWU>
42. Simón Lorda P, Esteban López MS (coordinadores). Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011-2014 [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía - Consejería de Salud; 2011 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <http://goo.gl/7TE0rz>
43. Esteban López MS, Simón Lorda P (coordinadores). Mapa de competencias y buenas prácticas profesionales en bioética [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía - Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; 2014 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/HL2Tc4>

44. Junta de Andalucía. Catálogo de Formularios de Consentimiento Informado escrito del SSPA [Internet]. Sevilla: juntadeandalucia.es; 2014 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/CXEdwD>
45. Simón P, Tamayo MI, Esteban MS (coordinadores). Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía–Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/r9jV4B>
46. Junta de Andalucía. Registro de voluntades vitales anticipadas [Internet]. Sevilla: juntadeandalucia.es [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/bheanQ>
47. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E (editoras). Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 6ª ed. España: Elsevier; 2018 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/tCaKG1>
48. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM (editoras). Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 7ª edición. España: Elsevier; 2018 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/E4MVFm>
49. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the “surprise” question to identify dialysis patients with high mortality. Clin J Am Soc Nephrol [Internet]. 2008 [Acceso 14 de marzo 2019]; 3:1379–84. Disponible en: <https://goo.gl/VMVM8C>
50. Chambers, L. A core pathway for children with life-limiting and lifethreatening conditions. Fourth Edition. England: Together for short lives; 2018 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/WvZNnz>
51. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC. Cuidados paliativos para lactantes y niños jóvenes: los hechos. Roma: Fondazione Maruzza Lfevbre D´Ovidio Onlus; 2009 [acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/Wk34cY>
52. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/szJ8KP>
53. Thomas K, Armstrong J, and GSF Team. GSF PIG 6th Edición National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care [Internet]. Dec 2016 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/A8WABh>
54. Ollero M. coordinador. Proceso Asistencial Integrado Atención a pacientes pluripatológicos. 3ª Edición [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2018 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/N6Yhmn>
55. Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Ley 2/2010 de 8 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 88 (07-05-2010). [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/uijMkW>
56. Ley Orgánica de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Ley Orgánica 8/2015 de 22 de julio. Boletín Oficial del Estado, nº175 (23-07-2015). [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/ra6T3j>
57. Ley de los derechos y la atención al menor. Ley 1/1998 de 20 de abril. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía nº 53 (12-05-1998). [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/ZWM9KJ>
58. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado nº 274 (15-11-2002). [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/8rn9A2>
59. Henderson V. La naturaleza de la Enfermería. Reflexiones 25 años después. (1ª ed.). [Internet]. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 1994. [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/BStCR2>
60. Gordon M. Manual de diagnósticos de enfermería (11ª ed.). McGraw-Hill Interamericana de España S.L. 2007. [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/jkt6Uu>
61. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, et al. Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patients. Journal of Pain and Symptom Management [Inter-

- net] 1999 [Acceso 14 de marzo 2019];17(4):240-7. Disponible en: <https://goo.gl/2uMmaK>
62. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* [Internet]. 1999 [Acceso 14 de marzo 2019];7(3):128-33. Disponible en: <https://goo.gl/Dp1XkS>
