



2020-2024  
**PLAN ESTRATÉGICO  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
DE EXTREMADURA**

## **PLAN ESTRATÉGICO DE CUIDADOS PALIATIVOS 2020-2024.**

#### TÍTULO.

Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Extremadura 2020-2024.

#### LUGAR Y FECHA DE PUBLICACIÓN.

Mérida, 2020.

#### EDITA.

JUNTA DE EXTREMADURA.

Servicio Extremeño de Salud.

Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

ISBN: 978-84-09-29685-9

DEPÓSITO LEGAL: BA-000158-2021

Impreso en España. 2021

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducir total o parcialmente para uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución.

#### Cláusula de género:

Todas las alusiones a la forma del masculino genérico que se recogen en el presente documento, deberán entenderse referidas a la condición masculina o femenina de cada persona según corresponda.

# ÍNDICE

<b>PRÓLOGO</b> .....	<b>5</b>
<b>PRESENTACIÓN</b> .....	<b>7</b>
<b>RELACIÓN DE PARTICIPANTES</b> .....	<b>8</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>11</b>
<b>RECORRIDO HISTÓRICO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EXTREMADURA</b> .....	<b>14</b>
<b>ANÁLISIS DE SITUACIÓN</b> .....	<b>16</b>
ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO Y POBLACIÓN DIANA.....	16
1. ANÁLISIS DEMOGRÁFICO .....	16
2. ANÁLISIS DE MORTALIDAD .....	18
3. POBLACIÓN DIANA.....	18
POBLACIÓN CON NECESIDADES PALIATIVAS ATENDIDA POR LOS EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL SES .....	26
POBLACIÓN PEDIÁTRICA (NIÑOS Y ADOLESCENTES) CON NECESIDADES PALIATIVAS ATENDIDA POR EL EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL SES.	34
ESTRUCTURA, ORGANIZACIÓN Y RECURSOS HUMANOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EXTREMADURA .....	37
<b>FINES DE LA ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS: MISIÓN, VISIÓN Y VALORES</b> .....	<b>39</b>
<b>LÍNEAS ESTRATÉGICAS, OBJETIVOS Y ACCIONES</b> .....	<b>40</b>
LÍNEA ESTRATÉGICA 1: ATENCIÓN INTEGRAL DE LA PERSONA EN FASE AVANZADA DE ENFERMEDAD Y/O TERMINAL CON COMPROMISO VITAL Y SU FAMILIA .....	40
1.1 ABORDAJE INTEGRAL .....	40
1.2 ATENCIÓN COMPARTIDA .....	41
1.3 ABORDAJE DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA EN ATENCIÓN PRIMARIA .....	42
1.4 ABORDAJE DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA EN ATENCIÓN HOSPITALARIA .....	43
1.5 ABORDAJE DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA EN CENTROS RESIDENCIALES .....	44
1.6 SEGURIDAD DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA .....	45
1.7 ADECUACIÓN DE RECURSOS HUMANOS Y ESTRUCTURAS .....	45

LINEA ESTRATÉGICA 2: AUTONOMÍA DEL PACIENTE .....	47
LINEA ESTRATÉGICA 3: ATENCIÓN AL CUIDADOR.....	48
LINEA ESTRATÉGICA 4: ATENCIÓN A LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA (NIÑOS Y ADOLESCENTES) CON NECESIDADES PALIATIVAS .....	49
LINEA 5: FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN .....	51
LINEA ESTRATÉGICA 6: DIFUSIÓN / PARTICIPACIÓN DE LA CIUDADANÍA.....	52
<b>INDICADORES DE EVALUACIÓN .....</b>	<b>53</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>55</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>57</b>
ANEXO 1. NORMATIVA Y FUNCIONES DE LOS GRUPOS TRANSVERSALES DEL PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS .....	57
ANEXO 2: ANÁLISIS DAFOS. REUNIÓN PLAN ESTRATEGICO 13 DICIEMBRE 2018.....	65
ANEXO 3: FALLECIDOS TODAS LAS CAUSAS RESIDENTES EN EXTREMADURA POR GRUPO DE EDAD. PORCENTAJE Y MEDIA DE LOS AÑOS ESTUDIADOS. 1999-2016 .....	67
ANEXO 4. FALLECIDOS POR CSCP POR CAUSA Y GRUPO DE EDAD. PORCENTAJE POR CAUSA Y MEDIA DE LOS AÑOS ESTUDIADOS. 1999-2016.....	69
ANEXO 5: HERRAMIENTA NECPAL. ....	70
ANEXO 6: IDC-PAL. ....	72
ANEXO 7: DERIVACION DE PACIENTES A EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA. ....	73
ANEXO 8: INSTRUCCIÓN N03/2019 DE 24 DE ABRIL DE 2019 DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE ASISTENCIA SANITARIA PARA LA CREACION DE LA COMISION REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA .....	76
ANEXO 9: ATENCIÓN A LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA AL FINAL DE LA VIDA .....	79
<b>ABREVIATURAS .....</b>	<b>112</b>

## PRÓLOGO

Hace alrededor de 20 años, estando en una situación laboral diferente, tuve el encargo del entonces Coordinador Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura de coordinar la redacción del Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura, lo que sería el Programa Regional. Hoy siento el orgullo de que se me encargue el prólogo como Vicepresidente Segundo y Consejero de Sanidad y Servicios Sociales. Mil gracias a todos y cada uno de los profesionales que han tenido que ver en estas dos décadas con el gran acierto del Programa de Cuidados Paliativos de Extremadura.

Este Plan Estratégico que ve la luz, no pierde la esencia de los cuidados paliativos a la población subsidiaria de ellos, profundizando en las necesidades que la población atendida en este tiempo nos ha enseñado.

El gran acierto del Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura ha estado en impregnar de los cuidados paliativos a todos los niveles de atención sanitaria de nuestro sistema sanitario. Eso ha hecho posible la equidad en la prestación y en el acceso de estos cuidados necesarios. Y en una comunidad autónoma como la nuestra debe seguir orientando la estrategia fundamental. Pero a la vez es necesario el trabajo de un grupo multidisciplinar de profesionales expertos en la atención paliativa que de soporte a los profesionales y atiendan a los pacientes cuando sea necesario. Equidad y especialización.

Hemos sido de las pocas comunidades autónomas donde singularizamos plazas de profesionales destinadas a la atención paliativa de la población y eso ha sido un avance muy importante para consolidar el Programa Marco en Extremadura.

Sin embargo, la incorporación a la atención paliativa de otros grupos de edad y otras patologías se hace necesaria. Se requiere dar una mayor cobertura a los niños y adolescentes con enfermedad limitante para la vida; así como a los pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas. Eso aumenta el espectro de personas que se benefician de la atención paliativa.

La evolución de la atención paliativa en nuestros centros hospitalarios, con instalaciones y con profesionales dedicados de forma específica a ellas debe ser un objetivo y una aspiración que conseguir.

La atención paliativa es la parte de la sanidad que menos paternalista debe ser, la decisión sobre alternativas de cuidados con los pacientes y su entorno más cercano debe ser una práctica habitual.

Los profesionales deben contribuir al desarrollo de la calidad y de la innovación en el Programa de cuidados paliativos, donde el voluntariado debe formar parte del equipo de trabajo con el

paciente y su entorno más cercano. Tenemos la obligación de desarrollar unos cuidados paliativos de calidad para nuestros pacientes y, además, incorporar a los pacientes en las fases más precoces; los beneficios son muchos.

Mis mejores deseos para que este Plan Estratégico siga vivo y evolucione, pero manteniendo siempre sus señas de identidad, su esencia. Gran parte del éxito se lo debemos a la confianza que los pacientes y sus familiares depositan en nosotros para trabajar con ellos en sus momentos más difíciles. Es esta confianza un incentivo fundamental para continuar mejorando cada día en la atención paliativa en nuestra comunidad.

**José María Vergeles Blanca**  
**Vicepresidente Segundo**  
**Consejero de Sanidad y Servicios Sociales**  
**Junta de Extremadura**

## PRESENTACIÓN

Es una excelente oportunidad presentar un documento que pretende marcar el camino a seguir de un Programa tan importante dentro del Sistema Sanitario Público de Extremadura y que tantas satisfacciones nos ha dado por el excelente servicio prestado por todos y cada uno de sus profesionales, como es el Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.

Así tras casi 20 años de desarrollo y atención de pacientes con enfermedad en fase avanzada, se hace necesaria una reflexión sobre el recorrido histórico de la trayectoria del mismo y lo ya trabajado en estos años, y a partir de ello marcar la dirección para seguir avanzando, destacando aspectos como la necesidad de potenciar la atención compartida entre todos los ámbitos asistenciales, la detección de forma precoz de la fase avanzada de enfermedad, haciendo especial hincapié en la enfermedad crónica no oncológica que pueda beneficiarse de un enfoque paliativo de calidad, y seguir progresando en el desarrollo de la atención paliativa pediátrica en toda la comunidad autónoma.

Cobra especial importancia en el momento en el que vivimos, preservar y potenciar la autonomía del paciente hasta el final para poder planificar sus deseos y preferencias durante todo el proceso de enfermedad avanzada y final de vida, además de potenciar la participación de los ciudadanos, pacientes y familiares.

Desde esta breve presentación me gustaría destacar el excelente trabajo realizado por todos los profesionales que han integrado los grupos de trabajo y que han hecho posible un documento de planificación excelente, exhaustivo y completo, donde tras un análisis de la situación actual recoge en sus líneas estratégicas y acciones, todo aquello que se ha considerado necesario desde el ámbito profesional, para continuar con un Programa que ha sido ejemplo dentro y fuera de la comunidad autónoma.

Esperemos que los tiempos venideros sean más tranquilos que este último año, marcado por la pandemia de la COVID-19, que ha condicionado todas nuestras acciones en el sistema sanitario, pero que ha marcado también el trabajo incondicional de los profesionales de los equipos de soporte de cuidados paliativos, a los que debemos un agradecimiento infinito por su dedicación e implicación en los momentos más duros de la situación actual.

Por último, agradecer a María José y a Patricia el impulso que desde la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos han dado y están dando al Programa, siendo este Plan Estratégico otro hito de suma importancia para los cuidados paliativos de Extremadura.

**Vicente Alonso Núñez**  
**Director General de Asistencia Sanitaria**  
**Servicio Extremeño de Salud**

## RELACIÓN DE PARTICIPANTES

### COORDINADORA DEL PLAN ESTRATÉGICO

Hernández García, Patricia. Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria (MFyC). Coordinadora del Programa Regional de Cuidados Paliativos. Médico Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) Cáceres. SES.

Redondo Moralo, M<sup>a</sup> José. Médico Especialista en MFyC. Coordinadora del Programa Regional de Cuidados Paliativos (hasta junio 2019). Médico ESCP Badajoz. SES

### GRUPO REDACTOR:

Hernández García, Patricia. Médico especialista en MFyC. Coordinadora del Programa Regional de Cuidados Paliativos. ESCP Cáceres. SES.

Martín Galán, Verónica. Coordinadora de Telemedicina. Dirección General de Asistencia Sanitaria (DGAS). SES.

Redondo Moralo, M<sup>a</sup> José. Médico especialista en MFyC. ESCP Badajoz. SES

Saleta de Miguel, Gloria M<sup>a</sup>. Médico especialista en MFyC. Jefa de Sección. Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias. Vicepresidencia Segunda y Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.

### LISTADO DE AUTORES:

1. Araya Parra, Sandra. Médico especialista en MFyC. Hospital San Juan de Dios. Almendralejo.
2. Alonso Ruiz, M<sup>a</sup> Teresa. Médico especialista en Geriatria. ESCP Mérida. SES
3. Benítez Giles, Yolanda. Trabajadora social. Coordinadora del Plan Regional de Voluntariado en Cuidados Paliativos de Extremadura. Plataforma de voluntariado de Extremadura.
4. Campos Cangas, Asunción. Médico especialista en MFyC. Punto de Atención Continuada (PAC) Mérida. SES
5. Díaz Diez, Fátima. Enfermera. ESCP Badajoz. SES
6. Encinas Martínez, Paloma. Psicóloga ESCP Llerena-Zafra. Asociación Oncológica Extremeña (AOEx).
7. Gallego Díaz, Ana. Enfermera de Centro Residencial El Valle. Montijo. SEPAD.
8. García Gutiérrez, Covadonga. Enfermera de Hospitalización de Cirugía. Hospital Perpetuo Socorro. Badajoz. SES.
9. García de Vinuesa Palo, M<sup>a</sup> José. Médico especialista en MFyC. Centro de Salud (CS) Zona Centro. Badajoz. SES

10. González Ascarza, María. Médico especialista en Medicina Interna. Unidad de Paciente Crónico Avanzado Complejo. Servicio de Medicina Interna/Geriatria. Hospital San Juan de Dios. Pamplona.
11. Gregori Cruz, Pilar. Médico especialista en Medicina Interna. Hospital Perpetuo Socorro. Badajoz. SES
12. Leranca Caballero, Mireia. Trabajadora social ESCP de Plasencia y Navalmoral de la Mata. SES.
13. Lozano Mera, Luis. Médico especialista en MFyC. Responsable de Programas. Subdirección de Sistemas de Información. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Mérida.
14. Lucas Hernández, Javier. Médico especialista en Pediatría. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (ESCPP). Hospital Materno Infantil Badajoz. SES.
15. Martín Fuentes de la Rosa, M<sup>a</sup> Ángeles. Enfermera. ESCP Mérida. SES.
16. Martín Galán, Verónica. Coordinadora Regional de Telemedicina. DGAS. SES. Mérida.
17. Martínez Albarrán, Ana Isabel. Médico especialista en MFyC. Subdirectora de Sistemas de Información. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Mérida.
18. Montero de Espinosa Pérez, M<sup>a</sup> del Pilar. Enfermera del CS El Progreso. Badajoz. SES.
19. Moreno Martin, Sandra. Médico especialista en Oncología Médica. Hospital de Mérida. SES.
20. Moreno Tejero, M<sup>a</sup> Luisa. Médico especialista en Oncología pediátrica. Hospital Materno Infantil. SES.
21. Muñoz Arroyo, M<sup>a</sup> Victoria. Farmacéutica de Área de Navalmoral de la Mata. SES.
22. Navarro Jiménez, José Miguel. Psicólogo. ESCP Badajoz. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).
23. Nieto Riesco, M<sup>a</sup> Teresa. Médico especialista en Medicina Interna. ESCP Plasencia. SES.
24. Peinado Clemens, Rosario. Médico Especialista en MFyC. Coordinadora Urgencias del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz (CHUB). SES.
25. Pérez Asensio, Raúl. Médico Especialista en MFyC. ESCP Don Benito-Villanueva. SES.
26. Pérez Gómez, Nuria. Subdirección de Sistemas de Información. SES. Mérida.
27. Redondo Moralo, M<sup>a</sup> José. Médico Especialista en MFyC. Médico del ESCP Badajoz. SES.
28. Reyes Alcaide, María. Psicóloga ESCP Navalmoral de la Mata. AOEx.
29. Rodríguez Barquero, M<sup>a</sup> José. Médico especialista en Geriatria. Centro Residencial El Valle. Montijo. SEPAD.
30. Rodríguez Vivas, M<sup>a</sup> Dolores. Enfermera especialista en enfermería pediátrica. ESCPP Hospital Materno Infantil. Badajoz. SES.
31. Salamanca Bautista, Paula. Enfermera. Subdirección de Atención Primaria. DGAS. SES. Mérida.

32. Salette de Miguel, Gloria M<sup>a</sup>. Médico especialista en MFyC. Jefa de Sección. Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.
33. Sánchez Oneto, Yolanda M<sup>a</sup>. Enfermera Medicina Interna. Hospital de Mérida. SES.
34. Sanguino Corbacho, Beatriz. Enfermera Hospitalización Cirugía. Hospital Perpetuo Socorro. Badajoz. SES.
35. Torres Solís, Ignacio. Médico especialista en Psiquiatría. Subdirección de Salud Mental y Programas Asistenciales. DGAS. SES. Mérida.
36. Vázquez Ramos, M<sup>a</sup> Jesús. Psicóloga. ESCPP. Hospital Materno Infantil. Badajoz. AOEx.
37. Viñuela Villa, Concepción. Trabajadora Social. CHUB. SES.

#### **REVISORES EXTERNOS:**

- Cuervo Pinna, Miguel Ángel. Médico especialista en Medicina Interna. ESCP Badajoz. SES.
- Félix Redondo, Francisco Javier. Médico especialista en MFyC. Responsable de Procesos Asistenciales, DGAS. SES. Mérida.
- García Caballero, María Esther. Médico especialista en MFyC. ESCP Badajoz. SES.
- Martino Alba, Ricardo. Médico especialista en Pediatría. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús. Madrid.
- Nabal Vicuña, María. Médico especialista en MFyC. Unidad funcional de cuidados paliativos. Hospital Arnao de Vilanova. Lleida
- Pop Csog, Beatrice. Médico especialista en MFyC. ESCP Navalmoral de la Mata. SES.
- Ramos Aceitero, Julián Mauro. Médico. Subdirector de Epidemiología. Dirección General de Salud Pública. SES. Mérida.
- Rocafort Gil, Javier. Médico especialista en MFyC. Director médico Fundación Vianorte La Laguna. Madrid.

## INTRODUCCIÓN

Desde hace varias décadas, los sistemas de salud promueven la atención profesional y humanizada de las personas, que se enfrentan a las últimas etapas de la enfermedad crónica avanzada<sup>1</sup>.

Fue en los años sesenta, cuando Cicely Saunders fundó el St. Christopher's Hospice que se considera como la cuna del moderno Movimiento Hospice y los Cuidados Paliativos.

En Europa, los cuidados paliativos (CP) se desarrollan a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de Ventafridda sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo<sup>2</sup>.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>3</sup>, los cuidados paliativos son el enfoque asistencial que mejora la calidad de vida de las personas y sus familias, que enfrentan problemas asociados con una enfermedad que amenaza sus vidas. Su principal objetivo es la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, evaluación impecable y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psico-sociales y espirituales asociados a esta situación.

La recomendación 24 del Consejo de Europa (2003)<sup>4</sup> subraya, que es responsabilidad de los gobiernos garantizar que los CP sean accesibles a todos los que los necesiten. Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional para el desarrollo de CP, los cuales han de ser parte del sistema de cuidados de salud. La atención paliativa es un principio esencial, al que las personas deben poder acceder en el momento y lugar adecuados a sus necesidades clínicas y a sus preferencias personales. Por otro lado, incide en la responsabilidad de todos los profesionales sanitarios para tener competencias básicas en este tipo de atención.

Dicho documento, resalta también que no todas las personas con necesidad de un enfoque paliativo precisan atención por un servicio específico de CP. Dichos equipos han de recibir formación específica en este campo, pero en ningún momento sustituyen los cuidados prestados por los profesionales de referencia del primer nivel de atención, sino que los complementa y refuerza según las necesidades identificadas y la complejidad de la situación. Deben existir en todas las estructuras asistenciales y deben poder dar soporte al paciente allí donde se encuentre (domicilio, hospital, centro residencial). Los servicios más comunes son unidades hospitalarias especializadas, equipos de CP, hospitalización a domicilio y consulta externa. Además, han de disponer de un servicio telefónico permanente para dar consejo y asesoramiento a los profesionales que atienden personas con enfermedad en fase avanzada, ya sea cáncer o enfermedades crónicas evolutivas a cualquier edad, con compromiso vital (este es el concepto al que nos referiremos a lo largo de todo el documento) y así facilitar el acceso a los servicios especializados.

Por último, en dicha recomendación, se expone de forma explícita la necesidad de una organización de los servicios en una red coordinada que facilite el acceso a los CP y mejore la calidad y la continuidad de la asistencia.

Como respuesta a estas recomendaciones, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, aprobadas por el Consejo Interterritorial el 18 de diciembre de 2005<sup>5</sup>, con la finalidad de garantizar el derecho legal e individual de las personas en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación. En dicho documento se establecieron las prioridades de atención y las principales bases para el desarrollo en todo el país. El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley sobre CP.<sup>6</sup>

En 2002, se culminó el proceso de transferencias en materia de Sanidad a las comunidades autónomas (CCAA), con lo que estas competencias quedaron descentralizadas salvo la gestión de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, que seguía correspondiendo al Ministerio a través del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA).

Coincidiendo con las transferencias en materia de Sanidad se comenzaron a desarrollar planes, programas o estrategias que señalaban las líneas de actuación principales en la implantación y el desarrollo de los CP en las diferentes CCAA<sup>7</sup>.

Los CP pasaron a ser una prestación sanitaria básica y un derecho reconocido por la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud<sup>8</sup>, y regulado por el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud (SNS), y el procedimiento para su actualización<sup>9</sup>.

En diciembre de 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada «Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro», inicio de la elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS que se publicó en el año 2007<sup>10</sup>.

Con el desarrollo de los CP que se está produciendo en toda Europa, las autoridades deben articular la implantación, estructura y configuración de servicios específicos. Una estructura adecuada es una condición previa para que el cuidado sea de alta calidad<sup>11</sup>.

En 2016, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), publicó la evaluación de resultados de CP en nuestro país. Se registraron un total de 284 recursos asistenciales de CP (275 recursos de CP de adultos y 9 recursos de CP pediátricos). En dicho informe, destacaron los siguientes aspectos<sup>12</sup>:

- En España, se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir CP (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención).
- La atención integral y multidisciplinar de las personas con enfermedad avanzada con compromiso vital proporcionada por los recursos de CP todavía es insuficiente ya que el 25,3% de los recursos de CP cuentan con psicólogos/as y trabajadores sociales que se dedican menos del 50% a prestar esta atención en CP. Los CP, deben ser prestados por el sistema en su conjunto, englobando tanto los niveles de atención primaria (AP) como de atención hospitalaria (AH) y centros sociosanitarios (CSS); sumando a éstos, equipos específicos que den apoyo y respuesta para la solución de los casos complejos.
- Es muy positiva la existencia de 8 estructuras de coordinación (Programas de CP) en 7 CCAA, como organismos de gestión de los recursos asistenciales de CP y como

garantes de la prestación de una atención conforme a los objetivos y valores de los modelos de CP.

- Se han identificado 9 recursos de atención en CP Pediátricos. De estos, 3 recursos han sido clasificados como equipos básicos (2 recursos) y 1 equipo completo. De los 6 restantes, 4 integran psicólogos y trabajadores sociales, pero éstos no cumplen los criterios de dedicación mayor del 50% (3 recursos) y/o de formación mayor de 40 horas (4 recursos).

Las necesidades de la persona con enfermedad en fase avanzada con compromiso vital y de su familia son múltiples y complejas, y a ello sólo se puede responder con un Programa regional que recoja la creación de equipos de apoyo en todas las áreas de salud.

En nuestra región, la dispersión geográfica suma gran dificultad para garantizar la equidad y la accesibilidad como derecho fundamental de todos los usuarios.

En el Plan de Salud de Extremadura 2001-2004 y en sucesivas ediciones, se ha contemplado la posibilidad de aplicar medidas específicas que favorezcan la mejora de la calidad de vida, calidad de muerte y control sintomático de las personas con enfermedades en situación de enfermedad avanzada con compromiso vital, así como de sus familias.

Así nació en Extremadura en el año 2002 el Programa Regional de Cuidados Paliativos (PRCPEx)<sup>13</sup>, como una apuesta para asegurar la atención paliativa para todas aquellas personas susceptibles de recibirlos, entendida ésta como parte del proceso de atención, comprendiendo todos los ámbitos asistenciales, y haciendo que el esfuerzo coordinado de todos los profesionales permita ofrecer una atención integral en cada momento y de la forma más adecuada, independientemente del lugar donde se encuentre dentro de nuestra región.

El 1 de abril de 2019, el SES puso en marcha el equipo específico de CP Pediátricos (ESCPP) de ámbito regional, para mejorar la calidad de la atención a los niños y adolescentes entre 0 y 19 años con una enfermedad amenazante o incapacitante para la vida, así como a sus familiares/cuidadores.

En él se conjugan múltiples estrategias planificadoras, docentes, asistenciales, investigadoras y de coordinación, entre otras. Además, se identifican medidas en los ámbitos de AP y AH, y se establece la creación de Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) en cada área de salud, con la finalidad de atender a las personas de mayor complejidad, allí donde se encuentren, y dando soporte al resto de profesionales del sistema sanitario.

Todos los profesionales implicados en la atención de dichas personas trabajan de manera integrada dentro del sistema sanitario, coordinados entre los diferentes ámbitos asistenciales y con el apoyo de dispositivos específicos para el asesoramiento y atención directa en los casos de alta complejidad.

## RECORRIDO HISTÓRICO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EXTREMADURA

El Programa en nuestra región comenzó con la creación de 8 ESCP básicos, formados por médicos y enfermeras con formación avanzada y específica en CP, fundamental para el desarrollo de su actividad.

Por medio de la resolución de 25 de septiembre de 2003, del Director Gerente del SES por la que se modifica puntualmente la relación de puestos de trabajo de personal eventual de dicho organismo autónomo (publicada en DOE el 4 de octubre de 2003), se creó la figura del Coordinador Regional de CP.

Además de la estructura de coordinación regional, se configura una red de trabajo formada por 4 grupos compuestos por profesionales de los 8 ESCPs y del ESCPP (ver anexo 1):

- **CALPALEX:** Grupo de calidad del PRCPEX.
- **FORPALEX:** Grupo de formación del PRCPEX.
- **REGPALEX:** Grupo de registros y documentación del PRCPEX.
- **TRAPALEX:** Grupo de tratamientos del PRCPEX.
- A estos grupos se suma otro de investigación cooperativa, denominado **IPALEX** (grupo de investigación del PRCPEX), compuesto por todos los profesionales de los ESCPs y la coordinación regional del Programa.

Conforme avanzaba el desarrollo y actividad asistencial del Programa, se hizo necesario completar los equipos con profesionales que hicieran posible un abordaje integral y multidisciplinar.

A través de subvenciones nominativas y convenios con la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y la Asociación Oncológica Extremeña (AOEX) se incorporaron psicólogos con formación específica en CP a los ESCPs. Posteriormente, dichos profesionales conformaron el grupo de trabajo **PSIPALEX**, grupo de psicólogos de los ESCP, al que se incorporó la psicóloga del ESCPP.

Durante estos años, se han ido consolidando los ESCPs en las respectivas áreas de salud impulsando de forma paralela desde la coordinación del Programa, la investigación en CP que culminó con la creación en el año 2006 y hasta 2012, del **Observatorio Regional de CP** con la incorporación de técnicos de investigación para estimular y dar soporte a la investigación a todos los profesionales de los ESCPs y realizar la evaluación del PRCPEX conforme a estándares y criterios de calidad.

Asimismo, en ese mismo año, se puso en marcha el **Plan Regional de Voluntariado en CP de Extremadura (PRVCPEX)**<sup>14,15</sup>. Con el consenso de múltiples organizaciones no gubernamentales (ONGs) de la región y coordinados mediante una estructura de coordinación regional del Plan, liderado por un profesional del trabajo social, tiene como objetivo promover, de forma organizada y siguiendo criterios de calidad, un voluntariado con formación específica en CP que, complementen la labor de los profesionales, mejoren la calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada con compromiso vital y apoyen a sus familias.

