



# Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja

2018

**Han participado en su elaboración:**

Jose Miguel Acitores Augusto  
Carlos José Piserra Bolaños  
Francisco Javier Cevas Chopitea  
Jesús Antonio Ochoa Prieto  
Noemí Marauri Corcuera  
Manuel Olivares Cobo  
Pilar Sáenz Ortiz  
Isabel Sáenz Moreno  
Carmen Rodríguez Arnedo

# Índice de contenidos

<b>Introducción</b> .....	4
<b>Población susceptible de recibir cuidados paliativos</b> .....	5
<b>Marco Legislativo</b> .....	6
<b>Modelo de organización de los cuidados paliativos</b> .....	7
<b>Atención en el domicilio o centro residencial</b> .....	8
<b>Atención en el medio hospitalario</b> .....	9
<b>Atención en la unidad de cuidados paliativos</b> .....	10
<b>Atención cuidados paliativos pediátricos</b> .....	10
<b>Objetivos del plan de cuidados paliativos</b> .....	12
<b>Indicadores</b> .....	14
<b>Bibliografía</b> .....	15

# Introducción

Los cambios demográficos, de morbilidad y mortalidad, conducen a un incremento del número de pacientes geriátricos, con aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas y degenerativas. El progreso científico contribuye a que enfermedades consideradas incurables o letales varíen su evolución, prolongando la supervivencia de los pacientes y aumentando la etapa de cronificación de la enfermedad. Se incrementa así el número de pacientes y familias afectados por el sufrimiento que produce una situación de terminalidad. Por otro lado, los cambios sociales y económicos han variado la dinámica de la estructura familiar, disponibilidad al cuidado y los recursos familiares. Esto hace que el cuidado de las personas con enfermedades avanzadas haya variado, se haya socializado y represente una gran carga para los cuidadores y un desafío para el sistema de salud y de prestaciones sociales.

Todos estos cambios, junto con una mejoría de la cultura sanitaria de la población, han contribuido a que los cuidados paliativos sean considerados como un derecho legal del individuo, independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encuentre. Por tanto, es un elemento cualitativo esencial que el Sistema Nacional de Salud debe garantizar, basándose en los principios de equidad y accesibilidad a la red sanitaria, con las condiciones organizativas necesarias y las dotaciones institucionales, técnicas y de gestión precisas.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, a petición del pleno del Senado, en sesión celebrada el 14 de septiembre de 1999, estableció una serie de medidas, recogidas en el documento "Plan Nacional de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo", que deben tener su aplicación específica en cada Comunidad Autónoma. Posteriormente, se elaboró la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, presentada en el mes de julio de 2007 y asumida por todas las Comunidades Autónomas.<sup>1</sup>

La medicina paliativa estudia y trata a los pacientes con enfermedad avanzada o terminal, progresiva e incurable, con pronóstico de vida limitado, con el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida posible.<sup>2</sup>

*Enfermedad incurable o avanzada:* aquella en la que existe una afección de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.



*Enfermedad terminal*: aquella situación de enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que conlleva síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes, y que produce un gran impacto emocional en los enfermos, familiares y cuidadores. Genera una gran demanda de atención, cuyo objetivo fundamental debe ser la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de su familia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido los cuidados paliativos como el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como los problemas psicológicos, sociales y espirituales, con un enfoque que mejore la calidad de vida de pacientes y familias a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Los cuidados paliativos se basan en los siguientes principios<sup>3</sup>:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran aspectos espirituales, psicológicos y sociales en el cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen ayuda a la familia para adaptarse durante la enfermedad y el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de paciente y familia, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida e incluyen investigaciones necesarias para comprender mejor el manejo de situaciones clínicas complejas.