 63. Bernabeu-Wittel M, Moreno-Gaviño L, Ollero-Baturone M, Barón-Franco B, Díez-Manglano J, Rivas-Cobas C, et al. Validation of PROFUND prognostic index over a four-year follow-up period. *Eur J Intern Med*. [Internet] 2016 [Acceso 14 de marzo 2019];36:20-4. Disponible en: <https://goo.gl/yQkoRp>
 64. Vincent, J.L., Moreno, R., Takala, J. et al. The SOFA (Sepsis-related Organ Failure Assessment) score to describe organ dysfunction/failure. *Intensive Care Med* [Internet]. 1996 [Acceso 4 de diciembre 2018]; 22: 707-710. Disponible en: <https://goo.gl/E1YzLW>
 65. Jellinek MS, Murphy JM, Little M, Pagano ME, Comer DM and Kelleher KJ. Use of the Pediatric Symptom Checklist to screen for psychosocial problems in pediatric primary care: a national feasibility study. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* [Internet]. 1999 [Acceso 14 de marzo 2019]; 153(3): 254-60. Disponible en: <https://goo.gl/nnn7mE>
 66. Rajmil L, et al. Versión española del perfil de salud infantil, cuestionario para padres y madres: Child Health and Illness Profile-Child Edition Parent Report Form (CHIP-CE/PRF). *Gac Sanit* [Internet]. 2004 [Acceso 14 de marzo 2019]; 18(4):305-11. Disponible en: <https://goo.gl/KEWmCH>
 67. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ y cols. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* [Internet]. 1991 [Acceso 14 de marzo 2019]; 7(2): 6-9. Disponible en: <https://goo.gl/uUDxQz>
 68. Muñoz-Narbona L, Cabrera-Jaime S, Lluch-Canut T, Pérez de la Ossa N, Álvarez J, Zarza N et al. Validation of the Spanish Version of the Pain Assessment in Advance Dementia Scales (PAINAD-Sp) in Hospitalized Patients with Neurologic Disorders and Oncologic Patients Unable to Self-Report Their Pain. *Pain manag Nurs*. [Internet]. 2018 Nov 10. [Acceso 14 de marzo 2019]; 1524-9042(18):30025-0. Disponible en: <https://goo.gl/Efmrd3>
 69. Nekolaichuk et al. A validation study of a pain classification system for advanced cancer patients using content experts: the Edmonton Classification System for Cancer Pain. *Palliat Med*. [Internet] 2005. [Acceso 14 de marzo 2019]; 19: 466-476. Disponible en: <https://goo.gl/oAQzU5>
 70. Merkel S, Voepel-Lewis T, Shayevitz J, Malviya S. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in Young children. *Pediatr Nurs* [Internet]. 1997 [Acceso 14 de marzo 2019]; 23(3):293-7. Disponible en: <https://goo.gl/fg97ru>
 71. Bieri D, Reeve R, Champion GD, Addicoat L, Ziegler J. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain* [Internet]. 1990. [Acceso 14 de marzo 2019]; 41:139-150. Disponible en: <https://goo.gl/6iio42>
 72. Rabat J. coordinador. *Proceso de Soporte Nutrición clínica y dietética* [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2006. [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/zR7nhi>
 73. Quiralte C, Martínez RM, Fernández C. Estudio de validez de criterio de la escala de Norton modificada del hospital clínico San Carlos. *Enf Clin* [Internet]. 1998 jul [Acceso 14 de marzo 2019]; 8(4):151-6. Disponible en: <https://goo.gl/qEDggm>
 74. Wilchesky M, Lungu O. Predictive and concurrent validity of the Braden scale in long-term care: a meta-analysis. *Wound Repair Regen*. [Internet]. 2015 Jan-Feb [Acceso 14 de marzo 2019]; 23(1):44-56. Disponible en: <https://goo.gl/4qTQCx>
 75. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. [Internet] 1965 [Acceso 14 de marzo 2019]; 14:61-5. Disponible en: <https://bit.ly/2FUj6E4>

76. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self maintaining, and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. [Internet] 1969 [Acceso 14 de marzo 2019]; 9: 179-86. Disponible en: <https://goo.gl/2mPP9f>
77. Cuadras Lacasa F, Alcaraz Benavides M, Llord Mateu M et al. Índice de Karnofsky para medir la calidad de vida. *Revista Rol de Enfermería* [Internet]. 1998 [Acceso 14 de marzo 2019]; XXI (233): 18-20. Disponible en: <https://goo.gl/vtcjzw>
78. Anderson F, Downing GM, Gilhill J, y cols. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*, [Internet] 1996 [Acceso 14 de marzo 2019]; 12:5-11. Disponible en: <https://goo.gl/Z7RNLu>
79. Oken M, Creech R, Tormey D, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. [Internet] 1982 [Acceso 14 de marzo 2019]; 5:649-655. Disponible en: <https://goo.gl/jXC3xW>