Las líneas estratégicas del PRVCPEx son, principalmente:

- Sensibilizar a la población general y captar voluntarios.
- Seleccionar y capacitar en CP al personal voluntario.
- Coordinar las acciones de voluntariado de acuerdo con los agentes sanitarios y sociales.

Otro hecho importante a destacar es que, desde 2008, por medio de un convenio de colaboración con la Fundación La Caixa y el SES, a través de Fundesalud, se incorporó a los ESCPs la figura del trabajador social para realizar el abordaje y la valoración social específica que completa una atención integral.

El último hecho fundamental del PRCPEX fue la creación, el 1 de abril de 2019, de un ESCPP de ámbito regional, integrado por un pediatra (SES), una enfermera (SES) y una psicóloga (AOEX) con formación específica en la atención a los niños y adolescentes entre 0 y 19 años con una enfermedad amenazante o incapacitante para la vida, así como a sus familiares/cuidadores.

En la actualidad, el PRCPEX es un programa sólido, compuesto por equipos interdisciplinarios, formados por profesionales con formación avanzada en CP, que trabajan de manera **coordinada y compartida** con los profesionales que atienden a las personas con enfermedad en fase avanzada con compromiso vital y sus familias.

Para la redacción y elaboración del presente documento se estableció un grupo de trabajo con representación de todos los profesionales implicados en la atención de las personas que padecen enfermedad en fase avanzada con compromiso vital en Extremadura. Se han realizado reuniones presenciales para establecer las directrices del trabajo y consensuar los aspectos más relevantes. Se ha dividido el trabajo en diferentes subgrupos de profesionales que han trabajado online con la posterior puesta en común y se ha creado un archivo de documentos virtual que ha servido de consulta para la redacción del documento.

De la primera reunión presencial, tras explicar los motivos para la realización del plan estratégico y la metodología de trabajo, se realizó una matriz DAFO de donde se han obtenido las bases de las líneas estratégicas del plan (ver anexo 2).

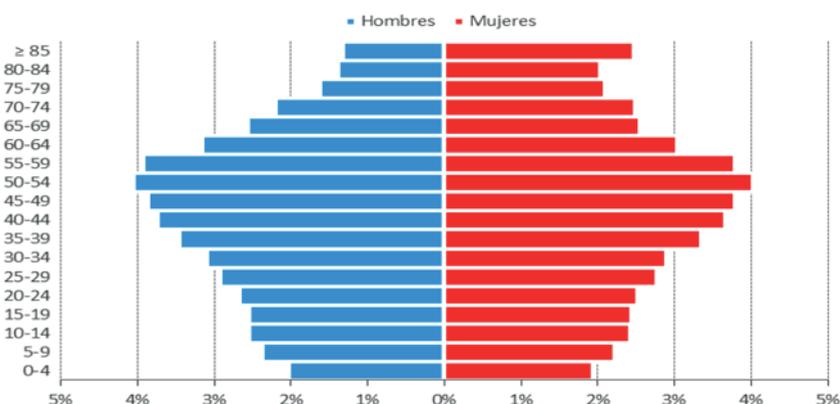
# ANÁLISIS DE SITUACIÓN

## ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO Y POBLACIÓN DIANA

### 1. ANÁLISIS DEMOGRÁFICO

La población de Extremadura en 2019, según el Padrón Municipal de Habitantes coordinado por el Instituto Nacional de Estadística (INE), asciende a 1.067.710 habitantes, 673.559 en la provincia de Badajoz y 394.151 en la provincia de Cáceres (63,08% y 36,92% respectivamente), con una distribución por sexos de un 50,5% de mujeres y 49,5% de hombres. En Extremadura el 26,92% de la población es mayor de 60 años, el 18,53% es menor de 20 y el 54,55% está entre 20 y 59 años de edad.

Figura 1. Pirámide de población de Extremadura. 2019.



Fuentes: INE (Padrón Municipal de Habitantes 2019)

Elaboración: D. Gral. de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias (Consejería de Sanidad y Servicios Sociales)

Por áreas de salud, la distribución de población es la siguiente:

Tabla 1. Distribución de población por áreas de salud. 2019.

Áreas de Salud	Población	%
<b>Badajoz</b>	270.997	25,38%
<b>Mérida</b>	166.282	15,57%
<b>Don Benito-Villanueva</b>	135.869	12,73%
<b>Llerena-Zafra</b>	100.411	9,40%
<b>Cáceres</b>	190.169	17,81%
<b>Coria</b>	43.205	4,05%
<b>Plasencia</b>	107.890	10,10%
<b>Navalmoral de la Mata</b>	52.887	4,95%
<b>EXTREMADURA</b>	<b>1.067.710</b>	<b>100%</b>

Fuentes: INE (Padrón Municipal de Habitantes 2019). Decreto 180/2017, de 31 de octubre, por el que se modifica el Decreto 166/2005, de 5 de julio, por el que se aprueba el Mapa Sanitario de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Elaboración: D. Gral. de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias (Consejería de Sanidad y Servicios Sociales)

La esperanza de vida al nacimiento de la población extremeña en 2019 asciende a 82,75 años, dato inferior a la media nacional (83,59), siendo las mujeres extremeñas más longevas que los hombres (tabla 2).

Tabla 2. Esperanza de vida al nacimiento en Extremadura y España. 2019.

Sexo	Extremadura	España
Hombres	79,85	80,87
Mujeres	85,77	86,22
<b>Ambos sexos</b>	<b>82,75</b>	<b>83,59</b>

Fuentes: INE (Padrón Municipal de Habitantes 2019)

Elaboración: D. Gral. de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias (Consejería de Sanidad y Servicios Sociales)

En Extremadura, el 20,72% de la población cuenta con más de 64 años, contabilizándose 142,5 mayores de 64 años por cada 100 menores de 16, es decir, un índice de envejecimiento (población  $\geq 65$  años / población  $\leq 15$  años) del 142,5%. Este índice es más de 20 puntos porcentuales superior a la media nacional, situada en 120,8%. La población de la provincia de Cáceres está más envejecida que la de Badajoz (187,3% frente a 126,6%). El área de salud más envejecida, según este indicador, es Coria y las menos envejecidas Mérida y Badajoz (tabla 3).

Tabla 3. Índice de envejecimiento (población  $\geq 65$  años / población  $\leq 15$  años) por área de salud y porcentaje de población  $\geq 65$  años por área de salud. 2019.

AS	Índice de envejecimiento	% $\geq 65$ años
Badajoz	115,30%	18,35%
Mérida	109,07%	17,86%
Don Benito-Villanueva	151,81%	21,54%
Llerena-Zafra	161,23%	21,98%
Cáceres	163,99%	22,02%
Coria	224,52%	26,37%
Plasencia	189,38%	24,12%
Navalmoral de la Mata	147,27%	21,08%
<b>EXTREMADURA</b>	<b>142,49%</b>	<b>20,72%</b>

Fuentes: INE (Padrón Municipal de Habitantes 2019). Decreto 180/2017, de 31 de octubre, por el que se modifica el Decreto 166/2005, de 5 de julio, por el que se aprueba el Mapa Sanitario de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Elaboración: D. Gral. de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias (Consejería de Sanidad y Servicios Sociales)

Se prevé que la población extremeña disminuya en los próximos años. Según las proyecciones de población del Padrón Municipal de Habitantes, en el año 2030 Extremadura contará con 1.013.507 ciudadanos, 59.356 personas menos que en la actualidad (tasa de crecimiento - 5,53%). La tendencia respecto al envejecimiento se prevé que se acentúe en el futuro ya que, según las proyecciones de población, el índice de envejecimiento alcanzaría una tasa del 204,66% en 2030, casi 66 puntos sobre el momento actual (138,96% en 2018); y 30 más que en la totalidad del Estado (174,72% en 2030).

## 2. ANÁLISIS DE MORTALIDAD

La evolución de la mortalidad en Extremadura desde 1999 a 2016 según los registros del Instituto de Información Sanitaria del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social ha sido la siguiente:

Tabla 4. Fallecidos todas las causas residentes en Extremadura y España. Número de fallecidos anuales y media de los años estudiados. 1999-2016.

Años	Extremadura	España
1999	10.821	368.453
2000	10.361	357.788
2001	10.338	357.580
2002	10.549	366.046
2003	11.227	382.455
2004	10.421	369.564
2005	11.171	385.056
2006	10.359	369.391
2007	10.759	383.249
2008	10.441	384.198
2009	10.748	383.209
2010	10.816	380.234
2011	10.584	386.017
2012	11.347	401.122
2013	11.043	388.600
2014	10.799	393.734
2015	11.519	420.408
2016	11.237	408.231
<b>Promedio del periodo</b>	<b>10.808</b>	<b>382.519</b>

Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte  
Link: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/PUBLICOSNS/Comun/DefaultPublico.aspx>.

Los patrones de mortalidad son similares a los que caracterizan a los países europeos, es decir:

- Baja mortalidad general en la población pediátrica.
- Esperanza de vida al nacer próxima a los 80 años, siendo superior en mujeres.
- Predominio de las enfermedades crónicas y degenerativas sobre las patologías infecciosas.

En Extremadura mueren anualmente una media de 10.800 personas por todas las causas de mortalidad. Las causas de fallecimiento registradas por grandes grupos de causas, según la clasificación internacional de enfermedades en su décima versión (CIE-10), y tramos de edad vienen representados en la tabla del anexo 3. Las causas más frecuentes de fallecimiento son las enfermedades del sistema circulatorio (32,99%), seguidas de las patologías oncológicas (26,99%) y las enfermedades del sistema respiratorio (12,28%).

## 3. POBLACIÓN DIANA

La atención paliativa está dirigida a personas con enfermedades en situación avanzada, ya sea cáncer o enfermedades crónicas evolutivas a cualquier edad con compromiso vital.

Las personas con necesidades de enfoque paliativo son aquellas que reúnen las siguientes características<sup>10,19</sup>:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

La prevalencia de personas con enfermedades en fase avanzada con compromiso vital oscila entre 2,4 y 5,2 pacientes anuales por cada 1.000 habitantes, según las estimaciones realizadas desde el PRCPEX con base en los estándares.

Ello significa que hasta un máximo de 5.700 personas podrían requerir CP cada año en Extremadura, y decenas de miles de allegados y familiares estarían implicados en el cuidado de éstas y afectados por su sufrimiento. Se trata, por tanto, de un asunto prevalente, relevante y con gran impacto en las personas afectadas por estas enfermedades y en sus familiares.

Una de las herramientas que nos pueden ser útiles para la identificación de la población con necesidades paliativas es la Herramienta NECPAL (ver anexo 5).

Según la herramienta NECPAL (Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa), el hecho de tener una respuesta negativa a la pregunta sorpresa *“¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?”* y una respuesta positiva en alguna de las otras 3 cuestiones, referidas a *necesidad/elección de tratamientos paliativos, indicadores clínicos de severidad/progresión, indicadores clínicos específicos de distintas patologías de progresión*, identifica a personas que requieren medidas paliativas.

Los ESCPs darán apoyo y soporte a los profesionales de referencia de esta población en situaciones de alta complejidad. Hay herramientas que nos pueden ayudar a identificar estas situaciones como el Índice diagnóstico de Complejidad (IDC-Pal) (ver anexos 6 y 7).

De media, en Extremadura fallecen anualmente **4.327 personas por causas susceptibles de CP**, según los criterios de McNamara para pacientes adultos (>19 años) y los criterios del Sistema Nacional de Salud para pacientes pediátricos (0-19 años) (tabla 5).

Tabla 5. Causas de defunción consideradas susceptibles de CP.

Causa de defunción	Código CIE-10 CP Pediátricos <sup>a</sup>	Código CIE-10 CP Adultos <sup>b</sup>
<b>I. Enfermedades infecciosas y parasitarias</b>	B20-B25, B44, B90-B92, B94	B20-B24
<b>II. Tumores</b>	C00-D48	C00-C97
<b>III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos</b>	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64 D66-D77, D81-D84, D86, D89	
<b>IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólica</b>	E22-E25 (excepto E24.4) E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90	
<b>V. Trastornos mentales y del comportamiento</b>	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84.2	
<b>VI. Enfermedades del sistema nervioso</b>	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41 G45-G46, G60-G64, G70-G73, G90-G91, G93-G96, G98-G99, G80-G83	G10, G12.2, G20, G30, G31
<b>IX. Enfermedades del sistema circulatorio</b>	I11- I13, I15, I20-I25, I27-I28, I31, I34-I37, I42, I50- I51, I69-I70, I77, I85, I89	I11, I13, I50
<b>X. Enfermedades del sistema respiratorio</b>	J43-J44, J47, J82, J84	J40, J42, J43, J44
<b>XI. Enfermedades del sistema digestivo</b>	K72-K77	K70.3, K70.4, K71.1, K71.3, K71.5, K71.7, K72.1, K72.9, K74
<b>XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo</b>	M07-M08, M30-M32, M35, M40-M41, M43, M85, M95	
<b>XIV. Enfermedades del sistema genitourinario</b>	N07, N11-N13, N15- N16, N18-N19, N25-N29, N31- N33	N18
<b>XVI. Ciertas afecciones originadas en el período perinatal</b>	P00- P03, P07- P08, P10- P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90, P91	
<b>XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas</b>	Q00-Q07, Q20-Q28, Q30-Q34, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93	
<b>Otros</b>	Y85-Y89	

<sup>a</sup> Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS.: Criterios de Atención. 2014

<sup>b</sup> McNamara et al. A method for defining and estimating the palliative care population. J. Pain Symptom Manage. 2006; 32 (1): 5 - 12

De ellos, el 59,42% son varones y 40,58% mujeres. El 60,39% residen en la provincia de Badajoz y el 39,61% en la provincia de Cáceres. Respecto a su distribución por edad, el 0,97% son fallecimientos en la edad pediátrica (media anual de 42 pacientes) y el 99,03% fallecimientos en la edad adulta (media anual de 4.285 pacientes). El porcentaje de fallecimientos por causas susceptibles de recibir CP pediátricos es ligeramente inferior al de la totalidad del Estado (1,16%) (tablas 6, 7 y 8).

La tendencia temporal, tanto en Extremadura como en España, refleja un crecimiento de los fallecimientos por causas susceptibles de CP (tasa de crecimiento global entre 1.999 y 2.016 del 13,98% y 17,22% respectivamente).

Tabla 6. Personas fallecidas por causas susceptibles de CP (CSCP) residentes en España y Extremadura y por sexo. Número de fallecidos anuales y media de los años estudiados. 1999-2016.

Años	España	Extremadura	Varones	Mujeres
<b>1999</b>	151.507	3.985	2.395	1.590
2000	148.316	3.883	2.329	1.554
<b>2001</b>	150.236	3.984	2.421	1.563
2002	153.115	4.120	2.487	1.633
<b>2003</b>	158.466	4.347	2.568	1.779
2004	156.064	4.037	2.386	1.651
<b>2005</b>	160.328	4.430	2.660	1.770
2006	157.453	4.256	2.535	1.721
<b>2007</b>	163.457	4.278	2.547	1.731
2008	163.794	4.186	2.470	1.716
<b>2009</b>	164.512	4.294	2.662	1.632
2010	164.919	4.422	2.604	1.818
<b>2011</b>	169.316	4.427	2.627	1.800
2012	174.860	4.642	2.758	1.884
<b>2013</b>	172.684	4.686	2.741	1.945
2014	173.616	4.559	2.653	1.906
<b>2015</b>	180.349	4.803	2.806	1.997
2016	177.593	4.542	2.630	1.912
<b>Promedio anual</b>	<b>163.366</b>	<b>4.327</b>	<b>2.571</b>	<b>1.756</b>

Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte.

Link: <https://estadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/PUBLICOSINS/Comun/DefaultPublico.aspx>.

Elaboración: SES. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.

Tabla 7. Personas fallecidas por CSCP residentes en España, Extremadura y por provincia. Número de fallecidos anuales y media de los años estudiados. 1999-2016.

Años	España	Extremadura	Badajoz	Cáceres
<b>1999</b>	<b>151.507</b>	<b>3.985</b>	<b>2.422</b>	<b>1.563</b>
<b>2000</b>	<b>148.316</b>	<b>3.883</b>	<b>2.375</b>	<b>1.508</b>
<b>2001</b>	<b>150.236</b>	<b>3.984</b>	<b>2.385</b>	<b>1.599</b>
<b>2002</b>	<b>153.115</b>	<b>4.120</b>	<b>2.530</b>	<b>1.590</b>
<b>2003</b>	<b>158.466</b>	<b>4.347</b>	<b>2.624</b>	<b>1.723</b>
<b>2004</b>	<b>156.064</b>	<b>4.037</b>	<b>2.452</b>	<b>1.585</b>
<b>2005</b>	<b>160.328</b>	<b>4.430</b>	<b>2.704</b>	<b>1.726</b>
<b>2006</b>	<b>157.453</b>	<b>4.256</b>	<b>2.608</b>	<b>1.648</b>
<b>2007</b>	<b>163.457</b>	<b>4.278</b>	<b>2.573</b>	<b>1.705</b>
<b>2008</b>	<b>163.794</b>	<b>4.186</b>	<b>2.480</b>	<b>1.706</b>
<b>2009</b>	<b>164.512</b>	<b>4.294</b>	<b>2.578</b>	<b>1.716</b>
<b>2010</b>	<b>164.919</b>	<b>4.422</b>	<b>2.674</b>	<b>1.748</b>
<b>2011</b>	<b>169.316</b>	<b>4.427</b>	<b>2.704</b>	<b>1.723</b>
<b>2012</b>	<b>174.860</b>	<b>4.642</b>	<b>2.780</b>	<b>1.862</b>
<b>2013</b>	<b>172.684</b>	<b>4.686</b>	<b>2.791</b>	<b>1.895</b>
<b>2014</b>	<b>173.616</b>	<b>4.559</b>	<b>2.764</b>	<b>1.795</b>
<b>2015</b>	<b>180.349</b>	<b>4.803</b>	<b>2.872</b>	<b>1.931</b>
<b>2016</b>	<b>177.593</b>	<b>4.542</b>	<b>2.718</b>	<b>1.824</b>
<b>Promedio anual</b>	<b>163.366</b>	<b>4.327</b>	<b>2.613</b>	<b>1.714</b>

Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte.

Link: <https://pestatistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/PUBLICOSMS/Comun/DefaultPublico.aspx>.

Elaboración: SES. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.

Tabla 8. Personas fallecidas por CSCP residentes en Extremadura y España por CPP y CP Adultos. Número de personas fallecidas anuales y media de los años estudiados. 1999-2016.

Años	ESPAÑA			EXTREMADURA		
	Total	Pediátricos	Adultos	Total	Pediátricos	Adultos
1999	151.507	2.165	149.367	3.985	50	3.935
2000	148.316	2.165	146.179	3.883	44	3.839
2001	150.236	2.086	148.175	3.984	49	3.935
2002	153.115	2.160	150.988	4.120	39	4.081
2003	158.466	2.167	156.323	4.347	55	4.292
2004	156.064	2.104	153.984	4.037	51	3.986
2005	160.328	2.116	158.255	4.430	45	4.385
2006	157.453	1.999	155.487	4.256	50	4.206
2007	163.457	2.044	161.445	4.278	45	4.233
2008	163.794	2.062	161.767	4.186	42	4.144
2009	164.512	1.918	162.634	4.294	42	4.252
2010	164.919	1.871	163.072	4.422	46	4.376
2011	169.316	1.849	167.501	4.427	49	4.378
2012	174.860	1.618	173.267	4.642	22	4.620
2013	172.684	1.393	171.322	4.686	30	4.656
2014	173.616	1.453	172.193	4.559	32	4.527
2015	180.349	1.466	178.919	4.803	39	4.764
2016	177.593	1.447	176.180	4.542	23	4.519
<b>Promedio anual</b>	<b>163.366</b>	<b>1.894</b>	<b>161.503</b>	<b>4.327</b>	<b>42</b>	<b>4.285</b>

Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte.

Link: <https://peestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/PUBLICOSNS/Comun/DefaultPublico.aspx>.

Elaboración: SES. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.

El análisis por años y grupos de edad revela que, en Extremadura, la mortalidad por causas susceptibles de CP presenta una tendencia creciente a partir del grupo de edad 25-34, siendo el grupo de edad con mayor mortalidad por estas causas el de 75-84 (tabla 9).

Tabla 9. Número de personas fallecidas anuales por CSCP por grupo de edad y medias de los años estudiados. Extremadura 1999-2016.

Año de defunción	Grupos de edad														Total anual
	00-01	01-04	05-09	10-14	15-19	20-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85 y más		
1999	32	3	6	3	6	7	26	74	181	420	1.07	1.233	921	3.985	
2000	31	3	2	2	6	6	29	94	188	448	993	1.196	885	3.883	
2001	33	2	4	3	7	4	15	69	187	455	1.06	1.286	850	3.984	
2002	21	0	5	4	9	7	21	67	197	390	1.06	1.416	923	4.120	
2003	28	4	3	8	12	7	22	81	174	424	1.08	1.524	978	4.347	
2004	30	2	5	6	8	10	12	71	178	396	935	1.413	971	4.037	
2005	31	4	2	1	7	5	17	76	195	404	1.00	1.644	1.044	4.430	
2006	35	5	2	4	4	2	16	85	191	404	956	1.556	996	4.256	
2007	26	4	5	4	6	5	16	69	227	404	844	1.576	1.092	4.278	
2008	31	1	3	3	4	2	13	64	204	369	804	1.581	1.107	4.186	
2009	27	4	5	2	4	1	13	67	211	440	859	1.561	1.100	4.294	
2010	32	3	6	3	2	3	14	53	233	437	823	1.591	1.222	4.422	
2011	29	5	1	6	8	5	9	55	208	441	771	1.598	1.291	4.427	
2012	11	0	5	0	6	3	15	70	272	484	785	1.620	1.371	4.642	
2013	12	5	5	1	7	1	11	76	246	480	809	1.620	1.413	4.686	
2014	21	2	1	3	5	4	10	40	208	473	742	1.560	1.490	4.559	
2015	27	3	1	6	2	1	7	55	202	468	786	1.597	1.648	4.803	
2016	16	2	0	2	3	1	10	44	195	458	786	1.467	1.558	4.542	
Promedio anual	26	3	3	3	6	4	15	67	205	433	899	1.502	1.159	4.327	

Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte.

Link: <https://pestatistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/PUBLICOSNS/Comun/DefaultPublico.aspx>.

Elaboración: SES. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.

Sin embargo, el mayor porcentaje de fallecidos por causas susceptibles de CP respecto de los fallecidos por cualquier causa se da en el grupo de edad de 00-01: 75,56%; lo cual es lógico dada la baja tasa de mortalidad en estas edades. El porcentaje de fallecidos por causas susceptibles de CP respecto de los fallecidos por cualquier causa en población total es del 40% (tabla 10).

Tabla 10. Número de personas fallecidas por todas las causas, por CSCP y porcentaje de éstos sobre el total, por grupo de edad al fallecimiento en Extremadura. 1999–2016.

Grupos de edad	Fallecidos por CSCP	Total fallecidos	% fallecidos por CSCP
0-1	473	626	75,56%
1-4	52	124	41,94%
5-9	61	103	59,22%
10-14	61	118	51,69%
15-19	106	401	26,43%
20-24	74	520	14,23%
25-34	276	1.349	20,46%
35-44	1.210	3.193	37,90%
45-54	3.697	7.192	51,40%
55-64	7.795	13.839	56,33%
65-74	16.177	31.739	50,97%
75-84	27.039	66.210	40,84%
85 y más	20.860	69.126	30,18%
<b>Total</b>	<b>77.881</b>	<b>194.540</b>	<b>40,03%</b>

Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte

Link: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/PUBLICOSNS/Comun/DefaultPublico.aspx>

Elaboración: SES. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales

El análisis por causas de mortalidad indica que la mayoría de los fallecimientos por causas susceptibles de CP se producen por tumores (64,12%), seguido de las enfermedades del sistema circulatorio (14,55%) y enfermedades del sistema respiratorio (8,58%). En resumen, el **64,12%** de los fallecimientos se producen por enfermedades **oncológicas** y el **35,88%** por enfermedades **no oncológicas**. En el subgrupo de edad pediátrica, las causas más frecuentes son las afecciones en el período perinatal (38,51% de los fallecimientos en edad pediátrica) y las malformaciones congénitas (26,03% de los fallecimientos en edad pediátrica). En resumen, el **17,00%** de los fallecimientos en edad pediátrica se producen por enfermedades **oncológicas** y el **83,00%** por enfermedades **no oncológicas** (anexo 4).

## POBLACIÓN CON NECESIDADES PALIATIVAS ATENDIDA POR LOS EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL SES

Además de la historia clínica digital (HCD), dentro del aplicativo informático Jara, los ESCPs disponen de un sistema propio de registro de la actividad: el aplicativo de registro de la actividad asistencial de los ESCPs diseñado por la Subdirección de Sistemas de Información del SES. Según estas fuentes, en los años 2018 y 2019, los ESCPs incluyeron en el Programa de CP una media de **2.834 pacientes** y realizaron asesoramiento y/o evaluación a 1.300 pacientes más que no entraron por no cumplir criterios.

Tabla 12. Pacientes incluidos y no incluidos en PRCPEx por área de salud. Número y media. 2018 – 2019.

	Pacientes incluidos PRCPEx 2018	Pacientes incluidos PRCPEx 2019	Media pacientes incluidos PRCPEx 2018-2019	Pacientes NO incluidos PRCPEx 2018	Pacientes NO incluidos PRCPEx 2019	Media pac NO incluidos PRCPEx 2018-2019
<b>BADAJOS</b>	618	614	616	64	78	71
MERIDA	407	404	406	125	241	183
<b>DON BENITO</b>	345	327	336	144	249	197
LLERENA-ZAFRA	199	221	210	309	567	438
CACERES	700	601	651	61	42	52
CORIA	152	150	151	71	166	119
PLASENCIA	296	294	295	58	37	48
NAVALMORAL	177	163	170	165	222	194
<b>EXTREMADURA</b>	<b>2.894</b>	<b>2.774</b>	<b>2.834</b>	<b>997</b>	<b>1.602</b>	<b>1.300</b>

Fuente: SES.

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Teniendo en cuenta que en Extremadura fallecen **anualmente** una media de **4.327 pacientes por causas susceptibles de CP** según los criterios de McNamara, la tasa de inclusión (pacientes incluidos en PRCPEx / estimación de pacientes a incluir x 100) en los años 2018 y 2019 sería: **2.834/4.327=65,50% estando dentro de lo establecido** como una cobertura apropiada por parte de los equipos específicos de CP teniendo en cuenta las causas seleccionadas por McNamara (60% de los pacientes subsidiarios de recibir CP)<sup>10</sup>.

La distribución de pacientes atendidos por área es la siguiente: tabla 13 y figura 2.

Tabla 13. Media de pacientes incluidos en PRCPEX y estimación media de pacientes a incluir según población por área de salud. Número y tasa. 2018-2019.

