

Cuidados en el Proceso de Final de Vida


Marisa de la Rica Escuín

- Enfermera Especialista en Geriatría
- Vicepresidenta SECPAL
- Presidenta AECPAL
- Vocal de Geriatría. Colegio Enfermería de Zaragoza



De qué vamos a hablar...

- El **PROCESO** de final de vida
 - Hablemos de TRAYECTORIAS de las enfermedades crónicas
- Definiendo los **CUIDADOS PALIATIVOS**
 - Recursos necesarios y facilitadores
 - Qué tenemos y qué deberíamos tener
- **Instrumentos básicos:**
 - Instrumento de identificación precoz del paciente.
 - Instrumentos pronósticos.
 - Instrumentos de complejidad.



**EL PROCESO
DE FINAL DE
VIDA**

I. DISPOSICIONES GENERALES

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN

8403

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

Estrategia en
Cuidados Paliativos
del Sistema Nacional
de Salud

Actualización 2010-2014

ES uno de los puntos clave de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos:

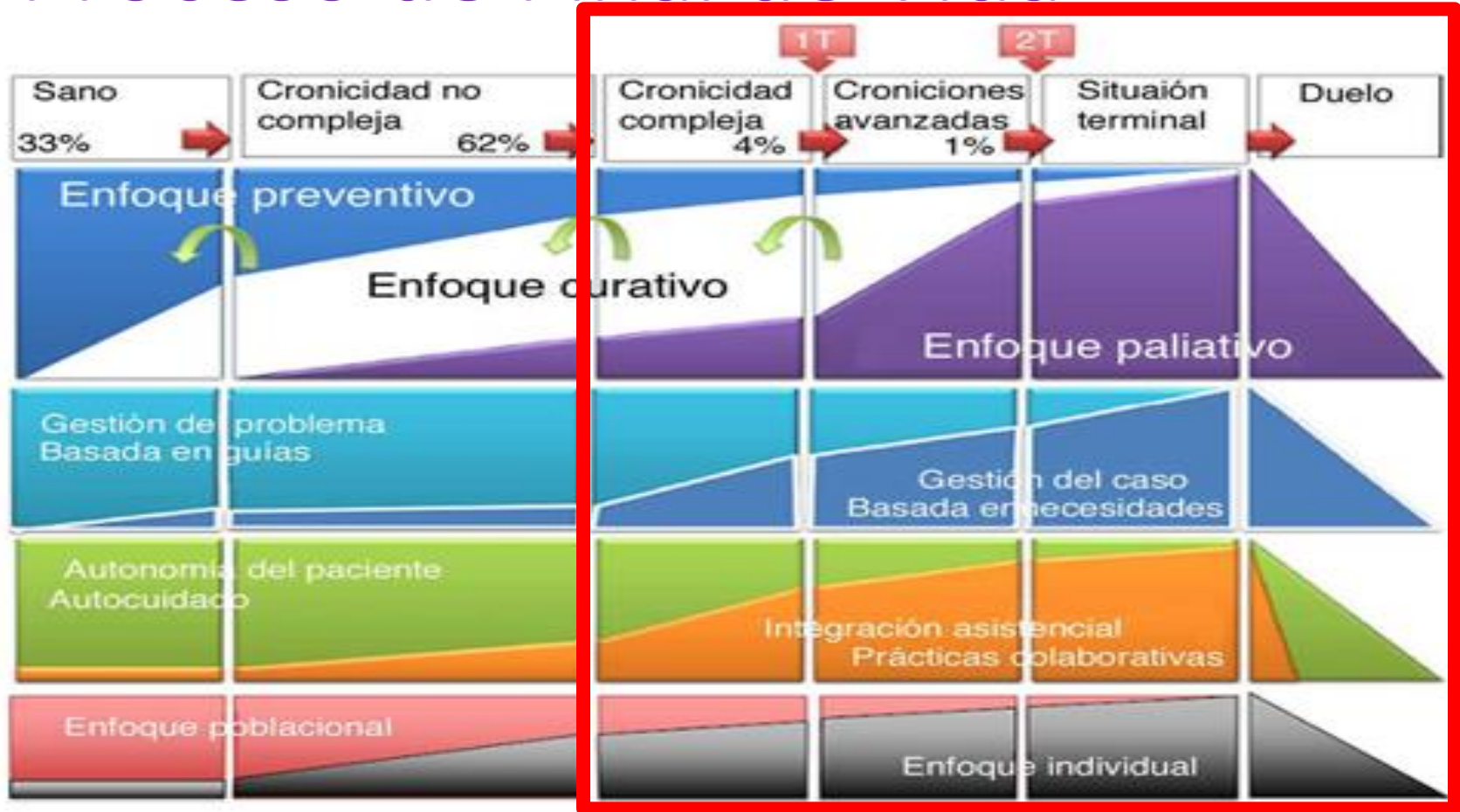
- *La Estrategia interdisciplinaria de atención al paciente colaborativa garantiza la accesibilidad a las áreas sensibles*
- (*) *Trabaja*

Artículo 5,1b de la Ley 3/2021, de regulación de la eutanasia.