80. Lansky LL, List MA, Lansky SB, y col. Toward the development of a Play Performance Scale for Children (PPSC). *Cancer* [Internet] 1985 [Acceso 14 de marzo 2019]; 56:1637-1840. Disponible en: <https://goo.gl/km1K2G>
81. Lobo A, Ezquerro J, Burgada FG, Sala AM, Seva A. El "Mini Examen Cognoscitivo". Un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr*. [Internet].1979 [Acceso 14 de marzo 2019]; 7:es189-202. Disponible en: <https://goo.gl/cpuoPS>
82. de Vries TPGM, Henning RH, Hogerzeil HV, Fresle DA. Guía de la buena prescripción - Manual práctico [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la salud; 1998. [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/JQZMxy>
83. Maté J, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, Limonero JT, López-Postigo M, Sirgo A y Viel S. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología* [Internet]. 2009 [Acceso 14 de marzo 2019]; 6(2-3): 507-518. Disponible en: <https://goo.gl/9pyzRP>
84. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Edición electrónica de la CIE-10. 8ª edición [Internet]. España: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; 2009. [Versión 1.0 - 01/05/2010; [Acceso 14 de marzo 2019]; Disponible en: <https://goo.gl/1Fvptx>
85. Díaz del Peral D. coordinador. Proceso Asistencial Integrado ansiedad, depresión, somatizaciones. 2ª edición [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2011. [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/UP1ZDc>
86. Robinson et al. A Review of the Construct of Demoralization: History, Definitions, and Future Directions for Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* [Internet]. 2016 [Acceso 14 de marzo 2019]; 33(1): 93-101. Disponible en: <https://goo.gl/ZcPve7>
87. Spielberger CD et al. N. STAIC. Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/ Rasgo en niños. Madrid: TEA Ediciones S.A. [Internet]. 1990. [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/mGxyzH>
88. Lang M y Tisher M. CDS cuestionario de depresión para niños. 8ª Edición. Madrid: Tea Ediciones, S.A.U. [Internet]. 2014 [Acceso 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/g5anXP>
89. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care* [Internet]. 1997 [Acceso 14 de marzo 2019]; 13:22-6. Disponible en: <https://goo.gl/fsZm9s>
90. González M, Ordóñez A, Lacasta MA. Elaboración de un instrumento que permita identificar y aliviar el sufrimiento. Estudio preliminar. *Medicina paliativa* [Internet]. 2003 [Acceso 14 de marzo 2019]; 10:191-201. Disponible en: <https://goo.gl/LKYWzs>
91. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trellis J. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2004 [Acceso 14 de marzo 2019]; 123(11):406-12. Disponible en: <https://goo.gl/4k2T9z>
92. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JL, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer*

- [Internet]. 2006 [Acceso 14 de marzo 2019]; 42(1):55-64. Disponible en: <https://goo.gl/vq6cBe>
93. Pulchalski C et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia Consenso. *Med Pal* [Internet] 2011 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 18:55-78. Disponible en: <https://goo.gl/9GmRBj>
94. Benito E et al. Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Internet]. 2014 Jun [Acceso el 14 de marzo 2019]; 47(6):1008-1018.e1. Disponible en: <https://goo.gl/yww5Bq>
95. Snyder CR. The Development and Validation of the Children's Hope Scale. *Journal of Pediatric Psychology* [Internet] 1997 Jun [Acceso el 14 de marzo 2019]; 22(3):399-421. Disponible en: <https://goo.gl/oBZrTn>
96. Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Aten Primaria* [Internet] 1996 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 18 (6): 289-295. Disponible en: <https://goo.gl/gWnLmW>
97. Del Rincón et al. Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology* [Internet]. 2007 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 7(2):435-452. Disponible en: <https://goo.gl/7e8We9>
98. Bellón JA, Delgado A, Luna J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Primaria* [Internet]. 1996 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 18: 153-63. Disponible en: <https://goo.gl/rNYMkF>
99. De la Revilla L, Luna del Castillo J, Bailón E, Medina I. Validación del cuestionario de MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de Familia* [Internet]. 2005 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 6(1):10-18. Disponible en: <https://goo.gl/KYg2Tm>