	Media pacientes incluidos PRCPEX 2018-2019	Estimación media de pac a incluir según población 2018-2019	Tasa media de inclusión 2018-2019
<b>BADAJOS</b>	616	1.098	56,12%
<b>MERIDA</b>	406	673	60,21%
<b>DON BENITO</b>	336	551	61,00%
<b>LLERENA-ZAFRA</b>	210	407	51,54%
<b>CACERES</b>	651	771	84,39%
<b>CORIA</b>	151	176	86,02%
<b>PLASENCIA</b>	295	438	67,41%
<b>NAVALMORAL</b>	170	214	79,38%
<b>EXTREMADURA</b>	<b>2.834</b>	<b>4.327</b>	<b>65,50%</b>

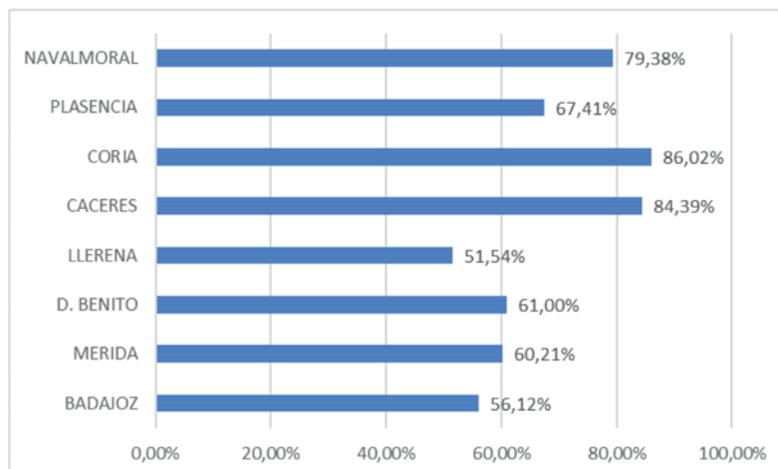
Nota: tasa de inclusión = pacientes incluidos / estimación de pacientes a incluir x 100.

Estimación de pacientes a incluir por área=población del área x mortalidad regional por causas susceptibles de CP / población Extremadura

Fuente: SES.

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Figura 2. Tasa media de pacientes incluidos en PRCPEX por área de salud. 2018-2019.



Nota: tasa media de inclusión = media de pacientes incluidos / estimación media de pacientes a incluir x 100.

Fuente: SES.

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria.

En cuanto al sexo, el 58,52% de los pacientes incluidos en el Programa eran varones y el 41,48% mujeres.

Respecto a la edad, el mayor porcentaje de pacientes atendidos corresponde a los grupos de edad entre los 80 y los 89 años (39,82%), seguido del grupo de edad 70-79 años (25,60%). En edad pediátrica se atendieron una media de 9 pacientes (0,30%) por los ESCPs existentes hasta el 1 de abril de 2019; fecha en la que inicia su actividad el ESCPP.

Tabla 14. Pacientes incluidos en PRCPEX. Número por año y grupo de edad; media aritmética y porcentaje por grupos de edad sobre total. 2018-2019

Año	Grupos de edad										Total
	0 - 9	10 - 19	20 - 29	30 - 39	40 - 49	50 - 59	60 - 69	70 - 79	80 - 89	Más 90	
2018	6	1	8	15	72	261	430	666	1029	334	2.894
2019	8	1	4	9	75	251	447	644	978	357	2.774
Media	7	1	6	12	74	256	439	655	1004	346	2.834
Porcentaje	0,25%	0,04%	0,21%	0,42%	2,59%	9,03%	15,47%	23,11%	35,41%	12,19%	100,00%

Tabla 15. Pacientes incluidos en PRCPEX. Media anual por área de salud y grupo de edad. 2018-2019.

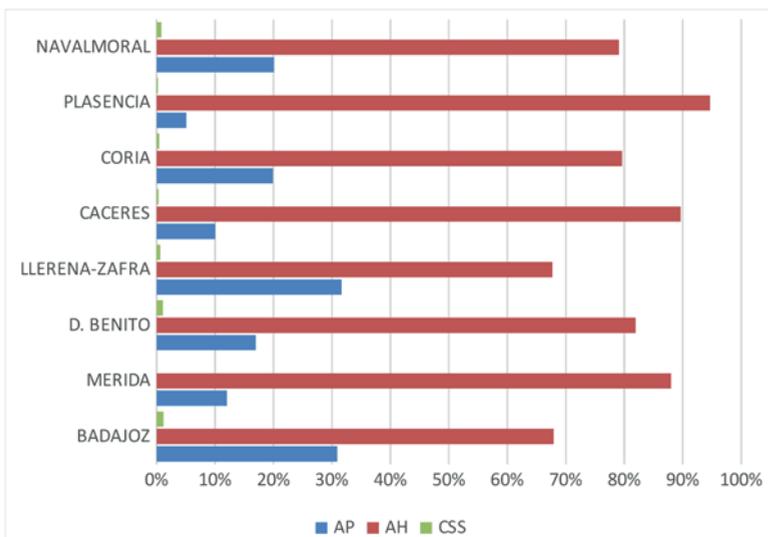
Áreas de Salud	Grupos de edad										Media
	0 - 9	10 - 19	20 - 29	30 - 39	40 - 49	50 - 59	60 - 69	70 - 79	80 - 89	Más 90	
BADAJEZ	1	0	2	4	20	63	106	146	207	70	616
MÉRIDA	2	0	1	1	13	44	69	108	136	34	406
DON BENITO	0	0	1	3	14	29	57	80	122	32	336
LLERENA-ZAFRA	0	0	1	0	4	12	28	53	52	26	210
CÁCERES	4	1	1	3	13	60	99	133	234	105	651
CORIA	0	0	0	0	4	14	23	34	59	19	151
PLASENCIA	1	0	1	1	4	23	41	62	126	40	295
NAVALMORAL	1	0	1	1	5	13	18	42	69	22	170
Media	7	1	6	12	74	256	439	655	1004	346	2.834

Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

El 55,31% de los pacientes atendidos eran de la provincia de Badajoz y 44,69% de la provincia de Cáceres. El 81,45% de los pacientes fueron derivados desde Atención Hospitalaria (AH), el 17,93% desde Atención Primaria (AP) y desde Centros Sociosanitarios (CSS) el 0,62% (figura 3).

Figura 3. Porcentaje medio de pacientes incluidos en PRCPEX por procedencia y área de salud. 2018-2019.



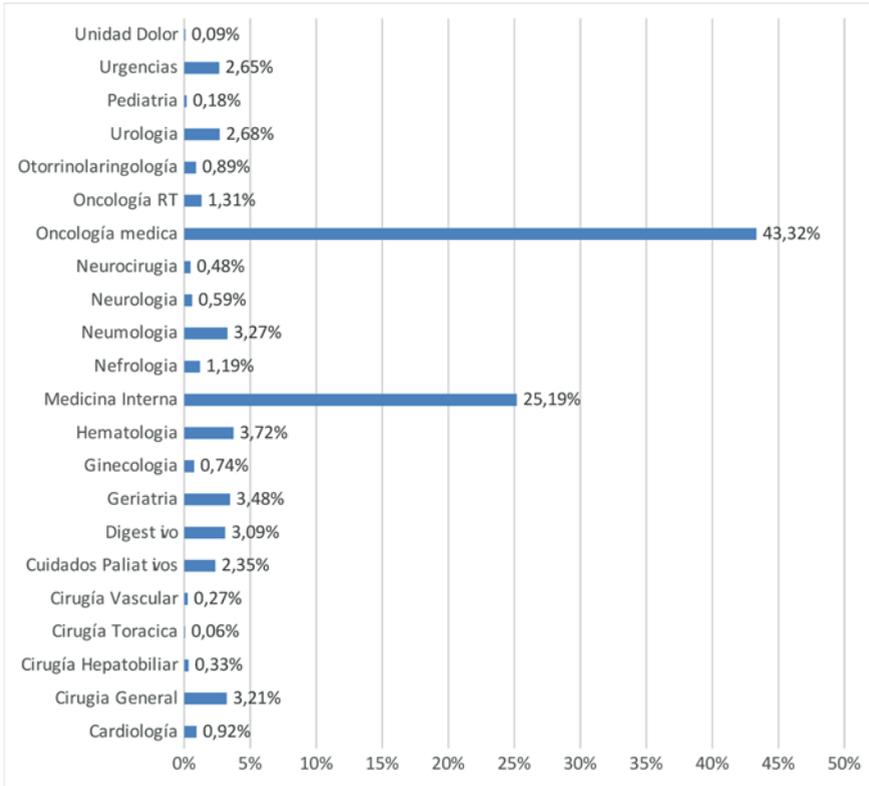
Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

CSS: Centro socio sanitario; AH: Atención Hospitalaria; AP: Atención Primaria

Por servicios de AH, el que más derivó en 2018-2019 fue Oncología Médica (43,32%), seguido de Medicina Interna (25,29%).

Figura 4. Porcentaje medio de pacientes incluidos en PRCPEX por servicio hospitalario de procedencia. 2018-2019.



Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

Respecto a las patologías atendidas, el 86,33% de los pacientes padecieron enfermedades oncológicas y el 13,67% enfermedades no oncológicas.

Tabla 16. Pacientes incluidos en PRCPEX, estimación de pacientes a incluir y tasa de inclusión por diagnóstico y año. Número, media, porcentaje y tasa. 2018-2019.

Año	Pac oncológico incluidos en PRCPEX	Pac no oncológico incluidos en PRCPEX	Estimación pac oncológico	Estimación pac no oncológico	Tasa pac oncológico	Tasa pac no oncológico
2018	1.779	275	2.774	1.553	64,13%	17,71%
2019	1.777	288	2.774	1.553	64,06%	18,54%
Media	1.778	282	2.774	1.553	64,10%	18,13%
Porcentaje	86,33%	13,67%	64,11%	35,89%		

Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

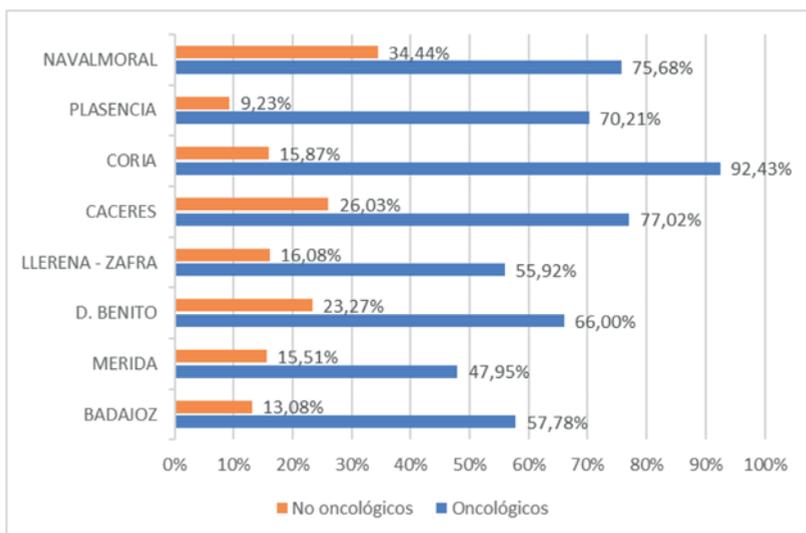
Tabla 17. Media de pacientes incluidos en PRCPEX, estimación de pacientes a incluir y tasa de inclusión por diagnóstico y área de salud. Número y tasa. 2018-2019.

Área de salud	Pac oncológico incluidos en PRCPEX	Pac no oncológico incluidos en PRCPEX	Estimación pac oncológico	Estimación pac no oncológico	Tasa pac oncológico	Tasa pac no oncológico
BADAJOS	407	52	704	394	57,78%	13,08%
MÉRIDA	207	38	432	242	47,95%	15,51%
DON BENITO	233	46	353	198	66,00%	23,27%
LLERENA-ZAFRA	146	24	261	146	55,92%	16,08%
CÁCERES	381	72	494	277	77,02%	26,03%
CORIA	104	10	113	63	92,43%	15,87%
PLASENCIA	197	15	281	157	70,21%	9,23%
NAVALMORAL	104	27	137	77	75,68%	34,44%
EXTREMADURA	1.778	282	2.774	1.553	64,10%	18,13%

Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

Figura 5. Tasa de pacientes medios incluidos en PRCPEX por diagnóstico y área de salud. 2018-2019.



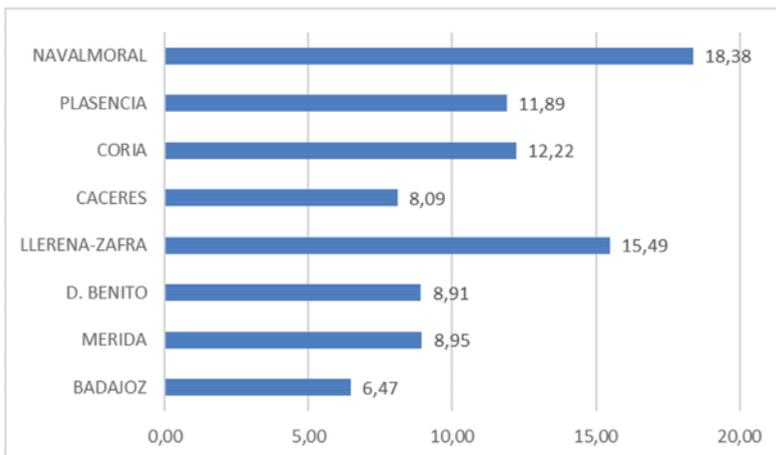
Fuente: SES.

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

Para la atención de dichos pacientes los ESCPs realizaron durante 2018 y 2019 una media de 44.428 asistencias, de las cuales 27.598 fueron asesorías (llamadas de valoración y seguimiento de pacientes y familiares realizadas de manera directa o a través de los profesionales de referencia) y 16.830 visitas.

La media de asesorías en Extremadura por paciente fue de 9,74 y la media de visitas 5,94.

Figura 6. Número medio de asesorías de los ESCPs por paciente incluido en PRCPEX por área de salud. 2018-2019.

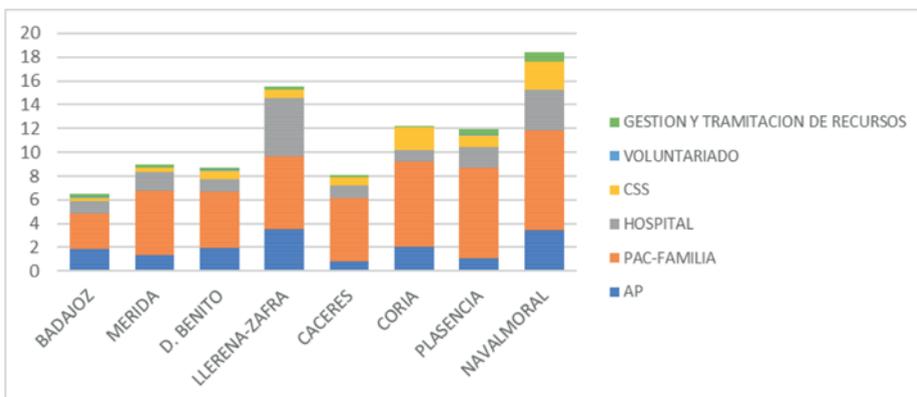


Fuente: SES.

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

De los distintos tipos de asesorías existentes, la que se ejecuta en mayor número es la dirigida a pacientes y familiares (54,91%), seguida de las dirigidas a los equipos de AP (17,75%) y a los profesionales de AH (16,50%). A CSS se dirigen el 7,98% de las asesorías, el 2,69% a la gestión y tramitación de recursos y el 0,17% a la gestión de voluntariado.

Figura 7. Número medio de asesorías de los ESCPs por paciente incluido en PRCPEX por área de salud y tipología. Media aritmética por paciente. 2018-2019.



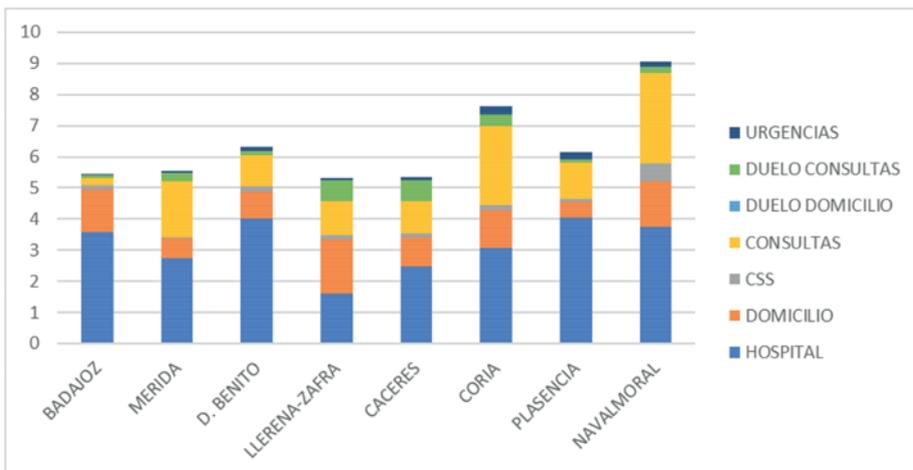
Fuente: SES.

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

De los distintos tipos de visitas existentes, las que se realizan en mayor volumen son las de hospital (52,88%), seguidas de las consultas externas (19,78%) y las visitas domiciliarias (17,47%). Las consultas por duelo suponen el 5,36% de las visitas totales, el 2,59% son visitas

en centros sociosanitarios, el 1,77% son visitas en urgencias y el 0,15% son visitas domiciliarias por duelo.

Figura 8. Número medio de visitas de los ESCPs por paciente incluido en PRCPEX por tipología y área de salud. Media aritmética por paciente. 2018-2019.



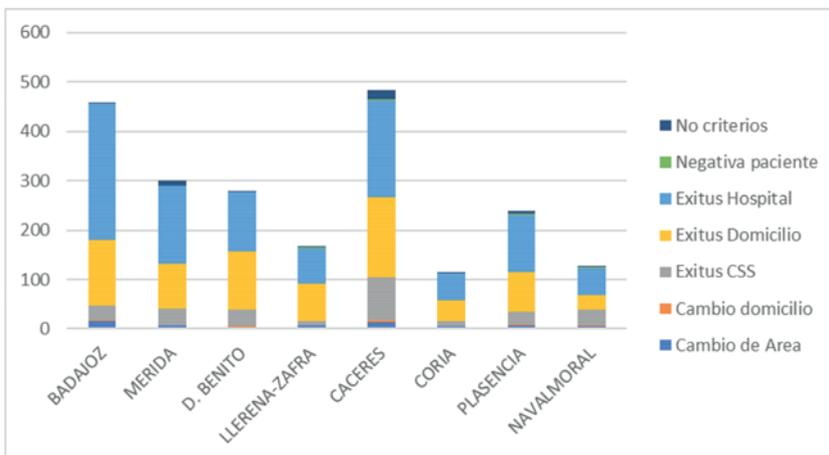
Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

Con relación a los ingresos hospitalarios, cabe destacar que se produjeron una media para 2018-2019 de 1.119; con una estancia media de 6,23 días.

Respecto a los motivos de salida del Programa, el más frecuente es el exitus del paciente (94,32%): 48,40% en el hospital, 33,81% en domicilio y 12,12% en CSS.

Figura 9. Número medio de pacientes por motivo de salida del PRCPEX y área de salud. 2018-2019.



Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

## POBLACIÓN PEDIÁTRICA (NIÑOS Y ADOLESCENTES) CON NECESIDADES PALIATIVAS ATENDIDA POR EL EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL SES

Los datos de actividad del ESCPP en la primera anualidad, de abril de 2019 a marzo de 2020, son los siguientes:

Se incluyeron en el Programa 43 pacientes, de los cuales, 22 (51,2%) eran del sexo femenino y 21 (48,8%) del sexo masculino. Los pacientes en edad pediátrica atendidos por los ESCP hasta el 1 de abril de 2019 fueron derivados al ESCPP.

La distribución por edad ha oscilado entre 23 días y los 25 años: (Tabla 18)

Tabla 18. Pacientes pediátricos atendidos por ESCPP del PRCPEX. Número por grupo de edad y porcentaje por grupos de edad sobre total. Abril 2019 – marzo 2020.

Año	Grupos de edad						
	< 1 mes	1-12 meses	1-2 años	2-6 años	6-12 años	12-19 años	> 19 años
2019	1	2	4	10	11	10	5
Porcentaje	2,3%	4,6%	9,3%	23,3%	25,6%	23,3%	11,6%

Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

El 72,09% procedían de la provincia de Badajoz y el 27,91% de la provincia de Cáceres. Teniendo en cuenta la población entre 0 y 19 años de ambas provincias (131.174 y 66.711 respectivamente según el Padrón Municipal de Habitantes del INE a 1 de enero de 2019), las tasas de atención por ESCPP del PRCPEX serían de 24 y 18 pacientes respectivamente por cada 100.000 habitantes en edad pediátrica.

Tabla 19. Pacientes pediátricos atendidos por ESCPP del PRCPEX. Número, porcentaje y tasa por 100.000 habitantes en edad pediátrica por área de salud. Abril 2019 – marzo 2020.

Área de salud	Pacientes pediátricos atendidos ESCPP	Porcentaje	Población pediátrica	Tasa pac atendidos por ESCPP x 100.000 hab
BADAJOS	15	34,88%	54.323	28
MERIDA	5	11,63%	34.398	15
DON BENITO	3	6,98%	24.704	12
LLERENA-ZAFRA	8	18,60%	17.749	45
CACERES	4	9,30%	32.677	12
CORIA	1	2,33%	6.581	15
PLASENCIA	3	6,98%	17.743	17
NAVALMORAL	4	9,30%	9.710	41
<b>EXTREMADURA</b>	<b>43</b>		<b>197.885</b>	<b>22</b>

Fuente: SES, INE (Padrón Municipal de Habitantes 2019). Decreto 180/2017, de 31 de octubre, por el que se modifica el Decreto 166/2005, de 5 de julio, por el que se aprueba el Mapa Sanitario de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

El modelo IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) considera que la tasa de prevalencia estimada de niños, adolescentes y jóvenes que pueden requerir CP, es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0 a 19 años. De este grupo aproximadamente

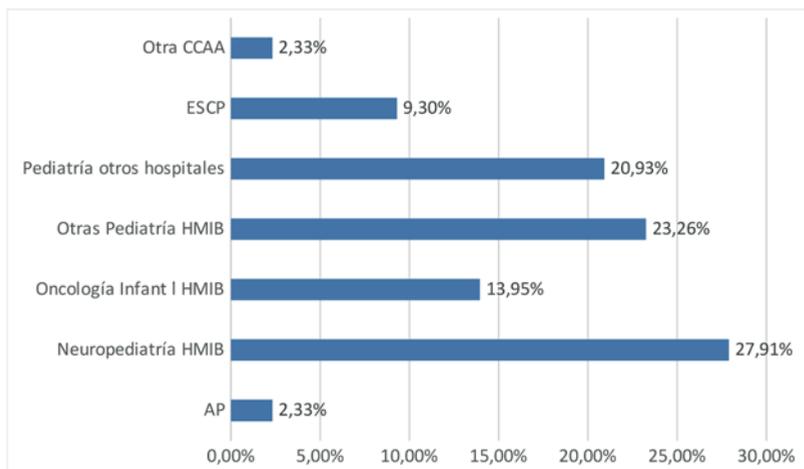
un 30% sufrirá cáncer y el 70% restante una combinación de patologías principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas.

Extrapolando esta información a la comunidad autónoma de Extremadura (población extremeña de 0 a 19 años a 1 de enero de 2019 es de 197.885 según datos provisionales del Padrón Municipal de Habitantes del Instituto Nacional de Estadística), se estima que, **entre 198 y 317 pacientes pediátricos serían susceptibles de recibir CP**, de los cuales 59-95 padecerán cáncer y 139-222 otras enfermedades no oncológicas. La tasa de inclusión para población pediátrica susceptible de recibir CP en el primer año de actividad sería entre el 13,58% y el 21,73%.

La EAPC ha estimado que, para una población pediátrica de 50.000 niños, en un año, entre 30 y 40 de ellos necesitarían CP especializados. Aplicando estas proporciones a la población pediátrica de Extremadura, **entre 119 y 158 niños requerirían CP especializados**. La tasa de inclusión para población pediátrica susceptible de recibir CP especializados en el primer año de actividad sería entre el 27,21% y el 36,13%.

El 65,12% de los pacientes fueron derivados desde el Hospital Materno-Infantil de Badajoz (HMIB) y el 20,93% desde diferentes servicios de pediatría de otros hospitales.

Figura 10. Número de pacientes atendidos por el ESCPP del PRCPEX por procedencia. Abril 2019 – marzo 2020.



Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

El 16,28% (7) de los pacientes tratados fueron oncológicos (con predominio de tumores cerebrales (9,3%)) y el 83,72% (36) no oncológicos. De éstos, el 63,89% fueron encefalopatías fijas (con predominio de parálisis cerebral infantil (12)), el 33,33% enfermedades neurológicas progresivas y el 2,78% (1) enfermedades respiratorias.

Respecto a la complejidad de atención, el 44,2% (19) de los pacientes se consideraron de complejidad elevada, el 39,5% (17) de complejidad intermedia y 16,3% (7) de baja complejidad.

Para la atención de dichos pacientes el ESCPP realizó, durante la primera anualidad, 1.428 asistencias, de las cuales 1.145 fueron asesorías (llamadas de valoración y seguimiento de pacientes y familiares) y 283 visitas.

La media de asesorías en Extremadura por paciente pediátrico incluido en el Programa fue de 26,63 y la media de visitas 6,58.

Tabla 19. Visitas y asesorías realizadas por el ESCPP del PRCPEX. Número tipología y media por paciente. Abril 2019 – marzo 2020.

	Domiciliarias	Hospital	CEX	Colegios	Duelo	Total	Media
<b>Visitas</b>	79	99	93	7	5	283	6,58
	Pacientes y familiares	Hospital	AP	Colegios			
<b>Asesorías</b>	565	422	127	31	27	1.145	26,63
<b>Total</b>						1.428	

Fuente: SES

Elaboración: Dirección General de Asistencia Sanitaria

El 12,5% (5) de los pacientes salieron del Programa por exitus; 3 fueron pacientes con enfermedad oncológica y 2 con enfermedad neurológica. Sólo un paciente falleció en domicilio. La estancia media en el Programa alcanzó los 30,8 días.

## ESTRUCTURA, ORGANIZACIÓN Y RECURSOS HUMANOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EXTREMADURA

El PRCPEX está estructurado de la siguiente manera:

**Coordinación Regional de Cuidados Paliativos** cuya misión es velar por el desarrollo de una red de trabajo integral y coordinada de CP con un modelo común en toda la región. Depende orgánicamente de la Subdirección de Salud Mental y Programas Asistenciales (PPAA) de la Dirección General de Asistencia Sanitaria (DGAS) del SES.

**8 Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCPs)** considerados unidades transversales de apoyo, cada uno de ellos está ubicado en el hospital de referencia de cada una de las 8 áreas de salud y dependen de las direcciones de AP. Los profesionales de medicina y de enfermería que integran estos equipos dependen, contractual y funcionalmente, de las gerencias de áreas de salud (GAS). La incorporación de los psicólogos a los ESCPs es posible a través de las subvenciones nominativas con Asociación Española contra el cáncer (AECC) y Asociación Oncológica Extremeña (AOEx). Posteriormente, a través del convenio de colaboración entre la Fundación La Caixa y Fundesalud, se incorporan 4 trabajadoras sociales en los ESCPs (tabla 11).