• Requisitos:

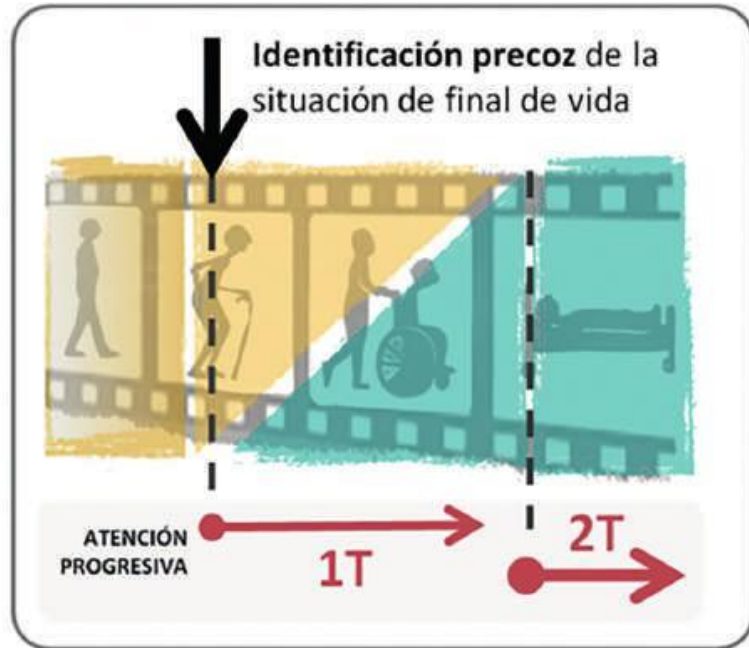
- Disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, **incluida la de acceder a cuidados paliativos integrales** comprendidos en la cartera común de servicios y a las prestaciones que tuviera derecho de conformidad a la normativa de atención a la dependencia.