## Población susceptible de recibir cuidados paliativos

Debido a las dificultades metodológicas y de registro, resulta difícil definir a qué población se le puede proporcionar cuidados paliativos. El método que se ha utilizado para estimar la población diana en el documento de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud ha sido similar al descrito en el estudio de McNamara.<sup>4</sup>

Se estima que por cada millón de habitantes, fallecen anualmente en nuestro país unas 10000 personas, de las cuales 2500 fallecen por cáncer. De éstas necesitarán cuidados paliativos unas 2000. En relación con las enfermedades no oncológicas se estima que necesitarán cuidados paliativos entre 1000 a 1500. Por tanto, por cada millón de habitantes, en un año necesitarán cuidados paliativos de 3000 a 3500 pacientes.

La población residente en La Rioja, en cifras a 1 de enero de 2017 era de 312647 habitantes, con un decrecimiento del 0,05% con respecto al año 2016.<sup>5</sup>

Las defunciones publicadas por el Instituto de Estadística de La Rioja en el año 2015, según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), fueron un total de 3093, siendo las causas más comunes las que afectan a enfermedades del aparato circulatorio con 948 casos, seguido de los tumores con 859, las enfermedades del aparato respiratorio con 286, y las del sistema nervioso con 261.<sup>6</sup>

Aplicando el razonamiento de McNamara, sería esperable para una población como la riojana que unas 1000 a 1200 personas fueran susceptibles de recibir cuidados paliativos especializados anualmente.

Durante el año 2016 se han atendido en el Servicio de Cuidados Paliativos un total de 749 pacientes nuevos incluyendo tanto a los que se visitan en domicilio, como a pacientes de consulta o de hospitalización.

En lo que a dotación de recursos se refiere, en unidades de cuidados paliativos por millón de habitantes, España ocupa el undécimo lugar de un grupo de 22 países de Europa Occidental estudiados, tal como se recoge en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. En los países con mayor desarrollo, el número de camas específicas para cuidados paliativos se sitúa en torno a 5 por cada 100000 habitantes, mientras que la media española es de 2 por 100000. En La Rioja se dispone de 10 camas para 312647 habitantes, lo que marca un índice de 3,3 por 100000.<sup>7</sup>

## Marco legislativo

La planificación es el eje que debe marcar toda política sanitaria. El Sistema Público de Salud se desarrolla teniendo en cuenta no solo los medios sino también las necesidades y las prioridades de los ciudadanos a los que se dirige, tal como queda recogido en la Ley 2/2002 de Salud de La Rioja, en la que se instrumenta el Sistema Público de Salud y se sitúa al ciudadano como eje de dicho sistema.

Desde la visión de la política sanitaria, en el momento actual, el III Plan de Salud de La Rioja 2015-2019 viene a situarse como el eje sobre el que va a girar la planificación de las políticas sanitarias de esta región a lo largo de los próximos años. Un instrumento activo, que sirve a su vez como referente a la hora de establecer objetivos y como mediador y orientador de las políticas de salud que se establecen en el periodo en el que va a estar vigente.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud fue aprobada por unanimidad en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 14 de marzo de 2007, refrendando el trabajo de consenso entre representantes institucionales y expertos de distintos ámbitos relacionados con la atención en el periodo final de la vida. La mencionada Estrategia ha sido asumida por todas las Comunidades y justifica y guía las actividades a desarrollar.

El Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja pretende plasmar el modelo de servicios y salud recogidos en la organización sanitaria de nuestra comunidad, teniendo capacidad para priorizar estrategias para resolver las principales cuestiones sanitarias que atañen a la sociedad y para, sobre todo, ofrecer respuestas concretas y precisas a las demandas que la sociedad efectúa.

Para ello se ha de considerar el incremento de la accesibilidad al sistema, la garantía de equidad y el compromiso de dar una respuesta en un tiempo adecuado a todo aquel que lo necesite, todo ello con el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida posible.

Este Plan tiene en cuenta además el documento de evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, con el fin de asumir su objetivo prioritario y establecer compromisos entre administración y profesionales, viables y medibles, para llevar a buen puerto el objetivo de una mayor calidad de vida entre los pacientes afectos y sus familias.