**1 Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (ESCPP)** considerado una unidad transversal de apoyo de ámbito regional, que está ubicado en el Hospital Perpetuo Socorro del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz. Fue creado el 1 de abril de 2019 y está integrado por un pediatra y una enfermera, dependientes de la dirección de AP, y una psicóloga a media jornada incorporada a través de la subvención nominativa de la AOEX.

Dichos ESCPs y ESCPP realizan su tarea asistencial de manera integral, atendiendo a las necesidades de la esfera física, emocional, sociofamiliar y espiritual de las personas con enfermedades en fase avanzada con compromiso vital, integrada en la red asistencial y coordinada con los diferentes ámbitos asistenciales. Para ello, realizan una atención directa (visitas en domicilio, en hospital, consultas externas o en CSS) y/o asesorías tanto a las personas que padecen estas enfermedades y a sus familiares como a los profesionales implicados en su atención.

Por otro lado, los ESCPs realizan atención continuada telefónica las 24 horas, 365 días al año asesorando a los profesionales que atienden a dichas personas.

A medida que el Programa se va desarrollando, se consiguen medidas de gran importancia para la consolidación del mismo:

- Convenios con entidades (AECC desde 2003 y con AOEx desde 2005) para la incorporación de psicólogos a los ESCPs (al 100% en el Área de Cáceres y Badajoz y a tiempo parcial en el resto de las áreas de salud). Desde el 1 de abril de 2019 se incorpora la psicóloga al ESCPP a tiempo parcial (convenio con AOEX).
- RESOLUCIÓN de 4 de julio de 2006, de la Dirección Gerencia del SES, por la que se convoca la constitución inicial de bolsas de trabajo para provisión de plazas de personal estatutario con carácter temporal, para facultativos, en las instituciones sanitarias del referido organismo.
- DECRETO 12/2007, de 23 de enero, por el que se regula el sistema de selección de personal estatutario y de provisión de plazas básicas y singularizadas del SES.

- Convenio entre Fundesalud y Fundación La Caixa para la contratación de 4 trabajadoras sociales en los ESCP desde el año 2008 (50% en cada ESCP).
- Singularización de plazas de médicos y enfermeras de CP (DOE 39 del 26 de febrero de 2010).
- Creación de bolsa específica de enfermería en CP (DOE 234 del 7 de diciembre de 2010).
- DECRETO 17/2011, de 10 de febrero, por el que se modifica el Decreto 12/2007, de 23 de enero, por el que se regula el sistema de selección de personal estatutario y de provisión de plazas básicas y singularizadas del SES.
- RESOLUCIÓN de 4 de julio de 2011, de la Dirección Gerencia, por la que se convoca concurso de traslado para la provisión de plazas singularizadas vacantes de médico de CP, en las instituciones sanitarias del SES.
- RESOLUCIÓN de 4 de julio de 2011, de la Dirección Gerencia, por la que se convoca concurso de traslado para la provisión de plazas singularizadas vacantes de enfermero de CP, en las instituciones sanitarias del SES.
- Integración en sistemas de información e historia clínica digital (HCD) específica en sistema JARA garantizando la documentación y registro; así como la coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales.

Los profesionales que conforman los ESCPs y ESCPP tienen formación avanzada en CP fundamental para la atención integral de las necesidades del paciente y su familia. Además de la labor asistencial, los ESCPs y ESCPP han de velar por la formación continua de los profesionales implicados en su atención, así como ser motores y apoyo en la investigación sobre aspectos relacionados con la atención al final de la vida. Los recursos humanos de los ESCPs y ESCPP actuales son:

Tabla 11. Recursos humanos de los ESCPs/ESCPP de Extremadura. Diciembre 2019.

ÁREA	MÉDICOS	ENFERMERÍA	PSICÓLOGOS	TRABAJADORES SOCIALES	AUXILIARES ADMINISTRATIVOS
BADAJOS	4	4	1 AECC	0,6 EAPS*	1
MÉRIDA	2	2	0,5 AOEX	0,6 EAPS	
DON BENITO VILLANUEVA	2	2	0,5 AOEX	0,4 EAPS	
ZAFRA LLERENA	2	2	0,5 AOEX	0,4 EAPS	
CÁCERES	3	3	1 AECC	0,6 EAPS	
CORIA	1,5	1	0,5 AOEX	0,4 EAPS	
PLASENCIA	2,5	3	0,5 AOEX	0,6 EAPS	
NAVALMORAL	2	1	0,5 AOEX	0,4 EAPS	
ESCPP	1	1	0,5 AOEX	0 EAPS	
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>17</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>1</b>

Fuente: SES. Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Elaboración: Coordinación Regional de CP.

\* EAPS: Equipo de Atención psicosocial Fundesalud/La Caixa

## **FINES DE LA ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS: MISIÓN, VISIÓN Y VALORES**

### **MISIÓN**

Garantizar a los pacientes con enfermedad avanzada con compromiso vital y a sus familias una valoración y atención integral, coordinada y adaptada a cada situación, en cualquiera de los ámbitos asistenciales y durante todo el proceso, basada en el reconocimiento del derecho de cada persona a recibir durante este período el mejor cuidado y tratamiento que proporcione el mayor bienestar posible siguiendo criterios de eficiencia, equidad y calidad.

### **VISIÓN**

Prestar una adecuada atención de calidad a las personas que padecen una enfermedad avanzada con compromiso vital y a sus familias, que garantice una cobertura global de todas sus necesidades, mediante la adecuación e integración de los recursos sanitarios, sociales y comunitarios de la comunidad de Extremadura.

### **VALORES**

- Accesibilidad y equidad.
- Humanización de la atención a la persona.
- Atención integral a las personas que padecen una enfermedad avanzada con compromiso vital y a sus cuidadores.
- Participación de la familia y de la comunidad en la atención de las personas en situación de enfermedad en fase avanzada y/o terminal con compromiso vital susceptibles de recibir CP.
- Calidad asistencial y capacitación profesional.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.
- Eficiencia y coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales.

## LÍNEAS ESTRATÉGICAS, OBJETIVOS Y ACCIONES

### LÍNEA ESTRATÉGICA 1: ATENCIÓN INTEGRAL DE LA PERSONA EN FASE AVANZADA DE ENFERMEDAD Y/O TERMINAL CON COMPROMISO VITAL Y SU FAMILIA

#### OBJETIVO GENERAL:

Garantizar una valoración integral de todas las necesidades que presenta la persona que padece una enfermedad en fase avanzada con compromiso vital y su familia y/o personas cuidadoras con el fin de dar una atención de calidad cualquiera que sea su ubicación geográfica, ámbito de actuación y/o ámbito asistencial y desarrollar un modelo de atención compartida entre los diferentes profesionales implicados en la atención de las personas con necesidad de CP para asegurar la continuidad en la atención al final de la vida.

#### 1.1 ABORDAJE INTEGRAL

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar la población con enfermedad en fase avanzada con compromiso vital susceptible de atención paliativa con el uso de herramientas estandarizadas y validadas e incorporadas en la historia clínica digital: criterios NECPAL, herramienta de estratificación de población GMA, sistemas de clasificación diagnóstica CIE-10, CIAP-2 y en el registro hospitalario del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD).
- Valorar de forma integral todas las necesidades y detección de problemas, que incluya al menos, situación clínica, psicológica, social y espiritual de estas personas y sus cuidadores, así como el nivel de conocimiento de su diagnóstico y pronóstico de su enfermedad.
- Realizar seguimiento de estas personas basándose en las necesidades detectadas y según grado de complejidad.
- Apoyar el proceso de elaboración del duelo a familiares y/o cuidadores.
- Impulsar mecanismos de comunicación bidireccional de los profesionales de servicios sociales y los profesionales de servicios sanitarios.
- Garantizar el registro y evaluación del desarrollo de la Estrategia.

#### ACCIONES:

- Elaboración de protocolos de coordinación y derivación en los diferentes ámbitos asistenciales, entre los profesionales de AP (incluidos los profesionales con funciones de atención continuada), AH y CSS, así como protocolos de intervención para las personas con necesidades de CP que definen las actividades a realizar en cada ámbito asistencial.
- Registro de la valoración integral de los problemas y necesidades de la persona con necesidades paliativas.

- Creación de un módulo de registro de síntomas y un módulo de escalas de valoración con visualización en gráfico evolutivo e incorporación al “documento UCP (unidad de CP)” y “documento UPCP (unidad pediátrica de CP)”.
- Desarrollo de herramientas y protocolos que faciliten la atención compartida y coordinada de las personas con enfermedad avanzada y compromiso vital facilitando la comunicación entre los profesionales referentes y los que presten asistencia en periodos de atención continuada (Puntos de Atención Continuada (PAC), servicios hospitalarios de Urgencias), para garantizar la calidad de los cuidados al final de la vida.
- Diseño de protocolos de intervención de atención al duelo y prevención/atención del duelo complicado.

## 1.2 ATENCIÓN COMPARTIDA

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Garantizar el acceso a la información sobre la valoración, plan de cuidados y seguimiento de la persona con enfermedad avanzada con compromiso vital a todos los profesionales implicados en su atención en todos los ámbitos asistenciales, para garantizar una continuidad en los cuidados y evitar duplicidad de registros o pérdida de información.
- Implementar el modelo de atención compartida, integrado en el sistema sanitario tal y como se recoge en el Proceso Asistencial Integrado del Paciente Crónico Complejo del SES.
- Utilizar las tecnologías de la información y comunicación (TICs) (E-consultas, E-diálogo, videoconsultas, telemedicina) entre ámbitos asistenciales, como vía de comunicación entre profesionales, que garantice la transmisión de la información y así facilitar la continuidad de los cuidados.
- Fomentar la evaluación de las TICs como soporte para la introducción de las nuevas formas de abordaje disponibles y la accesibilidad/equidad.

### ACCIONES:

- Creación de espacios en las agendas de los profesionales de las E-consultas, como vía de comunicación directa entre los diferentes ámbitos asistenciales que facilite la continuidad de los cuidados a los pacientes con necesidades de CP.
- Uso de la HCD, en sistema informático JARA, y su cumplimentación por parte de los profesionales de cada ámbito asistencial implicados en los cuidados de las personas con necesidades paliativas.

- Actualización del puesto de trabajo clínico JARA y del aplicativo de la actividad asistencial de los profesionales de los ESCPs y ESCPP, introduciendo las mejoras y adaptaciones necesarias para garantizar una atención de calidad en el final de vida.
- Disponibilidad del plan de acción personalizado a los profesionales de los ESCPS que facilite la realización de la planificación anticipada de decisiones de forma conjunta. Facilitación de la visualización del plan de acción personalizado a servicios de Urgencias y 112.

### 1.3 ABORDAJE DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA EN ATENCIÓN PRIMARIA

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Fomentar que los profesionales de los Equipos de Atención Primaria (EAPs), por su proximidad y continuidad, sean los referentes para realizar el seguimiento y atención continua y directa de las personas con enfermedad avanzada con compromiso vital.
- Velar por el cumplimiento de las intervenciones y/o actividades a desarrollar según se recogen en el Proceso de Atención del Crónico Complejo (PCC) y cartera de servicios de AP.
- Informar a los pacientes y usuarios de los recursos disponibles en la comunidad para prestar atención a las personas con enfermedad avanzada con compromiso vital y sus familias.
- Favorecer la realización de cambios organizativos para asegurar la provisión de recursos y asistencia de las personas con enfermedad avanzada con compromiso vital.

#### ACCIONES:

- Dotación a los EAPs y PACs de los fármacos y el material específico necesarios para la prestación de CP en la comunidad.
- Potenciación de la realización de las actividades de cartera de servicios vigente y Programa de Atención a la Cronicidad, en las personas identificadas con necesidades de CP, en el seno de la comunidad.
- Desarrollo de un mapa de recursos comunitarios en las zonas de salud de cada una de las áreas de salud.
- Difusión del protocolo de Atención Continuada Telefónica en CP.
- Seguimiento de manera proactiva y programada de la evolución de las personas con enfermedad avanzada con compromiso vital con el objetivo de mantenerlas el mayor tiempo posible en fase de estabilidad sintomática, atendiéndolos de forma precoz ante signos iniciales de descompensación.

## 1.4 ABORDAJE DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA EN ATENCIÓN HOSPITALARIA

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Asegurar la continuidad de la asistencia específica y de calidad al final de la vida en el ámbito hospitalario.
- Establecer protocolos y modelos de atención específicos de CP en servicios hospitalarios específicos (Urgencias, Oncología, Medicina Interna, Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), Psiquiatría).

### ACCIONES:

- Puesta en marcha de nuevas modalidades asistenciales: priorización de consultas, hospital de día para la realización de medidas diagnósticas y/o terapéuticas específicas.
- Elaboración de un documento de criterios de ingreso en camas específicas de CP.
- Humanización de la atención a través de diferentes actuaciones específicas (habitación individual, sobre todo si se encuentra en situación de últimos días, facilitar el acompañamiento continuo, flexibilidad en los cuidados y horarios).
- Adecuación de unidades de hospitalización con personal con formación específica en CP que desarrollen un modelo de actuación común para la atención de pacientes con enfermedades en fase avanzada y/o terminal con compromiso vital y habilitación de espacios adecuados que faciliten la comunicación entre pacientes/familiares y profesionales, así como la atención al duelo.
- Potenciación de la atención en hospitales de día facilitando la realización de pruebas diagnósticas y/o terapéuticas (paracentesis, toracocentesis, transfusiones de hemoderivados) a los pacientes atendidos por ESCPs/ESCPP.
- Elaboración, por los profesionales implicados en la atención a personas con necesidades paliativas, de protocolos sobre información y comunicación con el paciente y su familia sobre los objetivos de atención, así como para la toma de decisiones.
- Acciones específicas que desarrollar en los servicios de Urgencias Hospitalarias: Establecimiento de un protocolo de actuación en los servicios de Urgencias para la atención de las personas con enfermedad en fase avanzada con compromiso vital que incluya:
  - La rápida detección en “triaje” de forma que se le asigne un nivel de prioridad alto.
  - La atención prioritaria con reducción de los tiempos de atención.
  - El acompañamiento continuo de un familiar.
  - Un circuito de ingreso preferente en planta de hospitalización, especialmente en los casos de situación de últimos días.
- Acciones específicas que desarrollar en pacientes con Trastorno Mental Grave (TMG):

- Elaboración e implementación de un protocolo de gestión compartida para el EAP, ESCP y Equipo de Salud Mental (ESM) que permita una ágil trasmisión de la información y una adecuada toma de decisiones clínicas.
- Programación de actividades docentes a través de la Escuela de Ciencias de la Salud y de la Atención Sociosanitaria para profesionales de AP, salud mental y CP sobre las necesidades de las personas con TMG y atención al final de la vida.
- Diseño de un protocolo de atención compartida para los profesionales hospitalarios de salud mental, CP y otras unidades y servicios que permita la atención a la persona con TMG y necesidad de atención al final de la vida en el ámbito hospitalario.
- Disponibilidad de camas sociosanitarias para personas con TMG y necesidad de atención al final de la vida con una atención especializada que tenga en cuenta las necesidades que presenten.

## 1.5 ABORDAJE DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA EN CENTROS RESIDENCIALES

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Desarrollar protocolos de atención conjunta y planificación anticipada de decisiones del equipo sanitario del centro residencial y el EAP de referencia.
- Mejorar la herramienta de clasificación de dependencia a nivel sanitario para ingreso en diferentes plazas sociosanitarias (HECUPAS).
- Dotar de espacios específicos y tiempo necesario para el acompañamiento familiar de las personas con enfermedad avanzad con compromiso vital, preservando su intimidad y facilitando el máximo bienestar en los últimos días.
- Mejorar la dotación de fármacos necesarios para el adecuado control sintomático de personas institucionalizadas con enfermedad avanzada con compromiso vital.
- Crear recursos de media-larga estancia en centros residenciales para los pacientes y familias con necesidades de CP en toda la región según estándares del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

### ACCIONES:

- Disponibilidad de acceso a sistema JARA para los profesionales sanitarios que trabajen en dichos centros residenciales o CSS.
- Realización de un protocolo de atención y seguimiento conjunto de personas con necesidades paliativas institucionalizados en CSS.
- Redacción de protocolo de conciliación terapéutica para pacientes institucionalizados.
- Participación en la planificación anticipada de cuidados con el resto de los profesionales implicados.

## 1.6 SEGURIDAD DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA

### OBJETIVO ESPECÍFICO:

Garantizar el uso seguro y racional de medicamentos específicos, técnicas y cuidados en las personas con necesidades de CP.

### ACCIONES:

- Formación y sensibilización de los profesionales en el uso seguro de medicamentos sobre todo los considerados “medicamentos de alto riesgo (MAR)”, estandarizando su prescripción, almacenamiento, preparación y administración, así como establecimiento de protocolos de seguimiento específicos.
- Difusión de la Estrategia de Seguridad del paciente en CP, recogida en la web del PRCPEX, y específicamente del Proyecto de “Uso seguro del medicamento por parte de cuidadores de pacientes en situación de enfermedad avanzada incluidos en el PRCPEX”.
- Elaboración y puesta en marcha de un protocolo de *deprescripción* de fármacos al final de la vida.
- Establecimiento de programas de conciliación de la medicación para prevenir errores de medicación en las transiciones asistenciales, con el objetivo de garantizar que el paciente recibe los medicamentos adecuados a su situación clínica (actualización y revisión de tratamientos), así como facilitarle un informe impreso con el tratamiento completo actualizado.
- Fomento de la notificación de incidentes y problemas relacionados con medicamentos en la plataforma SINASP, así como las reacciones adversas a los mismos a través de la plataforma [www.notificaram.es](http://www.notificaram.es).
- Facilitación del acceso a fármacos con uso restringido (visado/uso compasivo) o no comercializados en España.

## 1.7 ADECUACIÓN DE RECURSOS HUMANOS Y ESTRUCTURAS

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Adecuar los recursos humanos y estructurales de los ESCPs y resto de dispositivos asistenciales implicados en la atención de estos pacientes para garantizar una atención de calidad y asegurar la continuidad asistencial.
- Mejorar el acceso profesional a dispositivos específicos de CP a través de las bolsas creadas para la contratación en puestos singularizados de profesionales de medicina y enfermería de CP.

- Adecuar la hospitalización en camas de agudos de CP a través de la creación de unidades de hospitalización de referencia en CP tal y como se recoge en el Plan de Salud de Extremadura 2013-2020.
- Adecuar hospitalización en camas de media-larga estancia de pacientes con necesidades de CP en toda la región según estándares del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Apoyar el mantenimiento del PRCPEx reforzando la estructura de la coordinación regional del Programa, grupos de trabajo transversales y Plan Regional de Voluntariado en CP.
- Adecuar las ratios profesionales-pacientes para dar respuesta al seguimiento de estas personas con enfermedad avanzada con compromiso vital y sus familias.

## **ACCIONES**

- Puesta en marcha de una Comisión Regional de CP creada en 2019 para facilitar la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Plan estratégico de CP (*ver anexo 8*).
- Definición del Reglamento Específico de Funcionamiento de la Coordinación Regional del PRCPEx y de los ESCPs/ESCPP como unidades transversales de apoyo.
- Incorporación a corto/medio plazo a los ESCPs/ESCPP de los profesionales de la psicología y el trabajo social con formación específica en CP como personal del SES.
- Diseño, desarrollo e implementación de “JARA movilidad para CP” que permita consultar la HCD e incorporar y registrar información sobre actividad realizada con los pacientes a nivel domiciliario y en horario de atención continuada.
- Provisión de dispositivos de movilidad a los profesionales de los ESCPs para facilitar el desempeño de la actividad a nivel domiciliario y en horario de atención continuada.

## **LINEA ESTRATÉGICA 2: AUTONOMÍA DEL PACIENTE**

### **OBJETIVO PRINCIPAL:**

Garantizar la autonomía del paciente basándose en sus valores, deseos y preferencias en la fase avanzada de enfermedad.

### **OBJETIVOS SECUNDARIOS:**

- Facilitar a los pacientes información clara y comprensible con base en sus deseos y necesidades sobre su estado de salud y sobre los objetivos terapéuticos y planes de cuidados potenciando su participación en el proceso de planificación de cuidados.
- Facilitar a la población información sobre el derecho a otorgar voluntades anticipadas, asesorando en su cumplimentación e inscripción.
- Posibilitar la planificación anticipada de decisiones.
- Facilitar la comprensión de los aspectos éticos de las decisiones al final de la vida.
- Garantizar la aplicación de los principios éticos en la atención de los pacientes en fase avanzada de enfermedad.

### **ACCIONES:**

- Registro en la HCD de los deseos, valores y preferencias del paciente, grado y necesidades de información sobre su situación y pronóstico y personas autorizadas para recibir información sobre su proceso de enfermedad.
- Elaboración de documentos informativos y formativos en relación con: voluntades anticipadas, rechazo al tratamiento, adecuación del esfuerzo terapéutico, consentimiento informado, planificación anticipada de decisiones y sedación paliativa.
- Realización de una planificación anticipada de decisiones y plan de acción personalizado con el paciente, familia y equipo responsable de su atención como expresión de la autonomía del paciente y registro de éstas en la HCD.
- Información y solicitud al paciente o, en su defecto, representante legal del consentimiento verbal o escrito para la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos y reflejado en su HCD.
- Inclusión de profesionales de los ESCP en los Comités de Ética Asistencial de las áreas de salud para facilitar la coordinación de casos complejos desde el punto de vista ético.

### **LINEA ESTRATÉGICA 3: ATENCIÓN AL CUIDADOR**

#### **OBJETIVO PRINCIPAL:**

Promover el apoyo integral a la familia y/o cuidadores de pacientes con enfermedad en fase avanzada con compromiso vital mediante el apoyo en la tarea de cuidar, evitar la sobrecarga y la claudicación.

#### **OBJETIVOS SECUNDARIOS:**

- Facilitar información a los familiares sobre recursos en relación con el manejo de la enfermedad y necesidades del paciente.
- Promover la calidad de vida de la persona cuidadora principal y fomentar su autocuidado.
- Impulsar la formación de cuidadores formales e informales para la adquisición de herramientas y habilidades en la tarea de cuidar.
- Garantizar la atención del familiar en el proceso de duelo.
- Fomentar la filosofía de la red de cuidados con la comunidad.

#### **ACCIONES:**

- Impartición de talleres de formación grupal para cuidadores donde reforzar la adquisición de habilidades y actitudes para el desempeño de los cuidados, manejo de la comunicación, así como para prevenir la sobrecarga o claudicación del cuidador.
- Impulso de la creación del “Aula de personas cuidadoras al final de la vida” dentro de la Escuela de Cuidados y Salud de Extremadura, potenciando la formación entre iguales y generando grupos de apoyo mutuo entre personas cuidadoras.
- Impulso de un programa de apoyo domiciliario, en colaboración con los servicios sociales, para los pacientes en situación avanzada de enfermedad y sus familias.
- Valoración sistemática de la sobrecarga del cuidador con escalas específicas en todos los niveles asistenciales.
- Promoción de acciones con movimientos comunitarios.
- Realización de guías para capacitar a los cuidadores basándose en la Estrategia de Seguridad del Paciente en CP.
- Prevención de la sobrecarga familiar a través del fomento de actividades de respiro.
- Facilitación de información a las personas cuidadoras sobre los servicios y prestaciones económicas de las que pueden disponer (servicios de ayuda a domicilio, prestaciones económicas vinculadas a éstos, servicios de atención residencial, servicios de centros de día); así como sobre la tramitación de la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del SEPAD.
- Puesta en marcha de programas de atención al duelo y prevención de duelo patológico.

## **LINEA ESTRATÉGICA 4: ATENCIÓN A LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA (NIÑOS Y ADOLESCENTES) CON NECESIDADES PALIATIVAS**

### **OBJETIVO PRINCIPAL:**

Mejorar la calidad de la atención a los niños y adolescentes con una enfermedad amenazante o incapacitante para la vida; así como a sus familiares/cuidadores, residentes en Extremadura, atendiendo a todas las necesidades y de forma coordinada dentro del sistema sanitario, respetando su autonomía y valores.

### **OBJETIVOS SECUNDARIOS:**

- Potenciar el trabajo en red de todos los profesionales implicados para garantizar la continuidad asistencial, así como un sistema de información que permita registrar el seguimiento del control de síntomas y de cuidados.
- Facilitar el uso de herramientas tecnológicas para promover el seguimiento a nivel domiciliario (E-dialogo, videollamada...).
- Establecer los criterios mínimos para garantizar una atención paliativa de calidad, fomentando la colaboración con entidades proveedoras de servicios sociales y sanitarios a niños y adolescentes con alta dependencia y/o en final de vida); así como acompañamiento de voluntariado.
- Planificar los recursos teniendo en cuenta las necesidades detectadas y el nivel de complejidad.
- Establecer un plan de formación orientado a todos los profesionales implicados en la atención al paciente pediátrico (niños y adolescentes) con necesidades paliativas y su familia.

### **ACCIONES:**

- Identificación de pacientes pediátricos (niños y adolescentes) susceptibles de CP (a través de la identificación de las patologías susceptibles por códigos CIE-10) y aquellos pacientes pediátricos que, por su alta complejidad, requieran una valoración por equipo específico de CP Pediátricos (ESCPP).
- Realización de una valoración integral física, psicológica, social y espiritual de las necesidades del niño/adolescente y de sus familias por parte de los profesionales implicados en su atención.
- Establecimiento de un sistema de registro de actividad y seguimiento del niño y adolescente con necesidades paliativas en el sistema JARA que garantice la continuidad asistencial.
- Adecuación de los recursos específicos en la atención paliativa pediátrica conformando un ESCPP con formación avanzada a nivel provincial.

- Desarrollo de un programa/protocolo de CP perinatales que incluya la atención en situaciones que amenazan o limitan la vida extrauterina desde su diagnóstico, ya sea durante el embarazo o en el período neonatal.
- Fomento del modelo de atención compartida con resto de ámbitos asistenciales facilitando la comunicación a través de herramientas (E-diálogo, videollamada).
- Potenciación del respeto y la autonomía del niño y del adolescente; así como una comunicación adecuada e información adaptada a éste, incorporándolo al proceso de planificación de decisiones de forma anticipada.
- Fomento del acompañamiento y voluntariado a niños y adolescentes con necesidades paliativas.
- Implementación de terapias complementarias que faciliten el alivio sintomático y la calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida.
- Adaptación y mejora del puesto de trabajo clínico de CP Pediátricos (CPP) ajustándola a las necesidades y peculiaridades de la población que atiende.
- Potenciación del uso de la E-consulta que permite, en el caso del ESCPP, recibir derivaciones de los diferentes ámbitos asistenciales (AH y AP) de todas las áreas de salud.

En el anexo 9 se recoge el documento Atención a la población pediátrica al final de la vida.

## **LINEA 5: FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN**

### **OBJETIVO PRINCIPAL:**

Mejorar la formación y capacitación de los profesionales, cuidadores y educadores implicados en la atención de pacientes con necesidades de CP; así como fomentar la investigación en el ámbito del final de la vida.