Proceso de Final de Vida





A



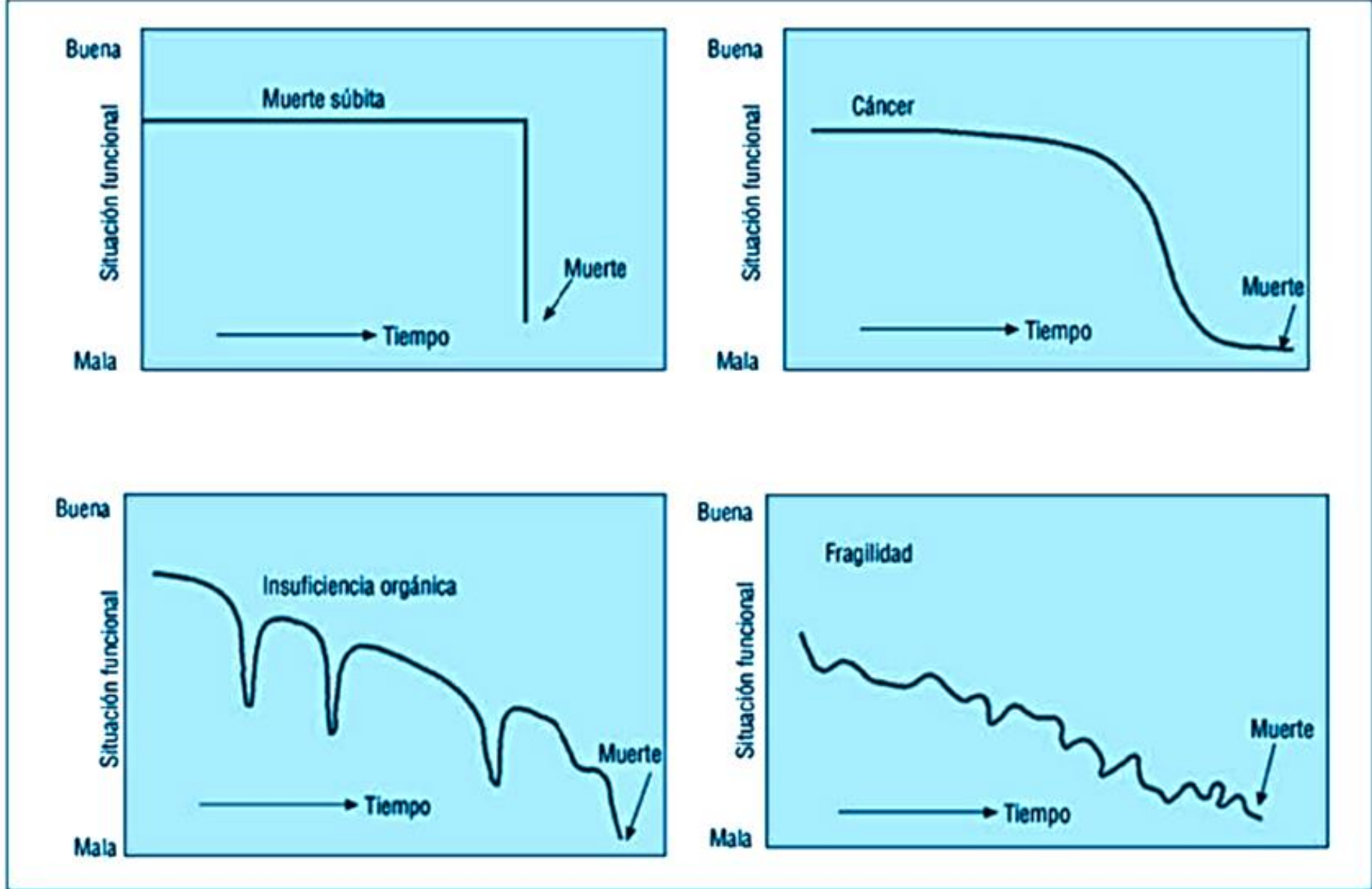
B

 Enfoque curativo

 Enfoque paliativo

Hablemos de Trayectorias

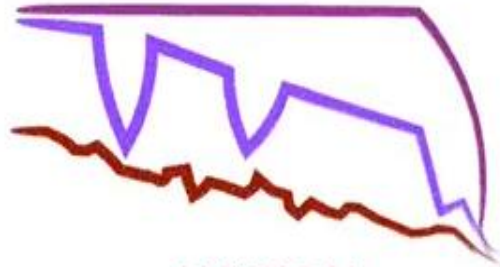




Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>