# Modelo de organización de los cuidados paliativos

Los elementos clave para la consecución de resultados óptimos en la asistencia en los modelos de cuidados paliativos actuales se pueden centrar en:

- La identificación de las personas con necesidad de cuidados paliativos.
- La comunicación y coordinación entre los proveedores.
- La mejora de la capacitación.
- La capacidad de responder a las necesidades cambiantes y a las preferencias de las personas a través del tiempo y en el curso de la enfermedad, con los síntomas y signos que la rodean.



Lo esencial es la atención integrada y efectiva, centrada en la persona enferma, que permita una atención de calidad en cualquier nivel asistencial.<sup>7</sup>

Las atenciones médica y psicosocial serán realizadas en los niveles de atención primaria y especializada y complementadas por los servicios de urgencias y emergencias, unidades de hospitalización a domicilio, residencias sociosanitarias y de personas mayores, así como por el equipo de atención psicosocial convenido con la Fundación Bancaria La Caixa, que actúa en nuestra Comunidad desde el año 2008.<sup>8</sup>

El modelo de organización asistencial de los cuidados paliativos en La Rioja, estará basado en tres eslabones asistenciales:

- En el domicilio o centro residencial de las personas.
- En el medio hospitalario
- En las unidades de cuidados paliativos.

# Atención en el domicilio o centro residencial

El lugar idóneo para la atención del paciente en situación avanzada o terminal estará indicado en función de su sintomatología, sufrimiento, apoyo existente y de las preferencias y creencias del paciente y su familia.<sup>9</sup>

En esta situación, lo óptimo sería permanecer en el domicilio propio, siendo por tanto la Atención Primaria la indicada para dar soporte a estos pacientes, en donde el soporte domiciliario adquiere una relevancia especial, siempre que lo permita la complejidad de los pacientes.

La Atención Primaria asegura una atención de calidad longitudinal a lo largo de la vida del paciente, con apoyo a su familia durante la enfermedad y en la atención posterior en el duelo.

Es a su vez, la encargada de coordinar el proceso de asistencia en la fase terminal de la enfermedad y de ser accesible al paciente y a su familia. Para ello, elaborará un PLAN DE CUIDADOS y según las necesidades que detecte, utilizará los diferentes recursos disponibles, complementando su asistencia con la red de profesionales que actúan como soporte y apoyo. En este sentido, la intervención de los dispositivos específicos debe basarse en principios de efectividad y eficiencia y reservarse para la atención de enfermos con mayor complejidad, promoviendo la capacidad de los recursos existentes.

En la enfermedad avanzada, en el domicilio, se producen frecuentemente crisis de necesidades que son valoradas por los servicios de urgencias quienes deben adaptar su forma de trabajo, realizando un abordaje integral y una terapéutica específica, más adecuada al control de síntomas que a la curación.

Los recursos de atención urgente están constituidos por los dispositivos de urgencias de Atención Primaria, esto es, los Puntos de Atención Continuada (PAC) de cada zona básica de salud y el Centro de Alta Resolución San Millán (CARPA) en el núcleo urbano de Logroño y Servicios de Urgencias de Atención Primaria (SUAP) en los núcleos urbanos de Logroño, Calahorra y Arnedo.

Para asegurarla adecuada atención de los pacientes en horario no cubierto por el Equipo de Atención Primaria (EAP) o por las Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos y Hospitalización a Domicilio, los recursos de urgencias asistirán de forma coordinada, desde el 061, a través de su Centro Coordinador de Urgencias, a los pacientes en situación terminal y a sus familias, para que la atención continuada esté garantizada las 24 horas del día, todos los días del año. Aquí representa un papel fundamental la posibilidad de acceso a la historia clínica electrónica del paciente con vista actualizada de sus procesos asistenciales.