### **OBJETIVOS SECUNDARIOS:**

- Impulsar un plan de formación continuada (básica, intermedia y avanzada) en CP y CPP dirigido a profesionales implicados en su atención.
- Promover actividades de formación dirigida a familiares, cuidadores y educadores para la adquisición de habilidades y manejo de herramientas que faciliten el cuidado físico y emocional de las personas con enfermedad avanzada y/o terminal con compromiso vital.
- Fomentar la investigación en CP y CPP basado en criterios de calidad.

### **ACCIONES:**

- Potenciación de la formación pregrado en CP como asignatura en los grados de medicina, psicología, enfermería y trabajo social.
- Desarrollo de cursos de formación básica e intermedia en CP accesibles para los profesionales de los equipos de AP, AH y centros residenciales.
- Establecimiento de un plan de formación para cuidadores: Talleres de formación, Escuela de Cuidados con el fin de mejorar sus competencias y habilidades en la tarea de cuidar y formar a formadores en cuidados.
- Formación de los profesionales implicados en la atención al duelo (factores de riesgo, intervenciones, etc.), proceso de toma de decisiones compartida con el paciente y familia.
- Formación en aspectos éticos en los distintos escenarios al final de la vida (rechazo al tratamiento, adecuación del esfuerzo terapéutico, sedación paliativa).
- Diseño de programas específicos de formación para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los riesgos emocionales de los profesionales: trabajo en equipo, autorregulación emocional, afrontamiento del estrés; así como realización de terapias periódicas para prevención de éste.
- Facilitación de la rotación de los profesionales en formación por los equipos específicos de CP y CPP.
- Formación y capacitación del voluntariado en aspectos relacionados con CP y CPP.
- Desarrollo de guías de práctica clínica, manual de atención y protocolos en CP para mantener una atención de calidad basada en la evidencia científica.
- Establecimiento, en el seno del Sistema Sanitario Público de Extremadura, de un grupo de investigación para el desarrollo de la investigación en el ámbito de los CP.
- Participación en proyectos de investigación en CP.

## **LINEA ESTRATÉGICA 6: DIFUSIÓN / PARTICIPACIÓN DE LA CIUDADANÍA**

### **OBJETIVO PRINCIPAL:**

Fomentar la participación ciudadana que complemente la tarea de acompañar y cuidar a las personas con enfermedad avanzada y/o terminal y sus familias.

### **OBJETIVOS SECUNDARIOS:**

- Promover el acceso a recursos específicos sobre CP (web del Programa Regional de CP) para facilitar la adquisición de herramientas y habilidades a los profesionales que atienden a personas con necesidades paliativas y fomentar su difusión a través de redes sociales y del Portal Salud Extremadura.
- Impulsar acciones de concienciación social con el final de la vida y de la filosofía de CP.
- Promover el voluntariado formado y capacitado en CP para el acompañamiento de las personas con enfermedad avanzada con compromiso vital

### **ACCIONES:**

- Facilitación de la difusión de la atención paliativa, a través de la información contenida en la página web del PRCPEX, así como los recursos específicos disponibles (directorio de los ESCPs y del ESCPP).
- Difusión de la filosofía y red de voluntariado en CP y CPP y participación en la red de comunidades compasivas.
- Favorecimiento de la capacitación específica en CP del voluntariado; así como la coordinación con el resto de los profesionales implicados en su atención.
- Potenciación de la figura de la Coordinación del Plan de Voluntariado en CP (PVCP).

# INDICADORES DE EVALUACIÓN

## 1. ESTRUCTURA

- Ratio de profesionales de los ESCP/ población susceptible de CP.
- Existencia de Unidades Hospitalarias específicas de CP.
- Existencia de ESCPP de ámbito provincial.
- Existencia de camas de media-larga estancia para pacientes con necesidades de CP en Extremadura.
- Existencia y puesta en marcha de comisión regional de CP.

## 2. PROCESO

- Porcentaje de pacientes identificados con necesidades paliativas en los EAP (código A99.01 en CIAP-2) / población susceptible de recibir CP.
- Porcentaje de pacientes pediátricos identificados con necesidades paliativas (códigos CIE-10) / población susceptible de CPP.
- Proporción de pacientes oncológicos/no oncológicos atendidos en PRCPEX.
- Porcentaje de actividades de soporte realizadas desde los ESCPs/actividades totales realizadas por los ESCPs.
- Porcentaje de e-ordenes (e-consulta/e-diálogo) /pacientes incluidos en el Programa.
- Porcentaje de pacientes valorados de forma integral por el equipo de soporte de CPP, (mediante el registro en el Documento de Unidad Pediátrica de CP de la HCD) /pacientes incluidos en el Programa de CPP.
- Tiempo medio de supervivencia de pacientes desde que se incluyen en PRCPEX.
- Número de sesiones de formación en Atención Primaria y Centro residencial.
- Numero de sesiones de formación en Atención Hospitalaria.
- Existencia de protocolos de actuación con servicios diana (Atención Primaria, Urgencias, Medicina Interna, Geriatría, Oncología médica y Radioterapia).

## 3. RESULTADOS

- Porcentaje de pacientes incluidos en PRCPEX/ total de pacientes que fallecieron en el periodo y requerían recibir CP (según criterios de McNamara).
- Porcentaje de pacientes incluidos en el Programa de CP pediátricos (PCPP)/ pacientes susceptibles de recibir CPP.
- Porcentaje de pacientes incluidos en PRCPEX que fallecen en domicilio /total pacientes fallecidos incluidos en PRCPEX.

- Evaluación del nivel de satisfacción de los pacientes y/o sus familias al finalizar la atención recibida por el ESCP y ESCPP.
- Porcentaje de cuidadores asistentes a actividades formativas de CP/cuidadores atendidos por ESCPs.
- Porcentaje de voluntarios capacitados en CP anualmente/ voluntarios de CP.
- Porcentaje de pacientes incluidos en PRCPEX con documentos UCP/total pacientes incluidos en PRCPEX.
- Trabajos de investigación realizados en el ámbito de los CP.

## BIBLIOGRAFIA

1. Sansó N.; Serratusell E; Llobera J; Castaño E; Llagostera M; Serrano C; Rotger A; Benito E; Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares. Evaluación del período 2013-2016. Medicina Balear 2017; 32 (1): 35-42. doi: 10.3306/MEDICINABALEAR.32.01.35.
2. "Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos". En: Marcos Gómez Sancho (ed). "Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer. Las Palmas: ICEPS, 1988.
3. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
5. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
6. Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, n.º 191 (25 abril de 2005).
7. Sánchez Gutiérrez María Elena, Sanz Rubiales Álvaro, Simó Martínez Rosa María, Flores Pérez Luis Alberto. Estrategias Regionales de Cuidados Paliativos en España: estudio descriptivo / Regional Palliative Care Planning in Spain: a descriptive study. j.medipa 2019. doi: 10.20986/medpal.2019.1046/2019.
8. LEY 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 128, p 20567-88 (29 mayo, 2003).
9. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE nº 222, pag 32650-32679 (16 septiembre, 2006).
10. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 2007.
11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid, 2012.
12. Monografía SECPAL nº 9. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos en España. Mayo 2016. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_monografias-secpal-1](https://www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1)
13. Programa Marco de Cuidados Paliativos. SES. Mérida (Spain): 2002. Disponible en: <https://saludextremadura.ses.es/paliex/searchByTags?title=publicaciones&refMenu=>
14. Majado B, Rocafort J, Librada S, Blanco L, Garzón JA. Desarrollo del Plan de Voluntariado en Cuidados Paliativos. Med Paliat. 2008; 15(2): 82-89.
15. Plan Regional de Voluntariado en Cuidados Paliativos de Extremadura. Disponible en:

16. Atención al final de la vida. Modelo Organizativo en Extremadura. 2011. Disponible en: [https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded\\_files/Libro\\_atencion\\_al\\_final\\_de\\_la\\_vida.pdf](https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/Libro_atencion_al_final_de_la_vida.pdf)
17. Mcnamara B, Rosenwax Lk, Holman Cd. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12
18. Murtagh F, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E, Kaloki Y, Higginson I. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*. 2013; 28(1):49–58.
19. Declaración sobre la atención médica al final de la vida (documento). Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Enero 2002.
20. Plan de Salud de Extremadura 2013-2020. Gobierno de Extremadura. Disponible en: <https://saludextremadura.ses.es/web/detalle-contenido-estructurado/plan-de-salud-de-extremadura-2013--2020?refMenu=350>
21. Plan Integral contra el Cáncer de Extremadura 2017-2021. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Disponible en: <https://saludextremadura.ses.es/web/detalle-contenido-estructurado/plan-integral-contra-el-cancer-en-extremadura---pica-2017--2021--?refMenu=350>

## ANEXOS

### ANEXO 1. NORMATIVA Y FUNCIONES DE LOS GRUPOS TRANSVERSALES DEL PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

#### 1. De los grupos de trabajo.

En la estructura del PRCPEX se configuran 6 grupos de trabajo “transversales” compuestos por miembros de los diferentes equipos de cuidados paliativos, a saber:

**FORPALEX:** Grupo de trabajo de “Formación en Cuidados Paliativos” de Extremadura.

**CALPALEX:** Grupo de trabajo de “Calidad en Cuidados Paliativos” de Extremadura.

**DOCUMENTACIÓN CLÍNICA:** Grupo de trabajo de “Registros y Documentación clínica en Cuidados Paliativos” de Extremadura.

**TRAPALEX:** Grupo de trabajo de “Tratamientos en Cuidados Paliativos” de Extremadura.

**PSIPALEX:** Grupo de trabajo de “Psicólogos de Cuidados Paliativos” de Extremadura.

**PALINVEEX:** Grupo de trabajo de “Investigación en Cuidados Paliativos” de Extremadura.

Cada grupo tiene un coordinador y un secretario, seleccionados de entre sus miembros de forma consensuada. Dichos cargos son transitorios y tienen una duración máxima de 4 años.

#### 2. De la pertenencia a los grupos de trabajo.

Todos los profesionales del PRCPEX podrán pertenecer, al menos, a un grupo de trabajo.

Ante la existencia de equipos en los cuales el número de profesionales es inferior al número de grupos existentes, se da la opción de formar parte de más de un grupo.

Un equipo de CP no podrá tener más de un 50% de sus miembros en el mismo grupo de trabajo.

La composición de los grupos de trabajo será estable por periodos de 2 años, y se revisará durante el primer trimestre de los años pares, pudiéndose realizar cambios que afecten como máximo al 50% de sus componentes.

Tras dos años de permanencia en uno de los grupos, cualquier profesional puede solicitar el cambio de grupo a otro/s profesionales de su equipo.

#### 3. Funcionamiento de los grupos de trabajo.

Cada grupo de trabajo establecerá la forma de trabajo más adecuada para la realización de las tareas con, al menos, 2 reuniones presenciales al año.

Los grupos transversales trabajarán de forma interrelacionada en aquellos asuntos que lo requieran.

#### 4. De los cargos del grupo de trabajo.

Cada grupo de trabajo tendrá un coordinador y un secretario.

Los cargos del grupo de trabajo tendrán una vigencia mínima recomendable de 2 años, y máxima de 4 años.

La elección de cargos se realizará mediante votación entre los miembros del grupo. En caso de no haber candidatos a coordinador y agotado el tiempo de mandato del último o tras dimisión de éste, el cargo lo ostentará el hasta entonces secretario del grupo. El cargo de secretario vacante, en ausencia de candidatos, lo ostentará el profesional de menor edad entre los que no hayan sido secretarios o coordinadores de grupo.

#### **5. De las funciones del coordinador del grupo de trabajo.**

El coordinador tiene la función principal de liderar el grupo y representarlo en el PRCPEX.

El coordinador elaborará anualmente los objetivos del grupo.

El coordinador acordará, con el secretario del grupo, la forma en la que se elaborará la memoria anual de objetivos y actividades.

El coordinador contactará al menos trimestralmente con el secretario del grupo.

El coordinador convocará al menos anualmente a los miembros del grupo a una reunión presencial.

#### **6. De las funciones del secretario del grupo de trabajo.**

El secretario liderará el grupo y lo representará ante el PRCPEX en ausencia del coordinador del grupo, o por delegación de éste en cualquier momento.

El secretario coordinará la elaboración de la memoria del grupo de trabajo.

El secretario redactará las convocatorias de reunión del grupo y levantará actas de las reuniones.

#### **7. De la memoria de los grupos de trabajo.**

La memoria se elaborará anualmente, y se entregará al coordinador del PRCPEX antes de finalizado el primer trimestre del año siguiente al descrito.

La memoria constará, al menos de los siguientes apartados: (1) Miembros y cargos del grupo. (2) Reuniones del grupo, con sus respectivas actas en forma de anexo. (3) Objetivos generales y acciones previstas. (4) Resultados obtenidos.

#### **8. Renuncia de los grupos de trabajo transversales.**

Cada miembro podrá causar baja de los grupos de trabajo en los siguientes casos:

Por decisión propia: Deberá formalizar por escrito su renuncia.

Por destitución/consenso por parte del grupo de trabajo y la Coordinación Regional en los siguientes casos:

- Inasistencia habitual e injustificada a las reuniones a las que se le convoque. Será causa de cese automático, tomándose como referencia para dicho cese la inasistencia durante el período de un año natural a más del 50 % de dichas reuniones sin justificar, o a un 75% con justificación.

- No realización de las funciones que le sean designadas dentro del grupo.

- No respeto a la confidencialidad de los datos personales que conozca por su condición de miembro de la Comisión.

Este documento será revisado cada 4 años.

**FORPALEx: Grupo de trabajo de formación y gestión del conocimiento en cuidados paliativos de Extremadura**

**Objetivos:**

Establecer un plan anual que garantice, fomente y planifique la formación continua en CP, coordinando la ejecución de las actividades de formación del PRCPEX.

Dirigido tanto a otros profesionales sanitarios como a los propios profesionales de CP que trabajan en las diferentes 8 áreas de salud de Extremadura, estableciendo unas prioridades que resumimos en las siguientes líneas de trabajo.

**Nivel 1: Formación en CP a otros profesionales:**

1.1-Detectar las necesidades de formación a otros profesionales sanitarios.

1.2- Impartir por parte de los Equipos de CP dicha formación tanto en AP como en AH y CSS, y de forma multidisciplinar: médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales.

Para ello, de forma anual se establece una priorización de "grupos diana" a los que se dirige la formación en los siguientes próximos 2 años.

1.3-Determinar el formato más adecuado para dicha formación (Sesiones únicas o múltiples, casos clínicos, cursos básicos, etc.).

1.4-Organizar y establecer los profesionales que impartirán la formación, así como organismos participantes (Unidad Docente de área de salud, Escuela de Ciencias de la Salud y de la Atención Sociosanitaria, etc.).

1.5-Contactar con Unidades Docentes de Área, Escuela de Ciencias de la Salud y de la Atención Sociosanitaria para establecer y coordinar cómo y dónde se impartirán los cursos. El objetivo del grupo es realizar, al menos, dos cursos básicos de CP anuales en toda Extremadura a través de la Escuela de Ciencias de la Salud.

1.6-Organizar e impartir cursos intermedios de CP para formación a otros profesionales relacionados con la atención de personas con enfermedad avanzada y compromiso vital.

1.7-Organizar e impartir cursos para profesionales en formación según las características de cada Área y las necesidades establecidas por cada Unidad Docente de Área.

1.8-Aunar criterios de actuación para que toda la formación impartida a otros profesionales sea equitativa en las diferentes áreas.

1.9-Programar reuniones con el SEPAD para planificar formación reglada en centros sociosanitarios.

## **Nivel 2: Formación continuada para los profesionales de CP de Extremadura.**

Fomentar y planificar la formación continuada para los profesionales de CP de Extremadura a través de:

2.1-Asistencia a cursos, congresos, jornadas, encuentro internacional de expertos, etc., por parte de todos los profesionales de los equipos de forma que se garantice una formación continua y actualizada.

2.2-Organizar encuentros bianuales o anuales entre los profesionales de Extremadura, organizado una vez por cada área de salud tratando un tema o dos por encuentro.

En dichos encuentros, se informa también de la actividad y situación actual de los grupos transversales que existen en el PRCPEX por parte de los coordinadores de dichos grupos.

## **Nivel 3: Organizar Jornadas de autocuidado y encuentros para profesionales de CP de Extremadura.**

3.1-El grupo de formación se encarga de establecer la periodicidad de las jornadas y el tema a tratar, así como su organización y financiación.

## **Nivel 4. Investigación.**

Establecer líneas y proyectos de investigación común en el que puedan participar todas las áreas y poder aportar así mayor número de casos, aumentando al mismo tiempo la calidad de dicha investigación.

## **NIVEL 5. Futuros proyectos.**

### **CALPALEX: Grupo de trabajo de Calidad en CP de Extremadura.**

El grupo de calidad del PRCPEX-CALPALEX es un grupo de trabajo transversal, multidisciplinar, integrado por distintos profesionales de los 8 ESCP de Extremadura y del ESCPP. Son profesionales comprometidos, con vocación e inquietudes en el apasionante mundo de la calidad asistencial, íntimamente ligada a aspectos de su dedicación diaria a la atención a pacientes con enfermedades avanzadas en situación de final de vida y sus familias.

### **Misión:**

Contribuir activamente para que todos los pacientes en situación de enfermedad avanzada reciban una atención paliativa de calidad al final de la vida, tanto si reciben atención específica en el PRCPEX como si están siendo atendidos por otros profesionales sanitarios, independientemente de la edad, patología y del lugar donde se lleve a cabo dicha atención.

Diseño y evaluación continua de los indicadores de estructura, proceso y resultados de las distintas actividades en el ámbito de los CP que se llevan a cabo en Extremadura, desde un punto de vista proactivo y con un ánimo de mejora continua de la calidad.

Contribuir en el desarrollo e implantación de un programa específico de seguridad de pacientes en el ámbito de los CP y uso seguro del medicamento.

Desarrollar programas de formación e investigación, que contribuyan a crear y extender una cultura de calidad y de seguridad de pacientes en los profesionales involucrados en CP de Extremadura.

#### **Visión:**

Contribuir al desarrollo y mejora de los CP en nuestra comunidad, a través de la calidad, en coordinación con otros centros de referencia en calidad.

Convertir al PRCPEX en referencia en calidad dentro de la Estrategia nacional de CP.

#### **Valores:**

Excelencia. Mantener una manera especial de cuidar al paciente con enfermedad avanzada en situación de final de vida y su familia, fieles a la filosofía de los CP y basados en criterios de calidad asistencial específicos.

Solidaridad. Compromiso con las necesidades de la sociedad en el ámbito de los CP.

Respeto e integridad. En las relaciones con las personas e instituciones (pacientes, familiares, voluntarios, personal sanitario, SES, ONGs...)

#### **Objetivos:**

El grupo de calidad tiene como objetivo principal diseñar las estrategias de mejora en la actividad de los equipos del PRCPEX.

Como herramienta de trabajo, el grupo actualizará cada cierto tiempo indicadores de calidad y velará por su correcto cumplimiento en todas las áreas.

#### **Líneas de trabajo:**

Revisar estimaciones del número de pacientes en situación de enfermedad avanzada y compromiso vital.

Revisar criterios de enfermedad avanzada oncológica y no oncológica en consenso con TRAPALEX. Difusión de los criterios consensuados en las áreas de salud.

Inclusión de indicadores en contratos de gestión que evalúen la identificación precoz.

Formación en gestión en la atención a la cronicidad.

Criterios de complejidad en CP: revisar literatura existente

Establecer criterios de complejidad del PRCPEX, conjuntamente con TRAPALEX.

Establecer y protocolizar criterios de inclusión en PRCPEX. Consenso

Revisar estimaciones del número de pacientes susceptibles de recibir CP específicos.

Revisión de contratos de gestión. Diseño de indicadores de proceso y resultados.

Redacción de los contratos de gestión para el año próximo.

Revisión de escenarios de atención. Estudiar flujo de pacientes entre escenarios.

Planes de mejora continua en calidad.

Estudio de costes en PRCPEX.

Revisar actuación en soporte domiciliario, consenso con AP.

Revisar actuación en soporte hospitalario, consenso con AH.

Revisar actuación en soporte en CSS.

Revisar indicadores específicos para la actividad de soporte.

Evaluar la actividad de soporte telefónico.

**REGPAEx: Grupo de trabajo de REGISTRO Y DOCUMENTACIÓN CLINICA en CP de Extremadura**

Tiene como misión principal planificar y organizar la recogida de información de todo tipo en los ESCPs, siendo una de las principales prioridades colaborar en el diseño y mantenimiento de las historias clínicas, tanto en su versión papel como en las informatizadas, proponer medidas que mejoren el flujo de información entre niveles asistenciales y la adecuada custodia de los datos clínicos. Asimismo, vela por la correcta recogida de los datos que se precisan para la realización de investigaciones multicéntrica.

**Objetivos:**

Unificar historias clínicas de todos los ESCP y ESCPP de Extremadura.

Mejorar y adecuar el Cuadro de Mandos Integral (CMI).

Interpretación de los datos registrados en el Cuadro de Mandos.

Mejorar y adecuar el sistema JARA.

Poner en marcha la Web del Programa Regional de CP de Extremadura.

**Líneas de Trabajo.**

Unificar historias clínicas:

Unificar los mismos documentos de registro de la historia clínica y valorar los documentos de domicilio.

CMI: Simplificar la recogida de datos en el Cuadro de Mandos, así como Mejora del mismo.

Interpretación de datos:

Mantendremos reuniones semestrales para analizar e interpretar los datos recogidos y así hacer llegar las necesidades y los cambios. Gracias a esto se pueden hacer áreas de mejoras desde el grupo de calidad.

JARA: Intentar que se extienda su uso a todos los profesionales del PRCPEX. Seguir adecuando la herramienta. Intentar introducir el CMI dentro de la estación de JARA.

Web: Ponerla en marcha cuanto antes. Adecuar el contenido con actividad y documentación del PRCPEX y de los grupos transversales. “Hacernos visibles”.

#### **TRAPALEX: Grupo de trabajo de Tratamientos en CP de Extremadura**

##### **Objetivos**

Difundir el conocimiento entre los miembros del PRCPEX y disminuir la variabilidad en nuestro trabajo.

Actualizar los conocimientos de todos los profesionales del PRCPEX.

##### **Líneas de actuación**

Continuar con el envío de artículos de interés en nuestro trabajo

Realización de un Manual donde se refleje la Experiencia de nuestros equipos.

Revisar criterios de enfermedad avanzada oncológica y no oncológica en consenso con CALPALEX. Difusión de los criterios consensuados en las áreas de salud.

Criterios de complejidad en CP: revisar literatura existente. Consenso con los otros grupos transversales.

Establecer criterios de complejidad del PRCPEX, conjuntamente con CALPALEX.

Establecer y protocolizar criterios de inclusión en PRCPEX. Consenso con los otros grupos de trabajo.

#### **PSIPALEX: Grupo de Trabajo de Psicólogos de CP de Extremadura**

##### **Objetivos del grupo:**

Consolidar un modelo de trabajo conjunto.

Promover la formación interna de los psicólogos.

Difundir la actividad realizada por los psicólogos en el ámbito científico, formativo y asistencial.

##### **Líneas de Trabajo:**

Elaboración de historias clínicas de paciente, familia y duelo.

Elaboración de entrevista de selección del voluntariado para unificar el proceso de selección.

Elaboración del documento sobre el Perfil del Psicólogo en CP de Extremadura.

Desarrollo del Plan de Prevención de Burnout.

Creación de protocolos de intervención.

**PALINVEX: Grupo de Trabajo de Investigación en CP de Extremadura.**

**Objetivos:**

Potenciar la investigación en CP atendiendo a las demandas de los profesionales en la mejora y actualización de sus conocimientos, promoción y producción de la investigación y divulgación del conocimiento científico.

Establecimiento de alianzas con otras estructuras de CP nacionales e internacionales, así como con todos los ámbitos asistenciales.

**Líneas de actuación:**

Constitución del Grupo de Investigación.

Registrar PALINVEX en el catálogo de Grupos de Investigación.

Búsqueda de financiación.

Búsqueda de alianzas con otras estructuras de CP.

## ANEXO 2: ANÁLISIS DAPOS. REUNIÓN PLAN ESTRATEGICO 13 DICIEMBRE 2018.

### DEBILIDADES:

1. Estructurales:
  - a. Infradotación de RRHH.
  - b. Ausencia de bolsa específica con perfil.
  - c. Inexistencia de UCP hospitalaria.
  - d. Falta de camas específicas de media y larga estancia.
2. Ausencia de Cartera de Servicios de CP en AP.
3. Escasa formación en CP de los profesionales.
4. Infra registro de información.
5. Falta de coordinación entre niveles asistenciales.
6. Dificultad de trabajo en equipo.
7. Acceso a HCD JARA de profesionales “externos”.
8. Ausencia de soluciones de movilidad (dispositivos móviles tipo tablet).
9. Escasa investigación en CP.
10. Disminución de la atención programada en AP.
11. No reconocimiento de la categoría de Enfermería Familiar y Comunitaria.

### AMENAZAS:

1. Aumento de pacientes crónicos en fase avanzada y compromiso vital.
  - a. Envejecimiento y ruralidad.
  - b. Dispersión de la población.
2. Ausencia de red familiar / red social de apoyo.
3. Concepciones erróneas acerca de concepto de CP, final de vida y muerte.
4. Falta de cobertura de redes móviles.
5. Escasos recursos sociosanitarios para personas con enfermedad avanzada y compromiso vital.
6. Accesibilidad desigual a la farmacia y servicios sociales.