But
dying
is a...

4-Dimensional experience



PHYSICAL



SOCIAL



PSYCHOLOGICAL



EXISTENTIAL

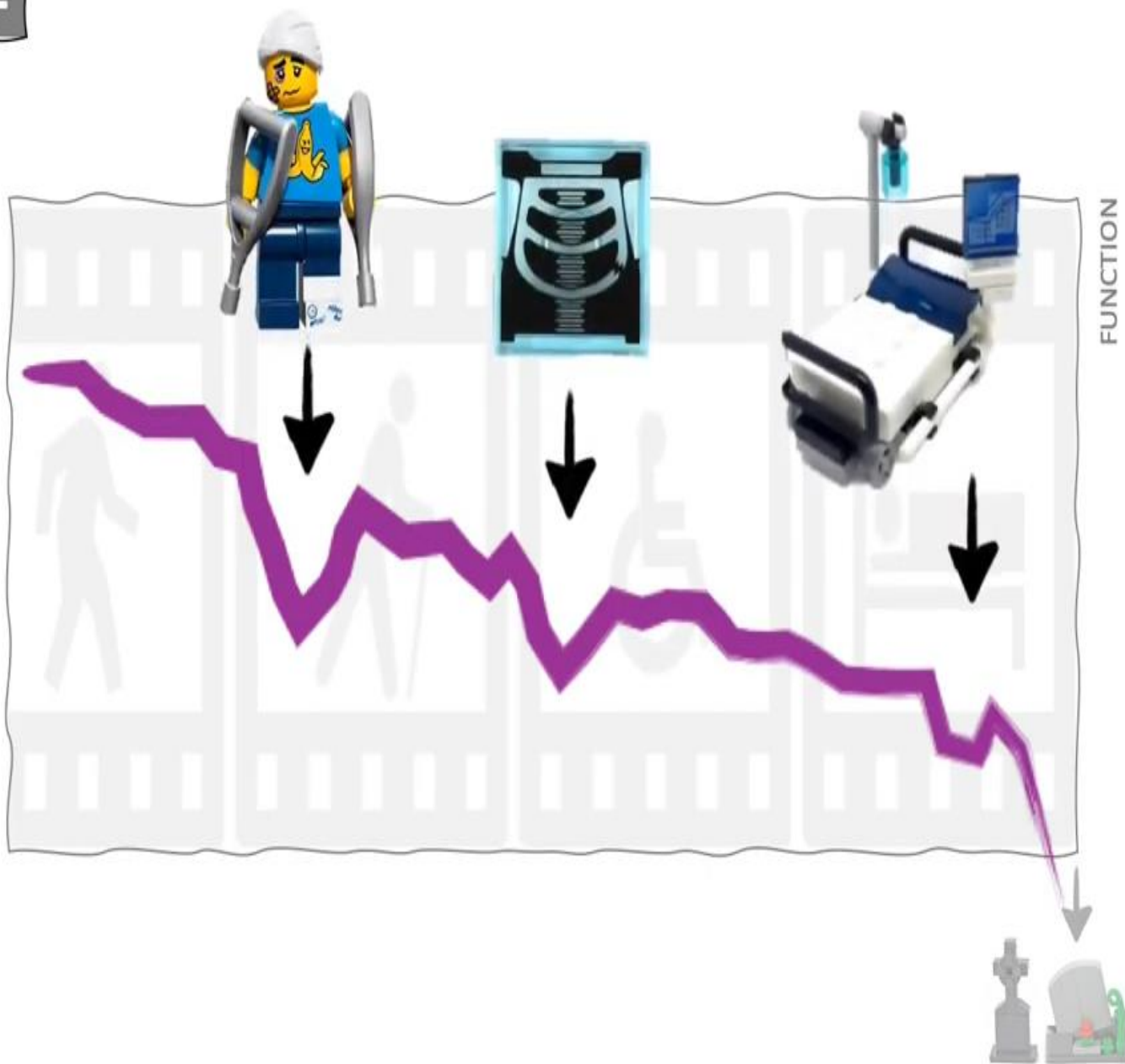
Murray SA et al. Palliative care from diagnosis to death. BMJ (2017)