Para garantizar la continuidad asistencial, se deberán mantener en el domicilio del paciente a disposición del personal sanitario de urgencias extrahospitalarias:

- Información clínica del proceso, diagnósticos y problemas relevantes, del plan de tratamiento, incidencias previsibles y actitud a seguir.
- Material sanitario disponible (manejo de vía subcutánea)
- Información sobre la evolución previsible del paciente.

En todos los dispositivos de Atención Primaria, tanto a disposición de los EAP como de las urgencias extrahospitalarias (PAC, SUAP, CARPA) se dispondrá de los recursos materiales y farmacológicos necesarios para la atención a estos pacientes en situación terminal.



Los centros residenciales tienen la consideración de domicilio habitual del paciente cuando este está institucionalizado. Puede darse la circunstancia de que el paciente esté capacitado para ejercer sus derechos como persona física y jurídica o no, siendo en este caso necesario un representante legal que ayude en la toma de decisiones.

Los centros residenciales con servicio médico propio responden de la asistencia de sus pacientes, pudiendo solicitar apoyo de servicios específicos de Atención Especializada cuando sea preciso y pudiendo, asimismo, derivar la asistencia a recursos específicos (Unidad de Cuidados Paliativos u Hospitalización a Domicilio) por la complejidad de los pacientes que se van a asistir. La historia clínica electrónica desempeña un papel fundamental en la visualización del proceso clínico de estos pacientes, ya que facilita su asistencia y continúa con el procedimiento de dar acceso a la misma a todos los centros residenciales.

## Atención al medio hospitalario

La Atención Especializada en La Rioja tiene como hospital de referencia al Hospital San Pedro, con apoyo de la Fundación Hospital de Calahorra. Además la Comunidad Autónoma dispone de un servicio específico para la atención paliativa, la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), integrada en la Fundación Rioja Salud, entidad proveedora del Sistema Público de Salud de La Rioja e integrada en el mismo.

Todos los servicios hospitalarios han de estar capacitados para orientar una asistencia paliativa básica, consistente en identificar al paciente en situación paliativa, asignarle un plan de cuidados y orientar su asistencia hacia la atención primaria o hacia recursos específicos para los pacientes más complejos.

La identificación del paciente paliativo se basará en la aplicación de los criterios del Gold Standard<sup>10</sup> o del instrumento NECPAL<sup>11</sup>, mientras que, para la clasificación de la complejidad, será necesario el uso de instrumentos específicos como el IDC-PAL<sup>12</sup> de la Junta de Andalucía o los criterios de complejidad del Instituto Catalán de Oncología (ICO).

Los pacientes de baja complejidad serán atendidos por los recursos de atención primaria o centros residenciales mientras que los pacientes complejos serán remitidos a los recursos específicos, a UCP de adultos o al Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos Pediátricos en su caso.<sup>13</sup>

Todos los recursos serán complementados por las camas de media y larga estancia, concertadas por el Sistema de Salud en Centros apropiados, actualmente Clínica Valvanera, Residencia Los Jazmines y Hospital Virgen del Carmen. Para la remisión de los pacientes a estos centros se realizará la correspondiente interconsulta a la dirección sociosanitaria.

Desde estos centros se podrán realizar interconsultas a Atención Especializada cuando sea preciso y proceder al alta hospitalaria cuando se necesite, asignando el paciente al recurso correspondiente según su complejidad.

## Atención en la unidad de cuidados paliativos

Los pacientes que reúnan criterios de complejidad serán atendidos por la UCP, bien en forma de consulta externa, atención domiciliaria, u hospitalización convencional. Tendrán soporte psicológico y de atención social-con medios específicos-, tanto a la familia como al paciente. Tras el fallecimiento la Unidad proseguirá con la atención al proceso de duelo, facilitando el mismo y evitando la presencia de un duelo patológico que pueda llevar a una situación de enfermedad mental.<sup>13</sup>

Los recursos específicos como la UCP están indicados para pacientes de complejidad elevada y actúan como apoyo de la Atención Primaria en el caso de los pacientes en domicilio.<sup>14</sup>

Son específicos, es decir, no compartidos con otros estamentos del Sistema de Salud, el apoyo psicológico y social, que se ve reforzado con el Equipo de Atención Psicosocial convenido con la Fundación Bancaria La Caixa. Ambos, apoyan la atención posterior al duelo de los familiares afectos.