## **FORTALEZAS:**

- Existencia PRCPEX.
- Existencia de red de atención paliativa compartida.
  - Figura de Coordinador Regional de CP.
  - Plazas singularizadas para acceso de médicos y enfermeras a puestos de ESCPs.
  - Grupos de trabajo transversales interdisciplinarios.
  - Motivación de los profesionales que conforman los ESCPs.
- Gestión compartida de pacientes entre todos los ámbitos asistenciales implicados.
- Aplicación de nuevas tecnologías (videollamada...).
- Formación continuada en CP a los profesionales.
- Red de voluntarios en CP.
- Fácil accesibilidad al recurso específico de CP / reconocimiento social.
- Web específica de CP

## **OPORTUNIDADES**

1. Nuevas formas de comunicación
  - a. Herramientas ofimáticas
  - b. Soporte de consultas síncronas /asíncronas
2. Trabajo en red como modelo de atención
3. Estructuras de formación continuada en CP
4. Iniciativas sociales: Ciudades Compasivas
5. Puesta en marcha del ESCPP
6. Formación de profesionales en CP en pregrado/postgrado
7. Atención a población vulnerable (UCI, trastorno mental grave)
8. Atención telefónica 24x7

**ANEXO 3: FALLECIDOS TODAS LAS CAUSAS RESIDENTES EN EXTREMADURA POR GRUPO DE EDAD. PORCENTAJE Y MEDIA DE LOS AÑOS ESTUDIADOS. 1999-2016**

Causas de mortalidad (Grandes grupos de causas CIE-10)	Tramos de edad														Promedio
	00-01	01-04	05-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85	y	%		
01. (A00-B99) CIERTAS ENFERMEDADES INFECCIOSAS Y PARASITARIAS	16	13	5	10	66	202	237	268	534	1.041	926		1.71%	184	
02. (C00-D48) TUMORES	5	15	56	121	223	983	3.198	6.895	13.292	18.227	9.497		26,99%	2.917	
03. (D50-D89) ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y DE LOS ORGANOS HEMATOPOYÉTICOS	4	2	7	5	4	16	20	30	80	215	245		0,32%	35	
04. (E00-E90) ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABÓLICAS	12	7	5	12	11	43	103	303	931	2.196	2.448		3,12%	337	
05. (F00-F99) TRASTORNOS MENTALES Y DEL COMPORTAMIENTO			1	1	4	27	53	100	273	1.294	2.704		2,29%	248	
06. (G00-G99) ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	18	18	27	45	41	94	161	290	895	2.933	2.731		3,73%	403	
07. (H00-H59) ENFERMEDADES DEL OJO Y SUS ANEXOS										3			0,00%	0	
08. (H60-H95) ENFERMEDADES DEL OIDO Y DE LA APÓFISIS MASTOIDES						1		1		1			0,00%	0	
09. (I00-I99) ENFERMEDADES DEL SISTEMA CIRCULATORIO	7	6	17	38	135	485	1.381	2.989	8.719	22.889	27.504		32,99%	3.565	
10. (J00-J99) ENFERMEDADES DEL SISTEMA RESPIRATORIO	11	10	14	40	76	177	355	875	3.001	8.488	10.849		12,28%	1.328	
11. (K00-K93) ENFERMEDADES DEL SISTEMA DIGESTIVO	1	1	2	6	31	167	503	792	1.670	3.392	3.399		5,12%	554	
12. (L00-L99) ENFERMEDADES DE LA PIEL Y DEL TEJIDO SUBCUTÁNEO				1	2	5	9	17	46	175	277		0,27%	30	
13. (M00-M99) ENFERMEDADES DEL SISTEMA OSTEOMUSCULAR Y DEL TEJIDO CONJUNTIVO			1	3	4	13	27	42	130	667	1.171		1,06%	114	
14. (N00-N99) ENFERMEDADES DEL SISTEMA GENITOURINARIO				3	12	20	56	167	589	1.895	2.550		2,72%	294	
15. (O00-O99) EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO					1	4							0,00%	0	
16. (P00-P96) CIERTAS AFECIONES ORIGINADAS EN EL PERÍODO PERINATAL	343	5	2			1	1						0,18%	20	
17. (Q00-Q99) MALFORMACIONES CONGENITAS, DEFORMIDADES Y ANOMALIAS CROMOSÓMICAS	156	11	24	25	28	24	33	36	25	31	9		0,21%	22	
18. (R00-R99) SÍNTOMAS, SIGNOS Y HALLAZGOS ANORMALES CLÍNICOS Y DE LABORATORIO	44	6	11	66	100	255	363	398	731	1.719	4.055		3,98%	430	
20. (V01-Y98) CAUSAS EXTERNAS DE MORBILIDAD Y DE MORTALIDAD	9	30	49	545	611	676	692	636	823	1.044	761		3,02%	326	
%	<b>0,32%</b>	<b>0,06%</b>	<b>0,11%</b>	<b>0,47%</b>	<b>0,69%</b>	<b>1,64%</b>	<b>3,70%</b>	<b>7,11%</b>	<b>16,31%</b>	<b>34,03%</b>	<b>35,53%</b>		<b>100,00%</b>		
<b>Promedio anual (1999 - 2016)</b>	<b>35</b>	<b>7</b>	<b>12</b>	<b>51</b>	<b>75</b>	<b>177</b>	<b>400</b>	<b>769</b>	<b>1763</b>	<b>3678</b>	<b>3840</b>			<b>10.808</b>	

Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte

Link: <https://estadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/PUBLICOSMS/Comun/DefaultPublico.aspx>

Elaboración: SES. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales

## ANEXO 5: HERRAMIENTA NECPAL.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2012;0:1-9 doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000211

### INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

PACIENTE: _____		HC: _____
FECHA: ____ / ____ / ____		SERVICIO: _____
RESPONSABLE(S): _____		
<b>Pregunta sorpresa (a/entre profesionales)</b>	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	<input type="checkbox"/> Sí (-) <input type="checkbox"/> No (+)
<b>"Demanda" o "Necesidad"</b>	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Necesidad: Identificada por profesionales miembros del equipo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Indicadores clínicos generales de progresión:</b> - Los últimos 6 meses - No relacionado con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10% <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Dependencia severa</b>	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos por anamnesis <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Síndromes geriátricos</b>	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Síntomas persistentes</b>	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Aspectos psicosociales</b>	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9 <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Multimorbilidad</b>	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Uso de recursos</b>	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 Ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atdorm, intervenciones enfermería, etc) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Indicadores específicos de severidad/progresión de la enfermedad</b>	Cáncer, MPOC, ICC, I Hepática, I Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, d'altres malalties avançades	• Ver anexo 1 <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Clasificación:</b>		<b>Codificación y registro</b>
<b>Pregunta Sorpresa (PS)</b>	PS + (No me Sorprendería)	Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)
	PS - (Me Sorprendería)	
<b>Parámetros NECPAL</b>	NECPAL + (de 1+ a 13+)	
	NECPAL - (Ningún parámetro)	

## ANEXO 6: IDC-PAL.

(Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3>)

### ► IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

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

\*Nivel de complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja  Compleja  Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí  No

## **ANEXO 7: DERIVACION DE PACIENTES A EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA.**

Los ESCPs atienden a pacientes con enfermedades en fase avanzada y compromiso vital que presentan necesidades complejas en las distintas esferas (física, psicológica, social y espiritual) y también a sus familias.

Las patologías subsidiarias de recibir CP son:

### **ENFERMEDAD ONCOLÓGICA** (sólo requiere la presencia de **un criterio**):

- Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)
- Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

### **ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (EPOC)** (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios):

- Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%
- En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa
- Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
- Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

### **ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA** (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios):

- Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o 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 de tratamiento óptimo bien tolerado
- En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o Hipertensión pulmonar arterial severa (PAPs > 60 mmHg)
- Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)
- Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

**ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): ACV** (sólo requiere la presencia de **un criterio**):

- Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-ACV): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días
- Durante la fase crónica (> 3 meses post-ACV): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras por decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-ACV

**ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON** (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios):

- Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo
- Síntomas complejos y difíciles de controlar
- Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse
- Disfagia progresiva
- Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

**ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE** (sólo requiere la presencia de **un criterio**):

- Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante
- Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

**ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE** (sólo requiere la presencia de **un criterio**):

- Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

**DEMENCIA** (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios)

- 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)

El ESCP valorará de forma integral las necesidades del paciente y establecerá un plan de actuación conjunto con el equipo responsable de su atención.

Para realizar una interconsulta al ESCP se realiza por sistema JARA:

- **Desde Atención Primaria o Consultas externas:**  
Accediendo a **Orden Clínica**, se puede pedir consulta a CP de manera ordinaria o preferente
- **Desde Atención Hospitalaria (pacientes ingresados):**  
Realizando interconsulta a CP de forma ordinaria o preferente.

El **informe de consulta a CP** ha de llevar la siguiente información:

- Diagnóstico de la enfermedad y estadio de la misma
- Motivo de consulta
- Tratamiento actualizado

## ANEXO 8: INSTRUCCIÓN N03/2019 DE 24 DE ABRIL DE 2019 DE LA DIRECCION GENERAL DE ASISTENCIA SANITARIA PARA LA CREACION DE LA COMISION REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA

En nuestra sociedad actual, los avances sanitarios conducen a un aumento del número de personas con edad avanzada y de la prevalencia de enfermedades crónicas que progresan hacia una situación de enfermedad avanzada con compromiso vital. Los cambios sociales y económicos han variado la estructura familiar, su dinámica, disponibilidad y recursos.

Todos estos cambios, junto a un aumento en la cultura sanitaria de la población, han hecho que los CP sean considerados como un derecho legal del individuo independiente del lugar, circunstancia o situación en la que se encuentre. Nuestro sistema debe garantizarlos basándose en los principios de equidad y accesibilidad a la red sanitaria, con las modificaciones organizativas necesarias y las dotaciones institucionales, técnicas y de gestión precisas.

En el año 2002 se pone en marcha el Programa Regional de CP de Extremadura, con el objetivo de proporcionar atención de calidad al final de la vida en cualquier ámbito asistencial y estableciendo las medidas de organización y asistenciales que permitan ofrecer una cobertura adecuada y una coordinación entre los distintos ámbitos y recursos disponibles.

Desde el punto de vista de la planificación, el Plan de Salud de Extremadura 2013-2020, recoge entre sus objetivos el desarrollo y la implantación de medidas estratégicas dirigidas a garantizar la mejora de la atención a pacientes y familiares susceptibles de recibir CP.

Por último, el Plan Estratégico de CP de Extremadura 2019-2023, recoge la necesidad de creación de la Comisión Regional de CP como órgano consultivo que vele por la consecución y evaluación del propio Plan.

Por todo ello, el SES considera una prioridad la creación de una Comisión Regional de CP como órgano colegiado de carácter permanente y consultivo, adscrita a la Dirección General de Asistencia Sanitaria que asegure el desarrollo, seguimiento y evaluación de las directrices del Plan Estratégico de CP en nuestra Región.

Serán **funciones** de esta comisión:

- **Asesorar** a los órganos rectores del SES, la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales del Gobierno de Extremadura y al SES en materia de CP.
- Emitir **informes** y realizar **estudios** sobre todas las cuestiones de CP que el SES y la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales consideren de interés para la Comunidad Sanitaria Extremeña.
- Junto con la Coordinación Regional de CP, han de ser el **órgano de referencia** en materia de CP para el SES y las Áreas de salud en el desarrollo del PRCPEX, garantizando una cobertura adecuada con la coordinación requerida entre los diferentes niveles de asistencia y asegurar los principios de equidad, calidad, efectividad, eficiencia y accesibilidad a la red sanitaria a todos los extremeños/as.
- Detectar e informar sobre necesidades emergentes o áreas prioritarias de actuación en CP.

- Promover que la asistencia, formación e investigación en CP se desarrollen de acuerdo con lo establecido en el Plan de Salud de Extremadura, los grupos de trabajo del PRCPEX y el Plan Estratégico de CP.
- Asegurar el desarrollo e implementación de estándares para la atención adecuada.
- Cualquier otra función que le sea encomendada o solicitada en el ámbito de los CP por la Consejería de Salud y Servicios Sociales del Gobierno de Extremadura y el SES.
- Evaluar el desarrollo y evaluación del Plan Estratégico de CP.
- Proponer actuaciones de alcance intersectorial que contribuyan a incrementar la coordinación sociosanitaria entre SES y SEPAD.

### **Composición de la Comisión de la Comisión Regional de CP**

Los miembros de esta Comisión se designarán por el Gerente del SES a propuesta del titular de la Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Presidente/a: Director General de Asistencia Sanitaria o persona en la que delegue.

Vicepresidente/a : Coordinador/a Regional de CP.

Secretario/a: Una persona funcionaria o estatutaria de la Dirección General de Asistencia Sanitaria que actuará con voz, pero sin voto.

Vocales: las personas que ocupen las vocalías serán designadas respetando la siguiente composición:

- Médico de ESCP.
- Enfermera de ESCP.
- Psicólogo de entidades colaboradoras con actividad en ESCPs.
- Trabajadora social de entidades colaboradoras con actividad en ESCPs.
- Pediatra de ESCPP.
- Enfermera de ESCPP.
- Médico de AP.
- Enfermera de AP.
- Médico de AH implicado en la atención de paciente de Cuidados Paliativos.
- Enfermera de AH implicado en la atención de paciente de Cuidados Paliativos.
- Coordinador/a del Plan Regional de Voluntariado en CP.
- Un representante del SEPAD.

Cuando así se considere necesario podrán participar en las reuniones, con voz pero sin voto, otros profesionales o expertos.

**Régimen de funcionamiento:**

El Consejo funcionará en Pleno.

1. La periodicidad de las reuniones comunes de la comisión tendrá, como mínimo, carácter cuatrimestral. También podrá reunirse con carácter extraordinario cuando lo disponga la presidencia o lo soliciten las dos terceras partes de la Comisión.
2. Asimismo, la Comisión podrá nombrar personas consultoras o asesoras externas que colaborarán en su condición de expertas en áreas específicas de conocimiento. En su participación en las reuniones de la Comisión o grupos de trabajo las personas expertas dispondrán de voz, pero no de voto.
3. Para la válida constitución del Consejo, a efectos de celebración de sesiones, deliberación y adopción de acuerdos, se requerirá la presencia del Presidente o quien legalmente le sustituya, el Secretario y la mitad al menos de sus vocales.
4. Los Acuerdos se adoptarán por mayoría de votos, correspondiendo al Presidente con su voto dirimir los empates que pudieren producirse en la adopción de los mismos.
5. Con independencia de la capacidad de desarrollar sus propias normas de organización y funcionamiento, en todo lo no dispuesto por el presente decreto será de aplicación el régimen establecido para los órganos colegiados en el Capítulo II del Título II de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Para la adopción de acuerdos en el seno de la Comisión Regional de CP de Extremadura o en los grupos de trabajo que se creen, serán necesario el voto favorable de la mayoría de sus miembros, y se ajustará a lo dispuesto en el capítulo II del título II de la Ley de 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, para los órganos colegiados.

El Consejo elaborará una memoria anual relativa a todas las actuaciones desarrolladas en el ámbito de sus funciones, que deberá ser aprobada por la mayoría simple de sus miembros.

## ANEXO 9: ATENCIÓN A LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA AL FINAL DE LA VIDA

INTRODUCCION

MARCO NORMATIVO

DEFINICIONES Y CONCEPTOS FUNDAMENTALES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

NECESIDADES DE LOS NIÑOS Y SUS FAMILIA

ESTÁNDARES DE LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA

PATOLOGÍAS SUCEPTIBLES DE RECIBIR UNA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA

EXPERIENCIAS SIGNIFICATIVAS DE CPP EN ESPAÑA

DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS EN EXTREMADURA

- ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO EN EXTREMADURA
- ANÁLISIS DAFO
- ANÁLISIS DE RECURSOS Y ESTRUCTURA

PROPUESTA DE MODELO (MODELO TEÓRICO) DE CPP EN EXTREMADURA

- BASES DEL MODELO DE ATENCIÓN
- NIVELES DE INTERVENCIÓN Y RECURSOS
- DESARROLLO DEL MODELO DE CPP
  - EQUIPOS DE ATENCIÓN
    - Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP)
    - Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (ESCPP)

PROPUESTA ORGANIZATIVA

- ATENCIÓN Y SEGUIMIENTO DEL PACIENTE:
- ATENCIÓN CONTINUADA

PROGRAMA REGIONAL DE VOLUNTARIADO EN CPP

BIBLIOGRAFÍA

## LISTADO DE AUTORES

Benítez Giles, Yolanda. Trabajadora social. Coordinadora Plan de Voluntariado de Cuidados Paliativos. Plataforma de Voluntariado de Extremadura.

Fernández de la Cruz, Ofelia. Neumología pediátrica. Hospital S. Pedro de Alcántara. Cáceres.

García Caballero, M<sup>a</sup> Esther. Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Badajoz

Gómez Málaga, Cecilia. Pediatra. Centro de Salud San Fernando. Badajoz

Gundín Martín, Marta. Psicóloga. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Mérida.

Hernández García, Patricia. Médico. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Cáceres.

Lozano Mera, Luis. Responsable de Programas de Atención Sanitaria. Subdirección de Sistemas de Información.

Martín Fuentes de la Rosa, M<sup>a</sup> Ángeles. Enfermera. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Mérida.

Martín Galán, Verónica. Coordinadora Regional de Telemedicina. Dirección General de Asistencia sanitaria. Servicio Extremeño de Salud (SES).

Morell Bernabé, Juan José. Pediatra. Centro de Salud Zona Centro. Badajoz

Moreno Tejero, M<sup>a</sup> Luisa. Oncología pediátrica. Hospital Materno Infantil. Badajoz

Pérez Asensio, Raúl. Médico Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos D. Benito-Villanueva

Pérez Moreno, Catalina. Trabajadora social. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Badajoz y Llerena-Zafra.

Portillo Márquez, Manuel. Pediatra. Cardiología pediátrica. Hospital de Mérida

Redondo Moralo, M<sup>a</sup> José. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Badajoz. Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

Romero Albillos, José Alejandro. Pediatra. Servicio de Digestivo. Hospital Materno Infantil. Badajoz

Saleta de Miguel, Gloria M<sup>a</sup>. Jefa de Sección de Planificación Estratégica. DG de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales

Sardina González, M<sup>a</sup> Dolores. Neurología pediátrica. Hospital Materno Infantil. Badajoz

Vázquez Ramos, M<sup>a</sup> Jesús. Psicóloga. Oncología Pediátrica. Hospital Materno Infantil. Badajoz

## AGRADECIMIENTOS:

Al Dr. **Ricardo** Javier **Martino** Alba, Pediatra, Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y a toda la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús por su apoyo constante y desde el principio para facilitar la puesta en marcha de la atención paliativa pediátrica en Extremadura

## INTRODUCCIÓN

Aunque la mortalidad en la infancia ha descendido, la prevalencia de enfermedades incurables y la discapacidad ha aumentado. Cada vez hay más niños que sobreviven en situación de alta vulnerabilidad y fragilidad, a veces durante años<sup>1</sup>.

La muerte de un niño es un suceso trágico para todos aquellos a los que les afecta: Para su familia que ha de asumir no solo un diagnóstico y pronóstico infausto si no que ha de adquirir nuevos roles como cuidadores “expertos” proveedores de todo lo que el niño necesite en cada momento, lo que les puede conllevar a perder sus motivaciones y modificar sus comportamientos; para los sanitarios que tienen que enfrentarse a las complejas necesidades de cuidados del niño en una situación donde la profesionalidad, la ética, la deontología y la práctica deben contar con sus propias emociones personales, experiencias y temores.

Esta situación a menudo produce reacciones emocionales, acompañadas de una injustificada creencia en la capacidad de la medicina para poder transformar la dura realidad que están viviendo. Sin embargo, son los niños los que se enfrentan directamente a la carga de una enfermedad incurable y a la muerte, al trauma de la separación, la pérdida de su futuro, y a menudo deben soportar solos las consecuencias de su condición, sus temores y sus emociones.

El cuidado apropiado de un niño durante la fase final de la vida es un reto porque hay que mantener un exigente equilibrio entre el abandono terapéutico y la excesiva o inadecuada atención (encarnizamiento). Un abordaje paliativo precoz y servicios de CP pediátricos específicos pueden proporcionar una solución apropiada a este problema.

Cabe añadir que, un considerable porcentaje de niños en situación terminal mueren en el hospital y/o en entornos de cuidados de agudos, principalmente en unidades de cuidados intensivos. Esto tiene un grave impacto en la calidad de vida de los niños, así como en la de las familias, lo que puede conducir a un uso incorrecto de los recursos de la asistencia sanitaria<sup>2</sup>.

En la edad pediátrica, el reconocimiento y la proliferación de CP específicos están aún en una fase muy precoz y los servicios actualmente disponibles para niños con enfermedades incurables y para sus familias están fragmentados y son poco consistentes.

## 2.- LEGISLACIÓN

**La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española.**

En Europa, el Consejo de Europa publica dos recomendaciones específicas sobre los CP. Por un lado, la Recomendación 1418 (1999)<sup>3</sup> que aboga por la definición de los CP como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria, y, por otro, la Recomendación 24 (2003), sobre la organización de los mismos<sup>4</sup>.

En 2007, en un estudio sobre los CP en Europa, el Parlamento Europeo reconoce que “proporcionar soluciones efectivas para las necesidades de los CP a los niños 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 atención primaria y hospitales”.

En España, en 2003, se promulga la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” con el fin de garantizar la equidad. Desde ese momento, la atención al paciente en situación terminal queda garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los ciudadanos españoles.

Los CP constituyen un derecho fundamental de los ciudadanos a la vez que un reto ineludible para el sistema sanitario, cuya responsabilidad pasa no sólo por curar, sino por cuidar y aliviar el sufrimiento, promover la accesibilidad a los servicios, y prestar una atención de calidad tanto a los pacientes, como a sus familiares.<sup>5</sup>

En diciembre de 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada “Cuidados Paliativos del SNS: Presente y Futuro”. Sus conclusiones, marcaron el inicio del proceso de elaboración de la Estrategia de CP del SNS aprobada el 17 de marzo de 2007 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Teniendo en consideración las aportaciones de la evaluación y la revisión de nuevas evidencias, el Comité de Seguimiento y Evaluación consensuó los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS 2010-2014.<sup>6</sup>

Con el objetivo de seguir avanzando en esta materia, el Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en CP del SNS, creó un grupo de trabajo en CP Pediátricos en el año 2013.<sup>7</sup>

El 5 abril de 2013 el Consejo de Ministros aprobó el II PENIA (Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16). En este Plan se define “Niño” o “Infancia” hasta la edad de 18 años, de acuerdo con lo previsto en el artículo 12 de la Constitución Española y el artículo 1 de la Convención de los Derechos del Niño, que está en consonancia con las últimas reglamentaciones españolas en materia sanitaria. Considera que los niños son sujetos activos de derechos y responsabilidades. Destaca que “En la estrategia en CP del SNS se presta una especial atención a la población infantil y adolescente en fases avanzadas y terminales de su enfermedad y a sus familiares. Es importante proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, en una etapa de especial vulnerabilidad y gran necesidad del sistema sanitario, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.”<sup>8</sup>

Por otro lado, en ese mismo año, se publica la Carta de Trieste, en la que se manifiesta que “Es un deber asegurar el acceso a CP expertos que sean específicos para el cuidado de los niños y que se continúe proporcionando un cuidado de soporte sanitario, incluso cuando ya no sea posible una curación para la condición subyacente”. Añade, la importancia de proporcionar continuidad y calidad de cuidado entre los diversos lugares de asistencia (hogar, hospital, CSS) y evitar los tratamientos invasivos o molestos que impacten negativamente en la calidad de vida del niño y/o que prolonguen innecesariamente el sufrimiento y el proceso de final de vida.<sup>9</sup>

En referencia a las consideraciones en la atención a la población infantil, la Ley orgánica 1/96 de 15 de enero, de protección jurídica del menor, considera a los “menores” sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social, de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades y las de los demás, lo que supone el reconocimiento pleno de que estos, son titulares de derechos y que poseen una capacidad progresiva para ejercerlos.

En relación con el derecho de información a los niños y adolescentes, el niño debe ser respetado como persona. Es titular de derechos y obligaciones, con capacidad progresiva para ejercerlos a medida que crece, se desarrolla y madura. Por tanto, hay que informar al niño y a la familia y se les debe incluir en las decisiones, lo que requiere previamente una información completa respecto a la enfermedad y a las opciones terapéuticas posibles.

Es aplicable lo contenido en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica: *“cuando están involucrados niños o jóvenes con discapacidad cognitiva, los padres deben determinar, con el consejo de los profesionales de salud, cómo, cuándo y qué información se debe compartir. Los adolescentes deben ser informados y estar implicados en el proceso de toma de decisiones si así lo desean. Se precisa una comunicación empática y de apoyo, que es esencial cuando se tratan aspectos relativos al final de la vida”*.

En el ámbito regional, la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, en su artículo 5, establece que *los menores de edad serán titulares del derecho a la información cuando estén emancipados o tengan dieciséis años cumplidos. En otro caso, se le dará información adaptada a su grado de madurez*.

El Programa Regional de CP de Extremadura (PRCPEX)<sup>10</sup> inició su andadura en el año 2003 con el objetivo de garantizar el derecho individual a la asistencia de los enfermos en situación terminal, independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encontrasen. Quince años después de su implementación, en plena etapa de madurez, se considera prioritario poner en marcha un conjunto de acciones que permitan ampliar el marco de atención a uno de los colectivos más vulnerables, la población pediátrica. Este interés ya se puso de manifiesto en la Estrategia Nacional de CP del Sistema Nacional de Salud, donde la prestación de los CP a la población infantil y adolescente con enfermedades amenazantes e incapacitantes para la vida ha sido considerada un área de mejora ya que, en la mayoría de los casos, la atención en domicilio es inexistente y la derivación de pediatras y otros profesionales hacia los equipos se hace tardía o no se realiza.

Respecto a la atención de la población pediátrica con necesidades paliativas, en Extremadura, se intentó en 2011 realizar una propuesta de modelo de atención de CP pediátricos basándose en un análisis de la situación actual tanto a nivel nacional como autonómico. *“CP Pediátricos”: “Hacia un modelo de atención en Extremadura: Situación actual y propuesta de modelo”* la cual no llegó a llevarse a cabo.

En el nuevo plan autonómico de Salud de Extremadura 2013-2020, se incluye la población pediátrica en los términos de formación y desarrollo de una unidad específica de CP pediátricos de referencia, con personal especializado, dentro de la red de CP de Extremadura.

Por último, en el Plan Integral del Cáncer 2017-2021, se contempla como uno de los indicadores de evaluación, la “Creación de una Unidad específica de CP Pediátricos”.<sup>11</sup>

### 3.- DEFINICIONES Y CONCEPTOS FUNDAMENTALES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

#### 3.1 Cuidados Paliativos Pediátricos

La OMS define los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)<sup>12</sup> como “Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”.

Este tipo de actuaciones engloban a la población infantil (0-11 años), la pubertad (11-16 años) y adolescencia (16-19 años), sin diferenciar tipo de diagnóstico asociado, basándose en las necesidades y no en un plazo concreto de supervivencia.

La OMS señala que los CP para niños representan un campo especial, si bien está relacionado con los CP para adultos:

- Comprenden la atención integral del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también el soporte a su familia.
- Deben comenzar cuando se diagnostica la enfermedad y continuar independientemente de que se realice o no, un tratamiento activo contra la enfermedad.
- El personal de salud debe evaluar y aliviar el malestar físico, psicológico y social del niño.
- Los CP efectivos requieren de una aproximación multidisciplinar, que incluya a la familia y utilice los recursos comunitarios. Pueden ser prestados incluso, si los recursos son limitados.
- Pueden ser provistos en hospitales, centros sociosanitarios o en domicilio.

Atenderle de forma integral supone, por tanto, tener en cuenta tanto los problemas objetivos como las necesidades que presenta y manifiesta en las diferentes esferas de su persona: física, psicológica, espiritual, social. Queda evidente que la unidad de atención es el niño y su familia. Otro aspecto importante para tener en cuenta es dónde debemos prestar asistencia al niño: Debe prestarse donde el niño y la familia decidan permanecer siempre que existan los recursos para llevarlos a cabo.

La atención en domicilio favorece la calidad de vida del niño ya que reduce la sensación de miedo, facilita la comunicación y socialización y otros miembros de la familia pueden compartir responsabilidades en los cuidados.

En la infancia, las situaciones que requieren CP son distintas con respecto a los adultos, siendo múltiples y muy variadas; la duración de los cuidados es variable y difícil de predecir ya que las enfermedades con frecuencia son hereditarias (pueden afectar a varios miembros de la misma familia) y raras; son enfermedades que limitan o amenazan la vida. Por ello, la **atención paliativa específica** que se debe proporcionar a los niños es distinta a los adultos.