PHYSICAL DECLINE

OF OLD PEOPLE WITH MULTIPLE CONDITIONS



OLD / MULTIMORBID
PEOPLE



PSYCHOLOGICAL DECLINE

OF OLD PEOPLE WITH MULTIPLE CONDITIONS



WELLBEING

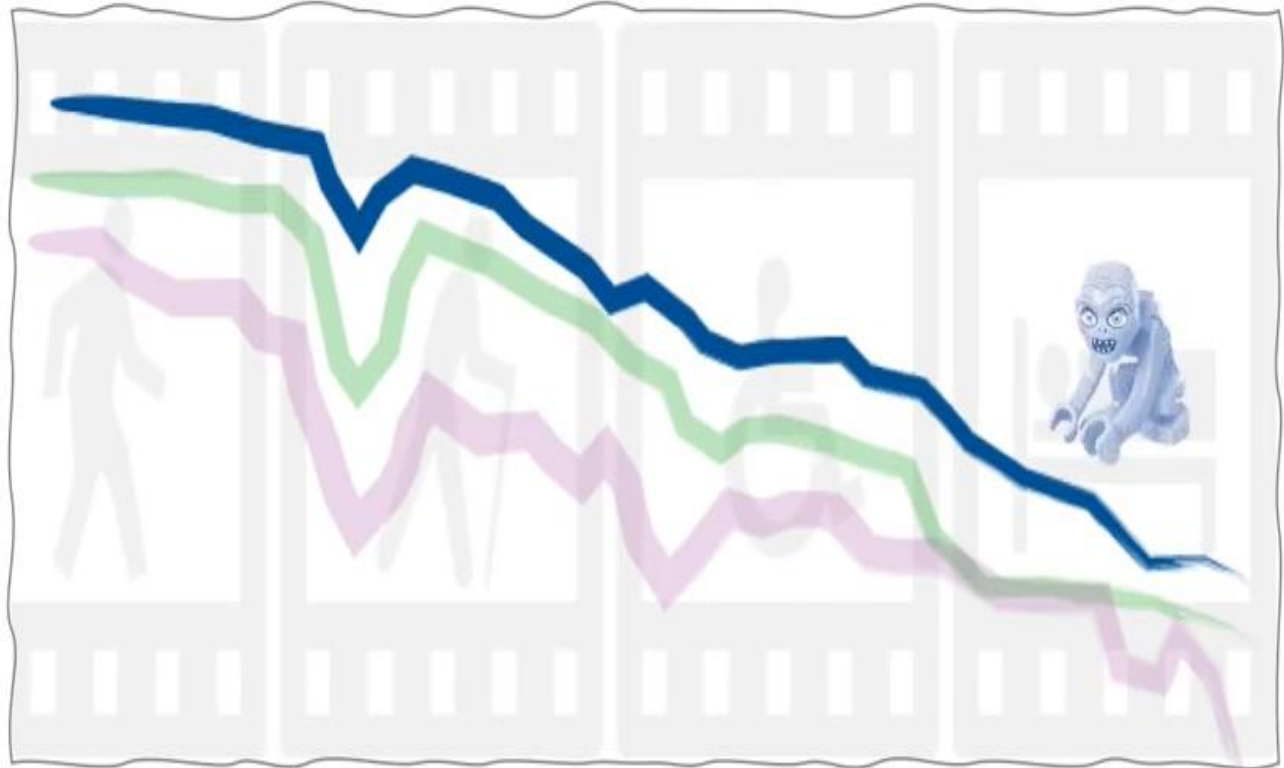


DISTRESS



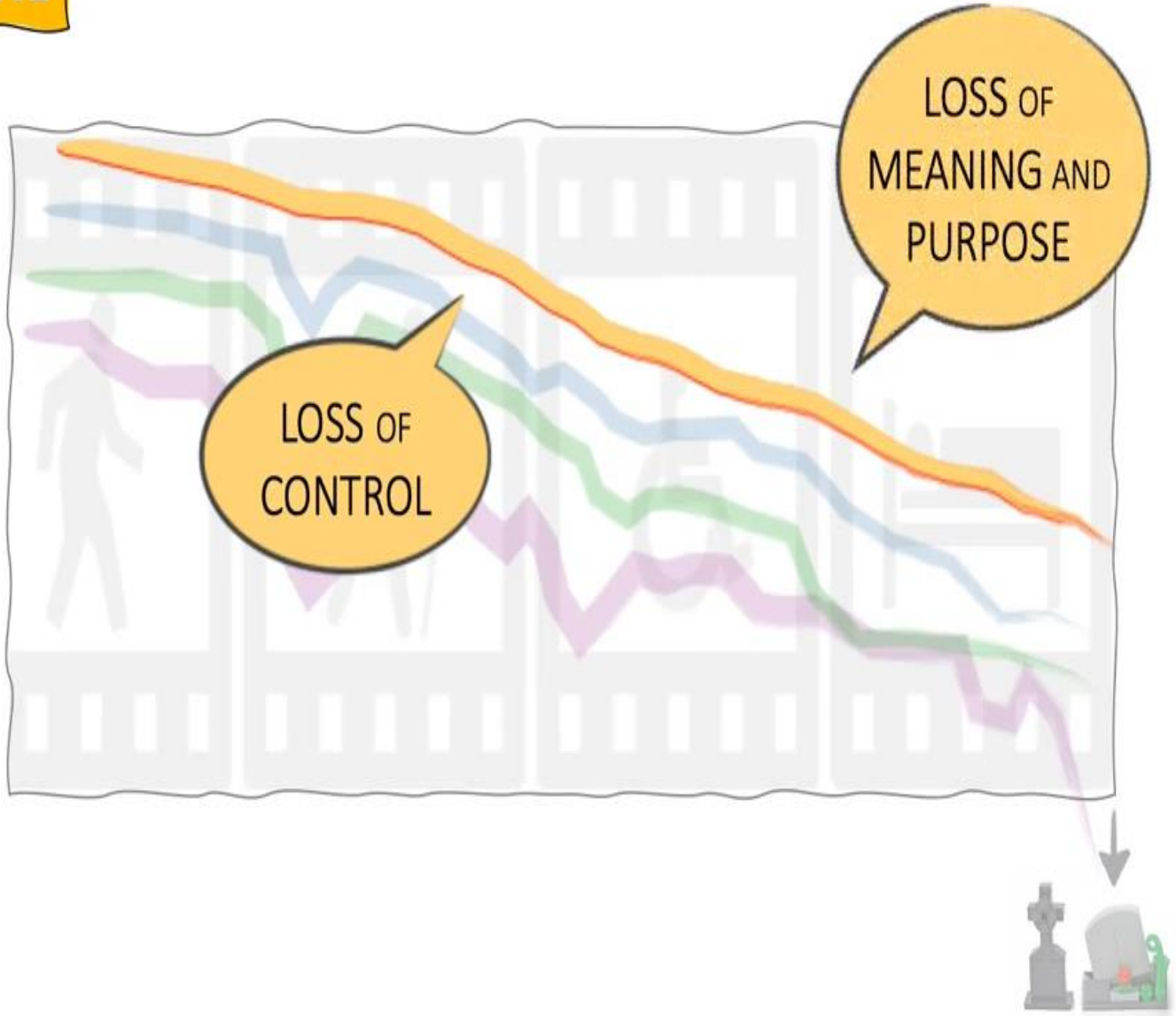
SOCIAL DECLINE

OF OLD PEOPLE WITH MULTIPLE CONDITIONS



EXISTENTIAL DECLINE

OF OLD PEOPLE WITH MULTIPLE CONDITIONS



Trayectoria Enfermedad Oncológica



Declinar RÁPIDO
-típico del cáncer

1.