En el caso de pacientes que necesiten una atención hospitalaria de larga estancia se derivarán a los centros concertados a tal fin.

Se necesita la creación de un equipo de soporte hospitalario, que permita la valoración de los pacientes ingresados en el Hospital San Pedro antes de su alta para realizar una mejor coordinación de los medios asistenciales y facilitar la posterior asistencia en domicilio.<sup>15</sup>

Además, todos los pacientes identificados como susceptibles de atención paliativa deben disponer de un plan de cuidados, que constará en el informe de alta hospitalaria y se coordinará con Atención Primaria para su implementación posterior.<sup>[16 17 18 19]</sup>

## Atención cuidados paliativos pediátricos

La asistencia al cuidado paliativo pediátrico representa una necesidad que, de acuerdo a la cantidad de casos actuales y los previsibles, no justifica la creación de una estructura formal de coordinación regional y sí la formación de un Equipo de Trabajo en Cuidados Paliativos Pediátricos (ETCPP) que, con apoyo institucional, pueda coordinar los recursos existentes y prestar apoyo y asistencia de calidad evaluable.

Las acciones que este equipo debe realizar responden a los siguientes criterios:

- Cuidado domiciliario centrado en la familia como modelo de cuidado paliativo pediátrico.
- Asistencia continuada las 24 horas del día, todos los días del año, a través de la coordinación de los distintos dispositivos
- Identificación de un profesional como referente para la familia.
- Atención a la población infantil susceptible de recibir cuidados paliativos pediátricos teniendo en cuenta tres niveles diferentes de intervención.
- Colaboración con Pediatría de Atención Primaria, con formación en cuidados paliativos pediátricos, para la valoración de niños susceptibles de tratamiento paliativo.
- Formación en cuidados paliativos a niños y adolescentes enfocada a los profesionales sanitarios y, en particular, a los servicios de Pediatría de Atención Primaria y Especializada.



El Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) está formado por profesionales que ya prestan esta asistencia actualmente trabajando de forma coordinada según un plan de cuidados y con un profesional de referencia.

En la estructura del ETCPP, figuran los siguientes miembros:

- Encargado de CPP del servicio de Pediatría.
- Encargado de CPP del servicio de Cuidados Paliativos.
- Representante de pediatras de zona.
- Representante de enfermería pediátrica.
- Representante de enfermería de Cuidados Paliativos.
- Psicólogo de apoyo y/o trabajo social.

De forma paralela, pueden ser invitados otros técnicos, clínicos o asociaciones, si el caso lo precisa.

Todos los casos clínicos son remitidos al representante del Servicio de Pediatría, el cual coordina la agenda de trabajo y realiza un registro de los casos presentados y analizados para cuantificar la actividad realizada y los medios necesarios y asignados.

En la reunión del ETCPP se analiza cada caso y se determina la necesidad de apoyo o la asistencia paliativa en caso de necesidad, así como el procedimiento adecuado.

# Objetivos del plan de cuidados paliativos

## **1.- Consolidar un modelo asistencial homogéneo, ofrecido en condiciones de calidad y equidad a todos los usuarios del Sistema de Salud de La Rioja.**

### ACCIONES:

- Establecer las alianzas y mecanismos de coordinación necesarios para garantizar la prestación de una correcta asistencia a todos los enfermos en fase paliativa y a sus familiares o cuidadores.
- Crear un COMITÉ DE SEGUIMIENTO del plan que funcione como asesor del Departamento de Salud, para definir y asignar funciones y competencias además de evaluar los resultados obtenidos.
- Designar un COORDINADOR REGIONAL, que sirva de enlace entre los niveles institucionales de La Rioja y también como interlocutor con el Ministerio de Salud y Consumo.