A pesar de la descripción de estos principios, las dificultades para la implantación de unos CPP de calidad siguen siendo muchas; podemos destacar la escasez de registros para identificar a

los pacientes candidatos, la falta de formación del personal sanitario, la dispersión geográfica de los pacientes o la falta de presentaciones farmacológicas adecuadas para los niños.<sup>13</sup>

Pero no podemos obviar otros problemas y necesidades que padecen y siguen demandando los niños con enfermedades amenazantes como son: Situaciones que cursan con dolor aun no bien controlado en los Hospitales, muertes en hospital en la mayoría de los casos no siendo el mejor lugar para que ocurra o dificultad en el manejo de la comunicación e información sobre el pronóstico y/o tratamiento por lo que los padres se encuentran desorientados e insatisfechos en muchas ocasiones.

De ahí la necesidad de que los profesionales que atienden a niños en CP deben conocer como debe ser esa atención y prestarla de forma integral (diferentes dimensiones del niño) acompañando a la familia.

Para ello, deben adquirir conocimientos que les permitan identificar a los pacientes, evaluar sus problemas, necesidades, competencias y habilidades para aliviar, en lo posible, el sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social del niño, trabajando de forma interdisciplinar.

Según la Academia Americana de Pediatría (AAP), el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible hace al paciente tributario de un abordaje paliativo. En cada momento de su evolución, puede requerir recursos asistenciales diferentes.

Por ello, es muy importante reconocer el **punto de inflexión** por el que un paciente pediátrico precisa atención específica por un equipo de CP ya que, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si se plantean agotar todos los recursos curativos antes de emplear los CP, éstos se iniciarán demasiado tarde. Los CP y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes.<sup>7</sup>

Por tanto, el inicio del enfoque paliativo es la improbabilidad de que el niño alcance la edad adulta. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.<sup>13</sup>

### 3.2 CONCEPTOS FUNDAMENTALES EN ATENCION PALIATIVA PEDIÁTRICA

El alcance de la atención en CP pediátricos, gira en torno a dos conceptos fundamentales: enfermedad incapacitante y enfermedad amenazante.

- La **enfermedad incapacitante** para la vida, es una condición en la que la muerte prematura del niño es frecuente.

- La **enfermedad amenazante** para la vida, es aquella en la que existe una alta probabilidad de muerte prematura debido a la severidad de la propia dolencia, pero sin embargo hay también posibilidad de supervivencia a largo plazo en la edad adulta (niños que reciben tratamiento contra el cáncer o son ingresados en cuidados intensivos tras sufrir un traumatismo grave)<sup>14</sup>.

Las características de la atención paliativa pediátrica han de ser: atención integral, multidisciplinar coordinada y planificadora.

- **Integral:** Atender al niño como persona dando respuesta a todas sus necesidades (físicas, psicológicas, sociales y espirituales).

La unidad de atención es el niño y su familia. En éstos, los problemas y necesidades más frecuentes que surgen son: información, apoyo emocional y psicológico, apoyo en

el duelo, ayudas sociales y económicas, necesidades religiosas y espirituales, educación del propio paciente, cuidados de descanso y atención a los hermanos.

- **Multidisciplinar:**  
Para poder trabajar todas estas necesidades, se necesita la creación de equipos multidisciplinares compuestos mínimamente por médicos pediatras, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales.
- **Coordinada:** Se necesita una atención compartida entre los distintos niveles asistenciales. Para abordar la situación y hacer frente al cúmulo de circunstancias que rodea al menor, es necesario contar con la participación de todos los agentes implicados, realizando un esfuerzo coordinado que asegure la prestación de una atención integral y continuada a lo largo de cada una de las etapas de la enfermedad.
- **Atención domiciliaria:** es lo que la mayoría de las familias y niños quieren; tiene un impacto positivo en la calidad de vida ya que disminuye la sensación de miedo y desamparo. Además, fomenta la comunicación y la socialización con los más allegados, y se comparten de mejor manera la responsabilidad en los cuidados por parte de los padres y familiares.  
Requiere cuidadores competentes, que el entorno sea adecuado y esté adaptado a las necesidades del paciente además de la implicación de un equipo multidisciplinar que apoya la familia con un equipo experto para el asesoramiento en las situaciones más complejas las 24 horas al día y atención hospitalaria inmediata si fuera necesario.
- **Planificadora:** es muy importante tener claro los objetivos terapéuticos y establecer un plan de atención ante posibles complicaciones futuras.

### 3.3 CARACTERÍSTICAS FUNDAMENTALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Los principales aspectos que caracterizan a la población pediátrica y su complejidad en la atención son:

- **Baja prevalencia:** Comparado con adultos, el número de casos pediátricos que requieren CP es mucho menor. Este aspecto, junto con la **amplia dispersión geográfica de nuestra CCAA**, supone un **reto organizativo**.
- **Amplia variedad de condiciones:** La mayoría de los niños que requieren servicios de CP pediátricos tienen una amplia gama de diagnósticos que, habitualmente no se encuentran en la población adulta y que son de impredecible duración (trastornos neurológicos, metabólicos, cromosómicos, cardiológicos, enfermedades respiratorias e infecciosas, cáncer, complicaciones de la prematuridad, trauma). Muchas enfermedades son raras y de carácter hereditario, algunas aún sin diagnóstico.
- **Disponibilidad limitada de medicación específica para niños:** Gran parte de los fármacos disponibles son desarrollados, formulados y aprobados para su uso en adultos, no existiendo, información explícita para su administración en niños en cuanto a su indicación, edad, dosis y efectos secundarios, de tal manera que, en ausencia de alternativas adecuadas, muchos de ellos se prescriben al margen de la ficha técnica. La presentación en forma de suspensión líquida, de más fácil administración en población infantil/juvenil, es poco frecuente.

- **Aspectos madurativos:** El desarrollo físico, emocional y cognitivo de los niños es continuo, lo que afecta a todos los aspectos de su cuidado, desde el manejo de dosis de medicación, hasta los métodos de comunicación, educación y apoyo.
- **El papel de la familia:** Generalmente, los padres son los representantes legales de sus hijos en las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales, aunque esto dependa de la edad y grado de competencia del niño. Las familias creen que la medicina puede dar respuesta a un porcentaje muy elevado de las enfermedades, y por ello, suelen dar prioridad a los tratamientos curativos sobre los paliativos.
- **Implicación emocional:** Cuando la enfermedad pediátrica avanza, puede ser muy difícil para la familia, los cuidadores y los profesionales aceptar las limitaciones del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.
- **Duelo:** Tras la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea prolongado y a menudo complicado.
- **Cuestiones legales y éticas:** los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo, no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.
- **Impacto social:** Resulta complejo para los niños y las familias mantener su papel en la sociedad en el curso de una enfermedad incapacitante.
  - La negación y el rechazo de la sociedad en general y de las familias en particular a la muerte de un niño, hace que éstas rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación.
  - La muerte del niño es un evento crítico para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados, y el niño, mayoritariamente, fallece en el hospital pese a que el estudio externo sobre los CP en Europa (Comité del Parlamento Europeo sobre Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria, 2007) destaca que los **cuidados en el hogar** es lo que **la mayoría de las familias quieren** y que ese debería ser el modelo para todos aquellos que prestan CP pediátricos. La atención en domicilio supone un impacto positivo en la calidad de vida del niño ya que reduce la sensación de miedo, aislamiento y desamparo y ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización.
  - Una comunicación pobre, el sentimiento de culpa y las expectativas sociales, “fuerzan” a los niños a pasar por tratamientos que los adultos rechazarían para sí mismos. Las familias que desean continuar con aquellos que prolonguen la vida del menor, socialmente corren el riesgo de ser acusadas de no cuidar a su hijo y de favorecer el encarnizamiento terapéutico.
  - Uno de los ámbitos más diferenciadores es la toma de decisiones y todo lo relativo a la autonomía del paciente. La toma de decisiones en pacientes incapaces es el día a día. La identificación del mejor interés del paciente, el establecimiento de un objetivo terapéutico y la elección de las medidas adecuadas para llevarlo a cabo forman de la atención al final de la vida en población pediátrica. Cuando la comunicación verbal no es posible y eso condiciona la valoración de los síntomas (experiencia subjetiva) tomar decisiones en beneficio del paciente no es sencillo, pero es posible. El objetivo

es servir a lo que es bueno para el paciente, sin quedarse en los deseos de la familia o las perspectivas de los profesionales. (15)

- Por último, el número de pediatras y enfermería pediátrica formados y entrenados en el cuidado del menor en situación avanzada es escaso.

### 3.4 NECESIDADES DE LOS NIÑOS Y SUS FAMILIAS

#### 3.4.1 NECESIDADES DE LOS NIÑOS

Los niños en fase avanzada de enfermedad tienen necesidades de CP más o menos complejas determinadas por la edad, el curso de la enfermedad, la unidad familiar y el entorno cultural, que van a precisar respuestas coordinadas a nivel sociosanitario. Las necesidades que van a ir surgiendo están en continua evolución, tanto en prevalencia como en intensidad, según la fase de la enfermedad y a su influencia en el desarrollo y maduración del niño. Podemos destacar entre ellas:

##### *Necesidades físicas:*

- Control de síntomas: Manejo del dolor y otros síntomas por profesionales adecuadamente formados que aumenten la calidad de vida y disminuya el número de ingresos hospitalarios innecesarios.
- Mantener todo su potencial desarrollo considerando en cualquier medida o intervención que se le proponga.
- Planificar de forma anticipada los cuidados y la toma de decisiones.

##### *Necesidades psicológicas:*

- Es necesaria una comunicación cercana, clara, adecuada a la fase de desarrollo del niño;
- Apoyo emocional continuo para ayudar al niño a manejar sus emociones (rabia, enfado, tristeza...)

##### *Necesidades sociales:*

- Se ha de facilitar la escolarización durante todo el tiempo y con la mayor frecuencia posible, incluso en su domicilio si fuera necesario.
- Fomentar actividades sociales que ofrezcan la oportunidad de interactuar con grupos afines, posiblemente a través de grupos y organizaciones de voluntarios. Si no es posible, facilitar momentos de respiro o actividades lúdicas para el paciente.

##### *Necesidades espirituales:*

- El acceso a la atención y el apoyo espiritual adecuado respetando el trasfondo cultural y religioso de la familia.

### NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

Los padres de los niños con enfermedades amenazantes para la vida, además de ser padres, se convierten en cuidadores. Para evitar el ingreso de los niños, asumen muchas responsabilidades como es la toma de decisiones para el mejor interés del niño,

administración de medicamentos, proveedores de cuidados más o menos complejos, además de sobrellevar la angustia del empeoramiento del niño por lo cual hay momentos que se encuentran muy sobrecargados.

Los otros miembros de la familia ampliada (abuelos, tíos, tías y amigos) desempeñan un papel importante, compartiendo responsabilidades y ofreciendo apoyo emocional. Hay que prestar especial atención a los hermanos del paciente que a veces padecen sentimientos de culpa o soledad ante el intenso cuidado de su hermano enfermo por parte de sus padres.

Las familias que se enfrentan a la muerte de un niño necesitan apoyo a muchos niveles:

- Conocimiento de la enfermedad del niño y como cuidar de él/ella de la mejor forma;
- Ayuda económica: los cambios en el modo de vida pueden afectar la situación laboral y la seguridad económica de las familias de niños con enfermedades amenazantes para la vida;
- Debe proporcionarse un apoyo emocional y al duelo apropiado además de atender las necesidades religiosas y espirituales que surjan.

Por todo ello, se va a precisar el apoyo de un equipo especializado.

### 3.5 ESTANDARES DE LA ATENCION PALIATIVA PEDIÁTRICA

Según las recomendaciones del modelo IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) en Europa son los siguientes:

- Los CCPP deberían comenzar una vez que el niño es diagnosticado de una enfermedad que conlleve una condición incapacitante o amenazante para la vida y continuar durante todo el curso con mayor o menor necesidad según las necesidades que vayan surgiendo.
- La unidad de atención es el niño y su familia, los cuales han de ser incluidos en el proceso de identificación de necesidades y preferencias de atención, así como en el proceso de toma de decisiones sobre su enfermedad y opciones de tratamiento, una vez que hayan recibido información adaptada a su edad, capacidad cognitiva, educativa y contexto cultural.
- Las familias deberían ser capaces de acceder, por ellas mismas, a un programa de CP pediátricos
- Es necesario proporcionar CPP dondequiera que el niño y su familia elijan estar: Además, debe permitirse a la familia cambiar de lugar de atención sin que por ello se comprometan los cuidados del niño.
- Respecto al control de síntomas, todos los niños deberían tener un acceso farmacológico, psicológico y fisioterápico del dolor y otros síntomas de forma continuada, con medios adecuados para el paciente y familia y evaluados para poder alcanzar un aceptable nivel de confort.
- Por otro lado, debería ser posible proporcionar descanso a las tareas de cuidados de los familiares.
- Por último, en referencia al proceso de duelo, debe comenzar con el diagnóstico y continuar durante todo el proceso de la enfermedad, en la muerte y después de ella.

- Respecto al Equipo de CP Pediátricos:
  - Los CP para niños son únicos y específicos; requieren habilidades, organización y recursos diferentes a los de los adultos.<sup>16</sup>
  - Ha de tener suficiente experiencia para atender las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales del niño y de su familia.
  - Debe saber reconocer la individualidad de cada niño y familia y apoyar sus valores, valores y creencias, a menos que estos expongan al niño o a los cuidadores a un riesgo evitable.
  - Ha de estar compuesto al menos de un médico pediatra, enfermera, trabajador social y psicólogo. Han de garantizar la continuidad de la asistencia en el domicilio, en el hospital, mediante la planificación y compartiendo estrategias y objetivos. Además, debe estar disponible para el apoyo y asesoramiento, disponible para el niño y su familia 24 horas al día, 365 días al año.
  - Sería recomendable que un profesional sea identificado como referente y “coordinador de los cuidados” o “coordinador clave” (o de referencia) para cada familia. Actuará como enlace principal entre el equipo y la familia, garantizando la continuidad y asegurando que la asistencia proporcionada es la adecuada a las necesidades del niño y la familia.
  - La formación en CP debe ser un núcleo fundamental en el currículum de todos los profesionales sanitarios de atención pediátrica.
  - Todos los profesionales y voluntarios que trabajen en cuidados paliativos pediátricos deberían recibir capacitación específica y apoyo.

### 3.4 PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR UNA ATENCIÓN EN CPP

El documento “Criterios de Atención en CP Pediátricos en el SNS”, identifica los códigos CIE-10 de las enfermedades consideradas como tributarias de entrar en programas de CP pediátricos<sup>7</sup>:

Causa de defunción	Código CIE-10
<b>I. Enfermedades infecciosas y parasitarias</b>	B20-B25, B44, B90-B92, B94
<b>II. Tumores</b>	C00-D48
<b>III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad</b>	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64 D66-D77, D81-D84, D86, D89
<b>IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólica</b>	E22-E25 (excepto E24.4) E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90
<b>V. Trastornos mentales y del comportamiento</b>	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84.2
<b>VI. Enfermedades del sistema nervioso</b>	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41 G45-G46, G60- G64, G70-G73, G90-G91, G93- G96, G98-G99, G80-G83

<b>IX. Enfermedades del sistema circulatorio</b>	I11- I13, I15, I20-I25, I27-I28, I31, I34-I37, I42, I50- I51, I69- I70, I77, I85, I89
<b>X. Enfermedades del sistema respiratorio</b>	J43-J44, J47, J82, J84
<b>XI. Enfermedades del sistema digestivo</b>	K72-K77
<b>XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo</b>	M07-M08, M30-M32, M35, M40-M41, M43, M85, M95
<b>XIV. Enfermedades del sistema genitourinario</b>	N07, N11-N13, N15- N16, N18-N19, N25-N29, N31- N33
<b>XVI. Ciertas afecciones originadas en el período perinatal</b>	P00- P03, P07- P08, P10- P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90, P91
<b>XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas</b>	Q00-Q07, Q20-Q28, Q30-Q34, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93
<b>Otros</b>	Y85-Y89

La Asociación para niños con situación amenazante para la vida o situación de terminalidad y sus familias y el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido han clasificado las patologías subsidiarias de recibir C. Paliativos<sup>17</sup>:

Grupo 1 - Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, fallo orgánico del corazón, hígado o riñón, infecciones).

Grupo 2 - Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, prematuridad extrema).

Grupo 3 - Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico).

Grupo 4 - Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, prematuridad, lesiones cerebrales o de la médula espinal).<sup>18</sup>

#### 4. EXPERIENCIAS SIGNIFICATIVAS DE CPP EN ESPAÑA<sup>18</sup>

Actualmente en España existen varios programas que atienden específicamente a la población infantil en CP:

- Equipo específico de CP Pediátricos del Hospital Sant Joan de Deu y Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron, Barcelona, 1991

- Unidad de Dolor y CP Infantiles del Hospital Universitario Materno Infantil, de las Palmas de Gran Canaria, 1997
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, 2008
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Son Espases, Mallorca, 2013
- Unidad de Atención Domiciliaria del Hospital Carlos Haya, Málaga
- En la Comunidad Valenciana. Junto a la Unidad de Atención Domiciliaria a pacientes oncológicos del Hospital Infantil La Fe de Valencia, la Unidad de Hospitalización Domiciliaria y CP Pediátricos del Hospital General de Alicante ha dado un paso adelante para mejorar la atención paliativa pediátrica incorporando nuevos profesionales.
- El Hospital Virgen de la Arrixaca en Murcia, el Hospital Carlos Haya en Málaga y el Hospital de Cruces de Bilbao cuentan también con equipos de Hospitalización Domiciliaria y CP Pediátricos.
- En Sevilla, desde el Hospital Virgen del Rocío y en Almería desde Torrecárdenas hay pediatras que, con una estructura muy escasa, proporcionan una atención paliativa pediátrica específica a los niños que lo requieren.
- En Aragón, se ha puesto en marcha hace unos meses un equipo de CPP
- En Castilla la Mancha (Guadalajara y Toledo), La Rioja, se han emprendido acciones desde la administración para proporcionar atención paliativa pediátrica específica a los niños y sus familias. Además, lugares como Cantabria, Castilla León o Navarra han mostrado su interés y preocupación por mejorar los CP que, desde equipos de adultos, se pueden prestar a los niños.

## 5.- ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO EN EXTREMADURA

El IMPaCCT considera que actualmente la tasa de prevalencia estimada de niños y jóvenes que pueden requerir CP, es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0 a 19 años. De este grupo aproximadamente un 30% sufrirá cáncer y el 70% restante una combinación de patologías principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas.<sup>14</sup>

Extrapolando esta información a la Comunidad Autónoma de Extremadura (población extremeña de 0 a 19 años a 1 de enero de 2018 es de 200.187; Estadística del Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística, datos provisionales), se estima que, **entre 200 y 320 pacientes pediátricos** serían **susceptibles de recibir CP**, de los cuales 60-96 padecerán cáncer y 140-224 otras enfermedades no oncológicas.

Las tasas calculadas por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) aplicadas a la población pediátrica de **Extremadura (datos de 2015)** estiman que **anualmente**:

- **33 niños fallecerían por enfermedades que limitan la vida** (12 de cáncer, 21 de otras enfermedades)
- 250 a 333 padecerían una enfermedad limitante para la vida
- **125 a 166 niños necesitarían CP especializados**. Esta cifra pone de manifiesto una necesidad de CPP especializados a una población 5 veces superior al número de fallecidos.

En Extremadura no existen datos exactos de los fallecidos por enfermedades amenazantes o incapacitantes para la vida en la población pediátrica. Por este motivo se ha utilizado la lista de diagnósticos previamente definidos por la Estrategia Nacional de CP para su cuantificación. No hay actualmente ningún país con una base de datos que identifique a todos los niños en estas condiciones.

Los datos de Mortalidad por causa de muerte obtenidos de la aplicación interactiva del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (<http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/publicosns>) muestran que, entre los años 1999 y 2016, fallecieron un total de **1.372 residentes** de Extremadura de entre 0-19 años (media anual 76 defunciones); de los cuales 753 **fallecieron por causas susceptibles de CPP, con una media anual de 42** (Tabla 1 y Tabla 2).

En la Tabla 3 se presentan los datos de mortalidad subsidiaria de CPP por grandes causas. Se observa que, en Extremadura las causas más frecuentes de defunción en población pediátrica son *ciertas afecciones originadas en el período perinatal* (38,51%) como enterocolitis necrotizante del recién nacido, convulsiones neonatales, sepsis bacteriana del recién nacido o algunas enfermedades infecciosas y parasitarias congénitas; *malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas* (26,03%) y *neoplasias* (17,00%).

Los datos de mortalidad obtenidos de la base de datos del Instituto de Estadística de Extremadura por área y grupo de edad facilitados por la Subdirección de Epidemiología del SES muestran una media anual de **34** fallecidos de entre 0-19 años **por causas susceptibles de**

**CPP**<sup>1</sup>. Esta fuente también ofrece un análisis por áreas de salud entre los años 2010 y 2014 (Tabla 4 y Tabla 5).

---

1 Las diferencias en los datos entre las dos fuentes de información consultadas (MSSSI y el Instituto de Estadística de Extremadura) están siendo estudiadas por la Subdirección de Epidemiología del SES.

**Tabla 1. Fallecidos anuales de 0-19 años por causas susceptibles de CP pediátricos, de 1999 a 2016. Residentes en el total del Estado y residentes en la CA de Extremadura.**

Año	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
España	2.207	2.181	2.111	2.199	2.196	2.131	2.142	2.024	2.072	2.102	1.939	1.884	1.866	1.637	1.413	1.471	1.425	1.409	34.409
<b>Extremadura</b>	<b>50</b>	<b>44</b>	<b>49</b>	<b>39</b>	<b>55</b>	<b>51</b>	<b>45</b>	<b>50</b>	<b>45</b>	<b>42</b>	<b>42</b>	<b>46</b>	<b>49</b>	<b>22</b>	<b>30</b>	<b>32</b>	<b>39</b>	<b>23</b>	<b>753</b>

**Tabla 2. Fallecidos de 0-19 años por causas susceptibles de CP pediátricos, de 1999 a 2016. Residentes en la CA de Extremadura, por grupo de edad al fallecimiento y total. Fallecidos anuales y media de los 18 años estudiados**

Año de defunción	Grupos de edad						Total, anual
	00-01 años	01-04 años	05-09 años	10-14 años	15-19 años		
1999	32	3	6	3	6	50	
2000	31	3	2	2	6	44	
2001	33	2	4	3	7	49	
2002	21	5	5	4	9	39	
2003	28	4	3	8	12	55	
2004	30	2	5	6	8	51	
2005	31	4	2	1	7	45	
2006	35	5	2	4	4	50	
2007	26	4	5	4	6	45	
2008	31	1	3	3	4	42	
2009	27	4	5	2	4	42	
2010	32	3	6	3	2	46	
2011	29	5	1	6	8	49	
2012	11	5	5	6	6	22	
2013	12	5	5	1	7	30	
2014	21	2	1	3	5	32	
2015	27	3	1	6	2	39	
2016	16	2	0	2	3	23	
<b>Total, por grupo de edad</b>	<b>473</b>	<b>52</b>	<b>61</b>	<b>61</b>	<b>106</b>	<b>753</b>	
<b>Media anual</b>	<b>26</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>42</b>	

**Tabla 3. Fallecidos de 0-19 años por causas susceptibles de CP pediátricos, de 1999 a 2016. Fallecidos anuales y por causa de defunción de los 18 años estudiados.**

Gran causa de defunción susceptible de CP	199	200	200	200	200	200	200	200	200	200	200	201	201	201	201	201	201	201	Total
	9	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	1	2	3	4	5	6	causa
1. ENFERMEDADES INFECCIOSAS Y PARASITARIAS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2. NEOPLASIAS	9	11	7	10	10	11	10	2	8	6	5	2	10	9	6	5	5	2	128
3. ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y ÓRGANOS HEMATOPOYÉTICOS Y CIERTOS TRASTORNOS QUE AFECTAN AL MECANISMO INMUNOLÓGICO	0	0	0	0	1	0	0	3	1	2	1	1	1	1	1	1	2	1	15
4. ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABÓLICAS	1	0	1	0	4	0	1	6	1	2	0	2	0	0	4	1	1	1	25
5. TRASTORNOS MENTALES Y DE COMPORTAMIENTO	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
6. ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	5	3	2	2	5	2	5	8	7	1	3	6	1	1	4	0	4	4	53
9. ENFERMEDADES DEL APARATO CIRCULATORIO	3	0	3	4	1	4	2	0	2	0	1	0	3	0	0	1	0	1	25
10. ENFERMEDADES DEL APARATO RESPIRATORIO	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	3
11. ENFERMEDADES DEL APARATO DIGESTIVO	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3
13. ENFERMEDADES DEL APARATO MUSCULOESQUELÉTICO Y DEL TEJIDO CONECTIVO	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	3
14. ENFERMEDADES DEL APARATO GENITOURINARIO	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
16. CIERTAS AFECCIONES ORIGINADAS EN EL PERÍODO PERINATAL	13	14	18	13	19	22	15	19	13	24	19	24	22	6	7	11	21	10	290
17. MALFORMACIONES CONGÉNITAS, DEFORMIDADES Y ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS	19	15	17	10	13	11	12	14	10	8	12	9	11	5	7	13	6	4	196
20. CAUSAS EXTERNAS DE MORBILIDAD	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Total anual</b>	<b>50</b>	<b>44</b>	<b>49</b>	<b>39</b>	<b>55</b>	<b>51</b>	<b>45</b>	<b>50</b>	<b>45</b>	<b>42</b>	<b>42</b>	<b>46</b>	<b>49</b>	<b>22</b>	<b>30</b>	<b>32</b>	<b>39</b>	<b>23</b>	<b>753</b>

**Tabla 4. Fallecidos de 0-19 años por causas susceptibles de CP pediátricos, residentes en Extremadura de 2010 a 2014. Fallecidos anuales y media de los 5 años estudiados, por área de salud de residencia.**

Área de salud	2010	2011	2012	2013	2014	Promedio anual
Badajoz	10	16	5	9	12	10
Cáceres	9	9	5	5	5	7
Coria	2	1	1	1		1
Don Benito	8	5	7	6	2	6
Llerena	4	2	1	3	3	3
Mérida	7	7	2	5	4	5
Navalmoral de la Mata		4		1		3
Plasencia	5	4	1	3	4	3
<b>Total Extremadura</b>	<b>45</b>	<b>47</b>	<b>22</b>	<b>28</b>	<b>30</b>	<b>34</b>

**Tabla 5. Fallecidos de 0-19 años por causas susceptibles de CP pediátricos, residentes en Extremadura de 2010 a 2014. Fallecidos anuales y media de los 5 años estudiados, por grupos de edad y área de salud de residencia.**

Área de salud	Total de fallecidos de 2010-14					Promedio anual				
	0-0 años	1-4 años	5-9 años	10-14 años	15-19 años	0-0 años	1-4 años	5-9 años	10-14 años	15-19 años
Badajoz	34	5	3	3	7	6,8	1,0	0,6	0,6	1,4
Cáceres	20	1	1	1	5	4,0	0,2	0,2	0,2	1,0
Coria	2	0	2	0	0	0,4	0,0	0,4	0,0	0,0
Don Benito	14	3	7	2	2	2,8	0,6	1,4	0,4	0,4
Llerena	7	1	0	3	2	1,4	0,2	0,0	0,6	0,4
Mérida	18	1	2	0	4	3,6	0,2	0,4	0,0	0,8
Navalmoral de la Mata	2	1	1	0	1	0,4	0,2	0,2	0,0	0,2
Plasencia	10	1	1	2	3	2,0	0,2	0,2	0,4	0,6
<b>Total Extremadura</b>	<b>107</b>	<b>13</b>	<b>17</b>	<b>11</b>	<b>24</b>	<b>21,4</b>	<b>2,6</b>	<b>3,4</b>	<b>2,2</b>	<b>4,8</b>

## 6. MODELO TEÓRICO DE CPP EN EXTREMADURA

Aunque las situaciones que precisan atención paliativa se caracterizan por la baja prevalencia, hay un grupo importante de pacientes en situación incapacitante y amenazante en Extremadura que podrían beneficiarse de un adecuado control de síntomas y planificación anticipada de sus cuidados.