En la trayectoria RÁPIDA



Las personas con **cáncer**
necesitan una
atención paliativa
precoz

- incluso aún cuando estén
físicamente bien

Dimensión Física

1.

En la trayectoria RÁPIDA



El declinar físico sucede
REPENTINAMENTE

Dimensión Social

1.

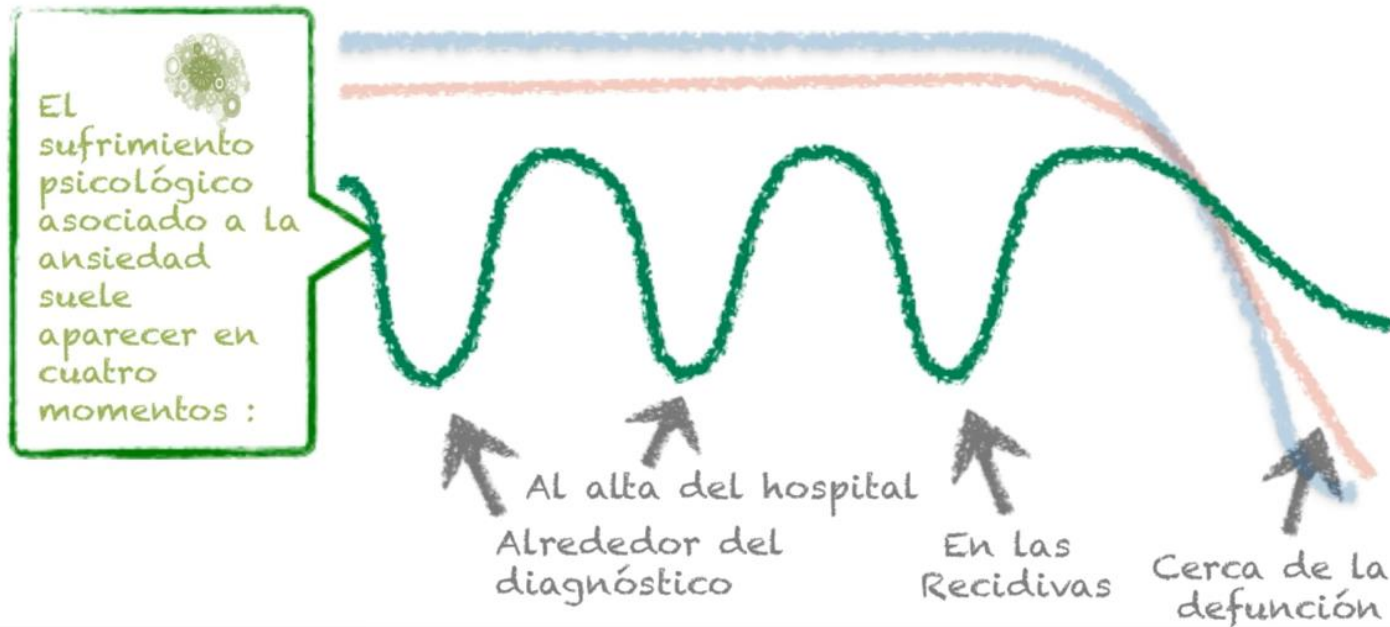
En la trayectoria RÁPIDA



Dimensión Psicológica

1.