## **2.- Mejorar la calidad de la atención en las situaciones de enfermedad avanzada o incurable, respetando la autonomía y necesidades del paciente y familia, a través de un PLAN INDIVIDUALIZADO DE CUIDADOS, que se registrará en la historia clínica del paciente.**

### ACCIONES:

- Desarrollo por parte de la Comisión de Seguimiento y del Coordinador regional de los mecanismos necesarios para el desarrollo del plan de cuidados en todos los niveles asistenciales.
- Facilitar y promover la participación de los pacientes y familiares en el desarrollo y aplicación diaria de dicho plan de cuidados.
- Realizar una valoración social previa al alta hospitalaria, de los pacientes y su núcleo familiar, con vistas a la realización de su plan de cuidados.
- Avanzar en el área de Salud de La Rioja, entre los procesos asistenciales y sociales en la continuidad de cuidados, con el soporte informático y de coordinación con la Consejería de Política Social y Servicios Sociales.
- Inclusión de los pacientes institucionalizados en el proceso asistencial, para la aplicación de su plan de cuidados como todos los usuarios de la sanidad pública.

## **3.- Mejorar la disponibilidad de los recursos para la atención en cuidados paliativos.**

### ACCIONES:

- Consolidar la implantación de los cuidados paliativos en la cartera de servicios de Atención Primaria y Atención Especializada, facilitando la coordinación profesional y material de la misma.
- Asignación de camas específicas para cuidado paliativo en los hospitales del área de salud, tanto en el hospital de referencia como en los hospitales adheridos.
- Creación de un EQUIPO DE SOPORTE en el hospital de referencia que sirva de conexión con los medios específicos de atención paliativa y atención sociosanitaria, facilitando el

proceso de alta hospitalaria, acortando el tiempo de valoración social y proveyendo el acceso a prestaciones que permitan una correcta atención en domicilio. Este equipo será consultado para valorar casos que pueden ser derivados a cuidados paliativos de forma temprana y movilizar recursos asistenciales previos al alta que faciliten su posterior cuidado en domicilio.

#### **4.-Mejorar la formación y capacitación de los profesionales sanitarios en cuidados paliativos.**

ACCIONES:

- Incorporar la formación específica en el cuidado paliativo en las instituciones universitarias dependientes del Gobierno de La Rioja, en la fase de pregrado.
- Priorizar la formación básica e intermedia en el programa formativo de la Consejería de Salud, teniendo como objetivo la difusión de la formación técnica de los profesionales y su aplicabilidad en la asistencia diaria. Se incluirán cursos específicos de cuidados paliativos dirigidos a los profesionales sanitarios del Sistema Público de Salud.
- Desarrollar la formación de posgrado y avanzada entre los profesionales de los equipos de cuidados paliativos con posibilidad de rotaciones formativas en servicios de referencia.

#### **5.- Promover la mejora continua de la atención paliativa.**

ACCIONES:

- Desarrollo y evaluación del proceso de implantación del Plan de cuidados en Atención Primaria y Especializada.
- Implantación de los códigos de identificación de los pacientes en fase paliativa y de agonía, que permitan valorar la aplicación del plan de cuidados en estos pacientes.
- Valoración del proceso por el COMITÉ DE SEGUIMIENTO. Valorar la posibilidad de integrar la figura del médico interconsultor en la fase posterior a la designación de un coordinador regional y una comisión de seguimiento que puedan introducir modificaciones en el funcionamiento clínico diario.