Debido a la dispersión geográfica de la población extremeña es necesario establecer mecanismos de coordinación entre todos los profesionales y a todos los niveles asistenciales.

Los modelos que han demostrado mayor efectividad y desarrollo de CP pediátricos son aquellos que promueven la atención compartida.

Por otro lado, aunque la mayoría de los pacientes y familias expresa su deseo de permanecer en el domicilio el máximo tiempo posible, precisan en muchas ocasiones ingresos hospitalarios al desarrollar complicaciones que no se le puede dar respuesta en su medio.

Con el objetivo de desarrollar un modelo de atención de niños con enfermedades amenazantes para la vida y su familia, se creó un grupo de trabajo formado por perfiles profesionales del ámbito de la Pediatría, de CP, de voluntariado, así como Telemedicina y Subdirección de sistemas de información. En la sesión de presentación del proyecto se trabaja siguiendo la metodología DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) recogiendo las siguientes conclusiones:

### DEBILIDADES

Falta de reconocimiento del trabajo de los profesionales (reuniones, asesorías).

Sobrecarga profesional/falta de personal /falta de equipo multidisciplinar.

Enfoque biologicista: Falta de abordaje integral del niño enfermo y su familia.

Falta de apoyo social (recursos de ayuda en domicilio).

Desconocimiento de la sociedad de significado de CP en la edad pediátrica.

Dependencia de los padres y pacientes de los profesionales hospitalarios. Profesionales heroicos.

No visitas a domicilio de equipo pediátrico de AP (dificultad: pediatra de zona).

Falta de protocolos de actuación.

Falta de coordinación y trabajo en equipo entre los profesionales implicados.

Falta de conciencia de apoyo psicológico.

Falta de formación en CP en la edad pediátrica.

No existencia de equipo específico de CP Pediátricos.

Dificultad de implicación/coordinación con especialidades pediátricas.

### AMENAZAS

Dispersión geográfica de nuestra región.

Falta de recursos económicos para adecuar las estructuras necesarias.

Necesidad de recursos (Humanos y tecnológicos) en la red básica (AP y AH) y específicas (Equipo específico de CP).

No reconocimiento de otro modelo de asistencia (asesoría, visita, coordinación entre niveles) por parte de la Administración.

No reconocimiento de los propios profesionales del sistema de esta necesidad de atención.

Dilemas éticos (toma de decisiones, adecuación esfuerzo terapéutico).

## FORTALEZAS

Existencia de un PRCPEX.

Potenciación en los últimos años de la Coordinación entre ámbitos AH-AP.

Existencia de un Sistema de digitalización de la Historia clínica única (JARA).

Existencia de una Red hospitalaria comarcal.

Implicación de profesionales con pacientes al final de la vida.

Compromiso institucional para establecer una red de atención en CP Pediátricos.

Apoyo en la legislación europea, Estrategia nacional de CP, Asociación Europea de CP.

Implantación de nuevas tecnologías que faciliten la labor asistencial.

Tejido asociativo (ONGs) presentes en todos los ámbitos asistenciales.

Compromiso, ilusión del grupo de trabajo.

## OPORTUNIDADES

Nuevas tecnologías que acerca al paciente y familia al profesional y viceversa.

Mejora la calidad de vida de los niños y la familia.

Disminuir la lista de espera para la atención de estos pacientes.

Ahorro de costes por atención (más calidad, más eficiente).

Crecimiento profesional.

Incrementar la cultura en atención al final de la vida.

Empoderar a las familias.

Desarrollar normativas específicas para esta población.

## 6.1 BASES DEL MODELO DE ATENCION:

*Objetivo general*

Mejorar la calidad de la atención a los niños con una enfermedad amenazante o incapacitante para la vida y sus familiares/cuidadores, residentes en Extremadura, atendiendo a todas las necesidades y de forma coordinada dentro del sistema sanitario, respetando su autonomía y valores.

#### *Objetivos específicos*

- Potenciar el trabajo en red de todos los profesionales implicados (Atención Primaria, Atención Hospitalaria, ESCP del Área sanitaria y ESCPP) para garantizar la continuidad asistencial, así como un sistema de información que permita registrar el seguimiento del control de síntomas y de cuidados.
- Facilitar el uso de herramientas tecnológicas para facilitar el seguimiento a nivel domiciliario. (E-dialogo, videollamada...)
- Establecer los criterios mínimos para garantizar una atención paliativa de calidad, fomentando la colaboración con entidades proveedoras de servicios sociales y sanitarios (en la atención de niños con alta dependencia y/o en final de vida) así como acompañamiento de voluntariado.
- Planificar los recursos teniendo en cuenta las necesidades detectadas (potenciar líderes asistenciales)
- Establecer un plan de formación orientado a todos los profesionales implicados en la atención al paciente pediátrico y su familia.
- Promover redes de trabajo y líneas de investigación específicas de CPP

Dentro de las actuaciones que se han de llevar a cabo en la atención paliativa pediátrica debemos considerar:<sup>19</sup>

1. Establecer el proceso de atención paliativa pediátrica y desarrollar los criterios, estándares e indicadores específicos que aseguren la mejora continua de la calidad asistencial.
2. Promover que todos los niños que lo requieran sean valorados por equipos de pediatría con formación específica en CP.
3. Fomentar la coordinación entre los distintos niveles asistenciales para garantizar la continuidad en la atención del paciente y su familia a través de un modelo de "Atención Compartida".
4. Desarrollar una atención paliativa pediátrica continuada.

Los CPP se proveerán en tres niveles de intervención:

**1. Nivel primario de cuidados paliativos pediátricos o enfoque paliativo:** Dirigido a niños con enfermedades relativamente frecuentes y menos graves, donde los principios de los CP pediátricos son llevados a cabo por todos los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente, independientemente del nivel asistencial en que se encuentre: Profesionales de Equipos de Atención Primaria, Pediatría de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria.

**2. Segundo nivel o nivel intermedio de cuidados paliativos pediátricos:** Dirigido a casos más complejos, que requieren la intervención de profesionales, que, aunque no se dedican exclusivamente a los servicios de CP pediátricos, poseen habilidades específicas determinadas

para su atención: Profesionales referentes de Equipos de Atención Primaria, Pediatría de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria y Equipos de Soporte de CP de Extremadura.

**3. Tercer nivel o nivel especializado de cuidados paliativos pediátricos:** Dirigido a enfermedades y situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados y específicos por profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de los CP pediátricos: Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (ESCPP).

La complejidad resulta de la valoración de las necesidades en las diferentes áreas asistenciales (médica, cuidados, psicológica, social, administrativa y espiritual) y la utilización de recursos humanos y materiales de dar respuesta a esas necesidades. Pero un alto grado de complejidad no es sinónimo de hospitalización en una UCP Pediátrica; a veces, la mayor complejidad psicológica o social puede requerir que la atención sea proporcionada en su domicilio<sup>20</sup>.

Un paciente complejo desde el punto de vista médico o de cuidados puede ser atendido en su domicilio si se dispone de recursos suficientes. (Atención 24 horas los 365 días):

Las situaciones de complejidad que se contemplan vienen dadas principalmente por<sup>21</sup>:

- Necesidad elevada de recursos atención médica y educativa especializada.
- Presencia de una o más enfermedades crónicas que pueden tener un diagnóstico definitivo o no y que ocasionan una alta fragilidad.
- Limitaciones funcionales graves que con frecuencia pueden requerir el uso de material ortoprotésico (silla de ruedas.) o manejo de ostomías (necesidad de gastrostomía, traqueotomía .)
- Uso frecuente del sistema sanitario.

Estas situaciones pueden clasificarse como:

- De baja complejidad: niños con enfermedades relativamente frecuentes y menos graves.
- De complejidad media: casos que requieren la intervención de profesionales que poseen habilidades específicas determinadas para su atención.
- De alta complejidad: enfermedades y situaciones que requieren cuidados continuados y específicos por profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de los CP pediátricos.

Son pacientes que padecen enfermedades con poca evidencia sobre su manejo por lo que se generan más reingresos, precisan de más comunicación interdisciplinar y tienen cuidadores con alto nivel de sobrecarga.

El ESCPP ha de actuar como referente para todos los profesionales dentro de la red; este modelo de atención sanitaria ofrece un alto nivel de competencia y un gran apoyo para la familia.<sup>16</sup>

El Parlamento europeo recomienda que sea el equipo de CP pediátrico de referencia quien establezca la organización y coordinación necesarios trabajando en estrecha colaboración con otros recursos asistenciales para poder atender los problemas y necesidades que vayan surgiendo.<sup>19</sup>

Por ello, el análisis de la estructura y organización del equipo de CP pediátricos debe responder a las recomendaciones recogidas en la Estrategia Nacional de CP pediátricos plan nacional de Cuidados Paliativos etc.

## 6.2 ACTIVIDAD ASISTENCIAL

Tal y como refleja la Estrategia del SNS en CPP, para poder realizar la valoración integral que identifique todos los problemas y necesidades del niño y su familia, es importante contar con un equipo de referencia (mínimo médico y enfermera) en el ámbito domiciliario y/o hospitalario.

A su vez, es necesario disponer de un equipo interdisciplinar pediátrico específico de CP, con profesionales con formación avanzada en CP pediátricos para dar respuesta a las situaciones más complejas.

Debe impulsarse, siempre que sea posible, una Estrategia de Atención Compartida entre el equipo de referencia que trata su enfermedad con el Equipo de Soporte de CP pediátricos (ESCPP) para que, de forma integrada y coordinada se establezca una red de atención que garantice la continuidad asistencial.

Dado que las redes de atención para el primer y segundo nivel ya existen en Extremadura, sería necesario CREAR DOS EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS UNO EN LA PROVINCIA DE CACERES Y OTRO EN BADAJOZ;

- **Ámbito de actuación:** el primero que se pondrá en funcionamiento en Badajoz (último trimestre de 2018), será regional al ser el equipo experto de referencia en atención paliativa pediátrica. Tras la creación del segundo ESCPP en Cáceres, la actuación de cada equipo respectivamente, será de ámbito provincial.
- **Ubicación:** se ubicará físicamente en los Hospitales de Cáceres y Badajoz (en este último caso, en el Hospital Materno Infantil de Badajoz)
- **Recursos materiales:** dispondrá de una consulta con ordenadores para registro de la actividad asistencial, almacén para la actividad domiciliaria, vehículo para los desplazamientos y teléfonos móviles tipo Smartphone para poder realizar videollamadas que faciliten el seguimiento del paciente desde su domicilio.
- **Recursos humanos:** El ESCPP estará constituido por un equipo interdisciplinar que incluya, al menos: dos médicos pediatras, dos enfermeras, un psicólogo y un trabajador social con formación específica en CP Pediátricos para dar respuesta a las situaciones más complejas.

Con vistas a seleccionar un perfil específico, el acceso a plazas de Médico y Enfermera de CP Pediátricos se realizará a través de las Bolsas de Pediatría y Bolsas de características especiales de Enfermería pediátrica (UCIP, Oncología pediátrica) seleccionando un perfil que se adecúe a las necesidades de estos pacientes.

Con base en el incremento de la demanda, en tanto en cuanto aumente el conocimiento y concienciación de los profesionales y de la población, se contemplará la provisión de servicios específicos de CPP.<sup>22</sup>

- **Funcionamiento:** El ESCPP estará vinculado a la Coordinación del Programa Regional de CP de Extremadura siendo considerado como unidad transversal de

apoyo para A. Primaria y A. Hospitalaria dependiente de la Dirección Asistencial del Área.

- El Registro de la actividad asistencial, se recogerá en la historia clínica única informatizada del sistema Jara en el “documento UCPP” así como en el entorno de hospitalización de CP pediátricos: (Consulta externa, Interconsultas).
- Evaluación: se realizará basándose en los indicadores y estándares de calidad que sean establecidos por los profesionales y organismos implicados

#### *Colaboración entre los Equipos de Atención*

Es importante que los profesionales que atienden al paciente, estén implicados e interconectados durante toda la evolución de la enfermedad. El inicio precoz del enfoque paliativo va a mejorar la atención del paciente y su calidad de vida, facilitará un vínculo más cercano con todos los profesionales implicados en su atención y evitará la sensación de resignación y fracaso cuando necesiten ser valorados por el equipo de CP pediátricos<sup>1</sup>.

Los equipos deben tener una Estrategia de Atención Compartida para tratar la enfermedad para que, de forma integrada y coordinada, se establezca una red de atención que garantice la continuidad asistencial.

En el caso del ESCPP, la actividad asistencial siempre será de forma programada.

Para la atención del paciente por parte del ESCPP, se precisa de la derivación o consulta por parte de su equipo de referencia o del ESCP del área de salud a través de las herramientas de comunicación establecidas (e-consulta, e-dialogo, interconsulta...) previa información al paciente y familia de la petición de consulta a dicho equipo. En el documento de derivación, ha de constar motivo de consulta, diagnóstico y tratamiento actualizado. Una vez recogida la demanda, el ESCPP se pondrá en contacto con el equipo y familia/paciente para establecer la intervención más adecuada (asesoría, consulta o visita programada ya sea a nivel hospitalario o domiciliario)

Para poder trabajar de forma coordinada en la red asistencial se necesita:

- Una clara definición de documentos: Documentos de actuación clínica, de definición operativa de distribución de funciones y actividades además de sistemas para compartir la información clínica: Historia clínica digital única.
- Dispositivos de enlace para mejorar la comunicación de profesionales entre los centros, (sesiones compartidas, sistemas de interconsulta telemáticos...)
- Programas de formación conjunta de los profesionales del equipo.
- Procedimientos y herramientas comunes para la monitorización y el seguimiento del cumplimiento de la finalidad con que se estableció la red.

La inclusión en Programa de CP pediátricos no implica la desvinculación del equipo de referencia durante la enfermedad de base continuando con los seguimientos e intervenciones diagnósticas o terapéuticas que sean necesarias y adecuadas a la situación del paciente.

Este equipo interdisciplinar debiera ser el centro de una red asistencial en la que se coordinan los recursos sanitarios disponibles.

### *Atención y seguimiento del paciente*

Cuando el paciente es diagnosticado de una enfermedad limitante o amenazante para la vida, por el equipo de referencia hospitalario, se ha de notificar esta situación al Equipo de Atención Primaria (EAP), así como establecerá una comunicación directa con los dispositivos específicos de CP pediátricos según la complejidad y precise.

- Atención en el domicilio.

El domicilio es el lugar más apropiado para la adaptación del niño y el proceso de duelo de sus padres. Facilita el acompañamiento del niño y sus padres por parte de familiares y allegados, no es un medio extraño por lo que va a ser muy cómodo; los padres se sentirán más útiles y con más capacidad y control al compartir la responsabilidad de los cuidados y compatibilizarlos con otras responsabilidades familiares.

Para facilitar la tarea de cuidar, es fundamental el apoyo del Equipo de Atención Primaria el cual, debe tener pleno conocimiento del diagnóstico, tratamiento y evolución de la enfermedad de su paciente, a través de informes de seguimiento periódicos escritos y comunicación (telefónica, e-diálogo...) por parte del hospital de referencia, para poder mantener la continuidad en la asistencia prestando atención tanto en consultas como en domicilio cuando así lo requiera (20).

- Si la situación es de "Baja complejidad", el seguimiento lo realizará el Equipo de Atención Primaria y/o el Equipo de Atención Pediátrica con posibilidad de Asesoría al ESCPP.
- Si es de "Complejidad media", se hará una atención compartida entre el EAP, Equipo de atención hospitalaria y el ESCP del área con el apoyo del ESCPP de forma puntual.
- Si es de "Alta complejidad" precisará de una atención más estrecha por parte del equipo de CP Pediátricos, junto con el resto de los dispositivos asistenciales.

- Atención en el hospital.

En caso de que el paciente se encuentre hospitalizado:

- En situación de "Baja complejidad", el seguimiento será por parte del Equipo de Atención Hospitalaria (EAH) con posibilidad de Asesoría al ESCPP.
- Si es de "Complejidad media" requiere la atención compartida entre el Equipo de Atención Hospitalaria y el Equipo de CP del área con atención

puntual del ESCPP si precisara.

- Si es de "Complejidad alta" precisará de un seguimiento más estrecho del ESCPP junto con el equipo Pediátrico de referencia.

La estancia hospitalaria debería ser, en la medida de lo posible, en habitaciones individuales para mantener la intimidad necesaria.

#### Instrumentos de apoyo

Debido a la dispersión geográfica de la población extremeña y a la necesidad de atención especializada de estos pacientes, se hace necesario incorporar tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en los procesos con el fin de facilitar la accesibilidad de atención especializada en su entorno más próximo y la coordinación entre todos los profesionales implicados.

Los beneficios más destacados de la aplicación de las TIC en el ámbito de los CP, en concreto de tecnologías de video comunicación, son:

Eliminación de las barreras geográfica, principalmente en las zonas más rurales.

Disminución de visitas a urgencias y hospitalizaciones.

Disminución de costes en la prestación de servicios (disminución de visitas domiciliarias inadecuadas o innecesarias).

Mejora de la comunicación entre el equipo y el paciente/ familia en el domicilio.

Mejora de la atención física y emocional de pacientes.

Mejora en la educación de los familiares para el manejo de los cuidados.

Mayor implicación en la elaboración de planes de cuidados y en la toma de decisiones.

Satisfacción de los familiares por una mayor atención en la prestación de servicios.

La videollamada a través de la herramienta "Centro de salud online" nos permite conectar con el paciente de una manera programada y poder realizar un seguimiento periódico de la evolución.

#### **ATENCION CONTINUADA**

Uno de los objetivos fundamentales para la implementación de una red de atención de CP pediátricos, es garantizar la atención a las necesidades del niño y su familia de forma continuada, las 24 horas del día los 365 días del año.

El Plan Regional de CP de Extremadura cuenta con un sistema de Atención continuada telefónica de ámbito provincial (un profesional de la medicina y un profesional de la enfermería de los ESCP de CP en Cáceres y Badajoz respectivamente) que dan soporte telefónico a los profesionales de los dispositivos de Urgencia hospitalarias y de AP en el manejo de las necesidades de los pacientes en fase avanzada de enfermedad a partir de las 15 horas los días laborables y 24 horas los días festivos.

Para garantizar la atención continuada paliativa pediátrica, hemos de ser conscientes de la dificultad ante la dispersión geográfica y escasa prevalencia de los pacientes afectos, pero con una gran complejidad que pueden precisar la atención de profesionales expertos en CPP. Por todo ello, se precisa:

- Trabajar con un modelo de Atención Compartida entre el equipo pediátrico hospitalario, equipo pediátrico de AP, ESCP del Área, dispositivos de Urgencias y Equipo específico de CPP;
- La información acerca de la patología del niño, necesidades detectadas, deseos, preferencias, planificación anticipada de decisiones han de estar recogidas en Historia clínica digital JARA. Para coordinar la atención paliativa las 24h, los profesionales que prestan atención directa al paciente han de disponer de la información clínica debidamente actualizada, la valoración de necesidades y el plan terapéutico y de cuidados, para poder asesorar y dar respuesta especialmente ante cualquier cambio en el paciente.
- Formación específica en CPP a los profesionales implicados en su atención.

## **PROGRAMA REGIONAL DE VOLUNTARIADO EN CP PEDIÁTRICOS**

El concepto de atención pediátrica en Extremadura es una extensión de la filosofía de CP aunque con diferencias específicas que lo distinguen de los CP de adultos: La amplia variedad de enfermedades, la variabilidad de las edades de los pacientes, su reducido número en comparación con los adultos, los factores de desarrollo en la edad pediátrica, el papel de la familia y la sociedad así como su impacto emocional, hace que nos planteemos el desarrollo de este programa regional de voluntariado en CP pediátricos como necesario de cara a mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familiares.

Por otra parte, consideramos que la labor de acompañamiento voluntario va a contribuir a la humanización de la asistencia sanitaria haciendo posible un mundo menos aislado, más solidario y favorable para el bienestar personal y social de los/as niños/as y de sus familiares.

En Extremadura, contamos con una experiencia de voluntariado (Plan de Voluntariado en CP de Extremadura) que se desarrolla a través de entidades sin ánimo de lucro (Red Volucpalex, Red de entidades de voluntariado en CP de Extremadura) a la par que el mismo es promovido y apoyado desde la administración pública (Consejería de Sanidad y Políticas Sociales-SES). Este proyecto que nace en el año 2006 ha pretendido promocionar el voluntariado en el ámbito de los CP en Extremadura a través de la difusión de éste, de la sensibilización a la ciudadanía, la formación para el correcto desempeño de la labor de personas voluntarias y el apoyo integral de éstas y el trabajo en Red con los diferentes agentes sociales implicados en los CP.

Desde su implementación, los resultados alcanzados han sido muy numerosos y los beneficios sociosanitarios altamente satisfactorios.

En este sentido y partiendo del planteamiento anterior, pretendemos que este programa de voluntariado en CP pediátricos tenga como finalidad propiciar atención integral a niños y niñas de Extremadura afectados por enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida, y velar por sus derechos realizando una atención complementaria en la esfera social a través del voluntariado: acompañamiento y juego con el niño enfermo, descarga y respiro familiar.

El programa se caracterizará tanto en su diseño como en su desarrollo, por:

- Utilizar una metodología participativa.
- Reforzar el concepto de salud desde un enfoque comunitario.
- Potenciar el trabajo en Red con entidades sociales que lideren proyectos de voluntarios con niños/as.
- La innovación en la Intervención Social.

Serán líneas prioritarias de intervención:

- Sensibilización, información y asesoramiento.
- Formación
- Trabajo en Red
- Estudio, apoyo técnico e innovación

## ABREVIATURAS

<b>ABVD</b>	Actividades Basales de la Vida Diaria
<b>AECC</b>	Asociación Española Contra el Cáncer
<b>AH</b>	Atención hospitalaria
<b>AOEX</b>	Asociación Oncológica Extremeña
<b>AP</b>	Atención primaria
<b>ACV</b>	Accidente cerebro vascular
<b>CALPALEX</b>	Grupo de trabajo de calidad en cuidados paliativos de Extremadura
<b>CCAA</b>	Comunidades autónomas
<b>CHUB</b>	Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz
<b>CIAP</b>	Clasificación internacional de atención primaria
<b>CIE</b>	Clasificación internacional de enfermedades
<b>CMBD</b>	Conjunto mínimo básico de datos
<b>CMI</b>	Cuadro de mandos integral
<b>CP</b>	Cuidados paliativos
<b>CPP</b>	Cuidados paliativos pediátricos
<b>CS</b>	Centro de salud
<b>CSCP</b>	Causas susceptibles de cuidados paliativos
<b>CSS</b>	Centros sociosanitarios
<b>DAFO</b>	Debilidades Amenazas Fortalezas Oportunidades
<b>DLCO</b>	Prueba de difusión de monóxido de carbono
<b>DGAS</b>	Dirección General de Asistencia Sanitaria
<b>EAP</b>	Equipo de atención primaria
<b>EAPC</b>	Asociación europea de cuidados paliativos
<b>ELA</b>	Esclerosis Lateral Amiotrófica
<b>EPOC</b>	Enfermedad pulmonar obstructivo crónica
<b>ESCP</b>	Equipo de soporte de cuidados paliativos
<b>ESCPP</b>	Equipo de soporte de cuidados paliativos pediátricos
<b>ESM</b>	Equipo de Salud Mental
<b>FEV1</b>	Volumen espiratorio forzado el primer segundo
<b>FG</b>	Filtrado glomerular
<b>FORPALEX</b>	Grupo de trabajo de formación en cuidados paliativos de Extremadura
<b>GAS</b>	Gerencia de salud de área
<b>h</b>	Horas
<b>HCD</b>	Historia clínica digital

<b>HMIB</b>	Hospital Materno Infantil de Badajoz
<b>HTAP</b>	Hipertensión arterial pulmonar
<b>IDC-PAL</b>	Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos
<b>IMPaCCT</b>	International Meeting for Palliative Care in Children Trento
<b>INE</b>	Instituto Nacional de Estadística
<b>INGESA</b>	Instituto Nacional de Gestión Sanitaria
<b>IPALEX</b>	Grupo de investigación en cuidados paliativos
<b>MFyC</b>	Medicina familiar y comunitaria
<b>MSSSI</b>	Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad
<b>NECPAL</b>	Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa
<b>NYHA</b>	New York Heart Association
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>ONG</b>	Organización no gubernamental
<b>Pac</b>	Paciente
<b>PAC</b>	Punto de atención continuada
<b>PALINVEX</b>	Grupo de trabajo de investigación en cuidados paliativos de Extremadura
<b>PCC</b>	Paciente Crónico Complejo
<b>PPAA</b>	Programas Asistenciales
<b>PPS</b>	Palliative Performance Status
<b>PRCPEX</b>	Programa regional de cuidados paliativos de Extremadura
<b>PRVCPEX</b>	Plan Regional de Voluntariado en Cuidados Paliativos de Extremadura
<b>PVCP</b>	Plan de Voluntariado en Cuidados Paliativos
<b>PSIPALEX</b>	Grupo de trabajo de psicólogos en cuidados paliativos de Extremadura
<b>REGPALEX</b>	Grupo de trabajo de registro y documentación clínica en cuidados paliativos de Extremadura
<b>RRHH</b>	Recursos humanos
<b>SEPAD</b>	Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia
<b>SES</b>	Servicio Extremeño de Salud
<b>SIDA</b>	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
<b>SNS</b>	Sistema Nacional de Salud
<b>TIC</b>	Tecnologías de la información y la comunicación
<b>TMG</b>	Trastorno Mental Grave
<b>TRAPALEX</b>	Grupo de trabajo de tratamientos en cuidados paliativos de Extremadura
<b>UCI</b>	Unidad de Cuidados Intensivos

<b>UCP</b>	Unidad de Cuidados Paliativos
<b>UPCP</b>	Unidad Pediátrica de Cuidados Paliativos
<b>VIH</b>	Virus de la inmunodeficiencia humana





JUNTA DE EXTREMADURA  
Consejería de Sanidad y Servicios Sociales