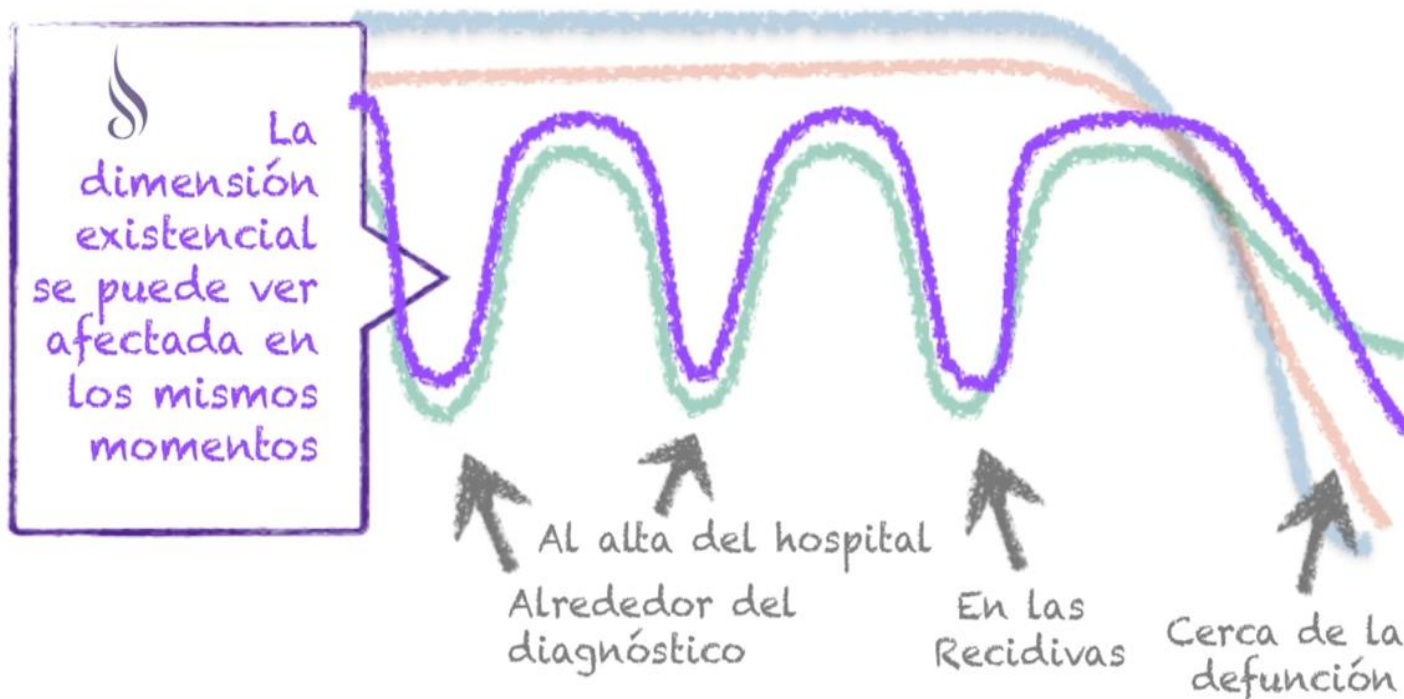
En la trayectoria RÁPIDA

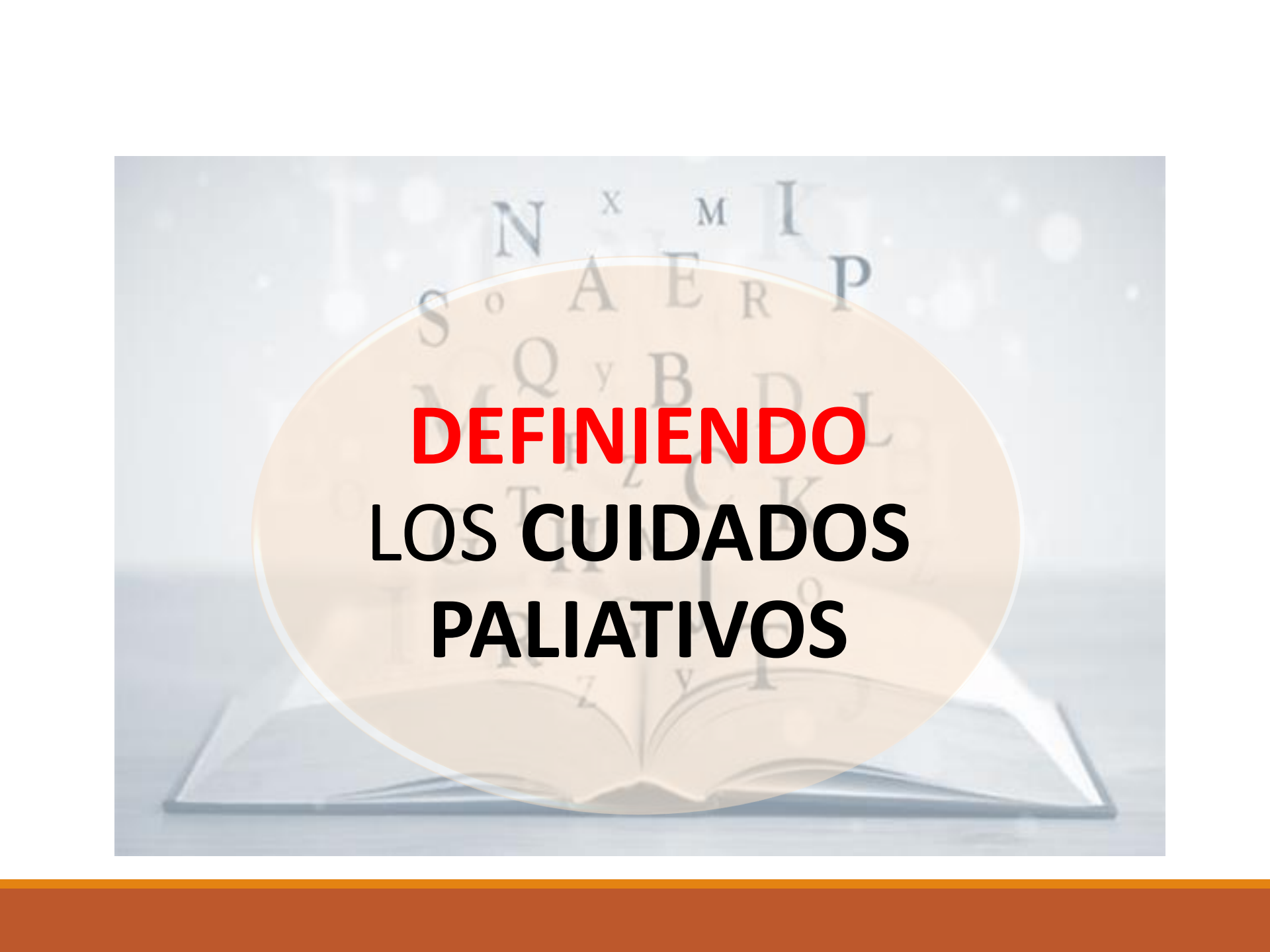


Dimensión Existencial

1.

En la trayectoria RÁPIDA





DEFINIENDO
LOS CUIDADOS
PALIATIVOS

Definiendo los Cuidados Paliativos

Abordaje que **mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias** frente a la

prob
y aliv
impe

intervención
mento

JPSM | JOURNAL OF
PAIN AND
SYMPTOM
MANAGEMENT

ORIGINAL ARTICLE | VOLUME 60, ISSUE 4, P754-764, OCTOBER 01, 2020

Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition

Lukas Radbruch, MD • Liliana De Lima, MHA • Felicia Knaul, MD • ... Roger Woodruff, MD •
Jinsun Yong, PhD • Tania Pastrana, MD, PhD • [Show all authors](#)

[Open Access](#) • Published: May 06, 2020 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

 Check for updates

Los c
avan

medades

Los b
vómi

disnea,
e, etc.);

soporte social (gestiones de ayudas sociales y/o de la comunidad); **apoyo espiritual** (el significado de la persona y trascendencia); además de la **planificación anticipada de la atención**.

Definición basada en el consenso de la International Association for Hospice and Palliative Care - IAHPC - en 2020

Definiendo los Cuidados Paliativos