#### **6.- En el ámbito específico de la pediatría:**

ACCIONES:

- Articular la atención específica de los cuidados paliativos pediátricos dentro de la actividad asistencial del hospital de referencia, de los pediatras de zona, etc.
- Coordinar los medios asistenciales disponibles para facilitar una correcta aplicación del Plan de Cuidados en cada caso particular.
- Coordinar con el equipo de paliativos de adultos la atención posterior a los familiares afectados.
- Facilitar y promover la formación específica en cuidados paliativos pediátricos entre los profesionales del área de pediatría y cuidados paliativos, con posibilidad de rotaciones en unidades de referencia.

# Indicadores

## A- De estructura (si/no)

- ▾ Existencia de Comité de seguimiento.
- ▾ Existencia de Coordinador regional.
- ▾ Existencia del equipo de soporte hospitalario

## B- De funcionamiento:

- ▾ Identificación de pacientes en fase paliativa, códigos CIE9 o CIE10, aplicación en Primaria y Especializada, número total por año.
- ▾ Aplicación del plan de cuidados en los pacientes identificados:  

<u>Pacientes con plan de cuidados</u>	Valor > 60%
Pacientes identificados	
- ▾ Pacientes atendidos por equipo de soporte.  

<u>Pacientes atendidos por equipo de soporte</u>	Valor > 30%
Pacientes identificados	

# Bibliografía

- 1- Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
- 2- World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 3- Improving supportive and palliative care for adults with cancer. London: National Institute For Clinical Evidence; 2004.
- 4- McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12.
- 5- Instituto de Estadística de La Rioja. Gobierno de La Rioja. Cifras de Población, a 1 de enero de 2017. [www.larioja.org](http://www.larioja.org)
- 6- Instituto de Estadística de La Rioja. Gobierno de La Rioja. Defunciones por causa de muerte. Año 2015. [www.larioja.org](http://www.larioja.org)
- 7- Gómez Batiste X, Porta Sales J, Pascual A, et al. Catalonia WHO palliative care demonstration Project at 15 years (2005) J Pain Symptom management 2007; 33(5): 584-590.
- 8- Centeno C, Gómez Sancho M. Models for the delivery of palliative care: The Spanish model. Topics in palliative care: vol. 5. New York: Oxford University Press, 2001: 25-38.
- 9- Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Aspectos de organización y desarrollo de los cuidados paliativos. Cuidados paliativos y atención primaria , aspectos de organización. Barcelona: Springer Verlag Ibérica, 2000: 145-155.
- 10- Judy Simkins. End of Life Care, 2007. Vol. 1 N° 3. National GSF Team John Taylor Hospice, 76 Grange Road Erdington. Birmingham. [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk)
- 11- Xavier Gómez- Batista, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónica avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicio de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO 3.0 (2016) Accesible en [http://ico.gencat/ca/professionals/serveis\\_i\\_programes/observatori\\_qualy/programes/programa\\_necpal/](http://ico.gencat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programa_necpal/)
- 12- 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>  
<http://goo.gl/dVZh3l>
- 13- Heran J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. Palliative medicine 1998; 12: 317-332.
- 14- Higginson IJ. Evidence based palliative care. BMJ 1999; 319(21): 462-463.

- 15- Benítez del Rosaro MA. Evaluación del programa de cuidados paliativos. En Cuidados paliativos y atención primaria, aspectos de organización. Barcelona: Springer Verlag Iberica, 2000: 177-192.
- 16- Gysels M, Higginson IJ. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Guidance on cancer services. London: National Institute for Clinical Excellence (NHS) , 2004.
- 17- Davies E, Higginson IJ. Systematic review of specialist palliative care for adults with cancer. 2005; 13(8): 607-627.
- 18- Salisbury C, Bosanquet N. The impact of different models of specialist palliative care on patients quality of life: a systematic literature review. Palliat Med 1999; 13: 3-17.
- 19- Gomez batiste X, Tuca A. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. J Pain SympManage. 2006; 31 (6): 522-532.







[riojasalud.es](http://riojasalud.es)