100. González de Rivera y Revuelta JL, Morera A. La valoración de sucesos vitales: Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe. *Psiquis* [Internet]. 1983 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 4(1):7-11. Disponible en: <https://goo.gl/Vhdb14>
101. Cabrera D, Menéndez A, Fernández A, Acebal V, García JV, Díaz E, Salamea A. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Aten Primaria* [Internet]. 1999 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 23(7): 434-440. Disponible en: <https://goo.gl/bB4Jsr>
102. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P y Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología* [Internet]. 1996 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 6(4): 338-345. Disponible en: <https://goo.gl/6WNcJR>
103. López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun* [Internet]. 2005. [Acceso el 14 de marzo 2019]; 1(1). Disponible en: <https://goo.gl/WfpkKM>
104. Limonero JT et al. Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. *Ansiedad y estrés* [Internet]. 2016. [Acceso el 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/xY52JV>
105. Menten J, Hufkens K. Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. Abstract of the 3rd Research Forum of the European Association for Palliative Care, Stresa 2004. *Palliat Med* 2004; 18(4): 351. [Acceso el 14 de marzo 2019], Disponible en: <https://goo.gl/VYaFMY>
106. Grupo de Trabajo Cuidados Paliativos Osakidetza. Proceso Asistencial Integrado cuidados paliativos ARABA [Internet]. Álava: Servicio vasco de salud. Mayo 2012 [Acceso el 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/gLb1wv>
107. Lacasta MA, Sanz B et al. Monografías SECPAL Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación [Internet]. Junio 2014 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 5. Disponible en: <https://goo.gl/gLg3UU>

108. 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]. Disponible en: <https://bit.ly/2Vfetth>
109. Delgado E, Montero-Errasquín B, Muñoz M, Vélez-Díaz-Pallarés M, Lozano I, Sánchez-Castellano C, et al. Mejorando la prescripción de medicamentos en las personas mayores: una nueva edición de los criterios STOPP-START. Rev Esp Geriatr Gerontol. [Internet] 2015 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 50(2):89-96. Disponible en: <https://goo.gl/T6oBQV>
110. Alcalde AJ. Coordinador. Guía de trabajo para la revisión sistemática de medicación en pacientes polimedificados en Atención Primaria. 1ª Edición [Internet]. Sevilla: Consejería de igualdad, salud y políticas sociales; 2 de febrero de 2013 [Acceso el 14 de marzo 2019]. Disponible en: http://juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/observatorioseguridadpaciente/opencms/.content/descargas/medicacion/1302_guia_revision_medificacion_polimedificados_AP.pdf
111. Consejería de Salud. III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía PISMA 2016-2020 [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud. 2016 [Acceso el 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2JZzRSh>
112. Barbero J. El apoyo espiritual en Cuidados paliativos [Internet]. Barcelona: Labor Hospitalaria. 2002 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 263 (XXXIV): 6-24. Disponible en: <https://goo.gl/UWMqSe>
113. Consejería de Salud. Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica: documentos de apoyo [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud. 2005 [Acceso el 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/eik32p>
114. Porta J, Gómez X. Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3ª edición [Internet]. ICO. 2013 [Acceso el 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/EMfSjH>
115. Hain et al. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. BMC Palliative Care [Internet]. 2013 [Acceso el 14 de marzo 2019]; 12:43. Disponible en: <https://goo.gl/fyBnkW>
116. Hain, Devins et al. Directory of Life-Limiting conditions v1.3 (updated February 2014) [Internet]. Cardiff: 2011. [Acceso el 14 de marzo 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/4dJ3qt>
117. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría [Internet]. Madrid: Exlibris ediciones. 2012. [Acceso el 14 de marzo 2019]; 285-92. Disponible en: <https://goo.gl/samymv>