Abordaje que **mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias** frente a la problemática asociada a enfermedades potencialmente mortales, mediante la **prevención y alivio** del sufrimiento mediante la **identificación precoz** y la **evaluación y tratamiento** impecable del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales.

Los cuidados paliativos **incrementan la calidad de vida** de las personas con **enfermedades avanzadas y sin opciones de tratamiento curativo**.

Los beneficios se obtienen a través del **control de síntomas** ya sean **físicos** (dolor, disnea, vómitos, etc.), o **emocionales** (miedo, rabia, tristeza, deseos de adelantar la muerte, etc.); **soporte social** (gestiones de ayudas sociales y/o de la comunidad); **apoyo espiritual** (el significado de la persona y trascendencia); además de la **planificación anticipada de la atención**.

Definición basada en el consenso de la International Association for Hospice and Palliative Care - IAHPC - en 2020

¿Qué es necesario?



IDENTIFICACIÓN PRECOZ de la persona enferma

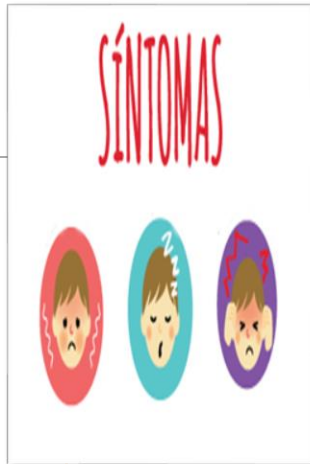


Una **información y comunicación** adecuadas al enfermo y a su familia:
Planificación compartida de la atención (PCA).



Apoyo emocional:

Expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y al proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.



La atención del **dolor y otros síntomas físicos, necesidades emocionales, sociales y espirituales**, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.

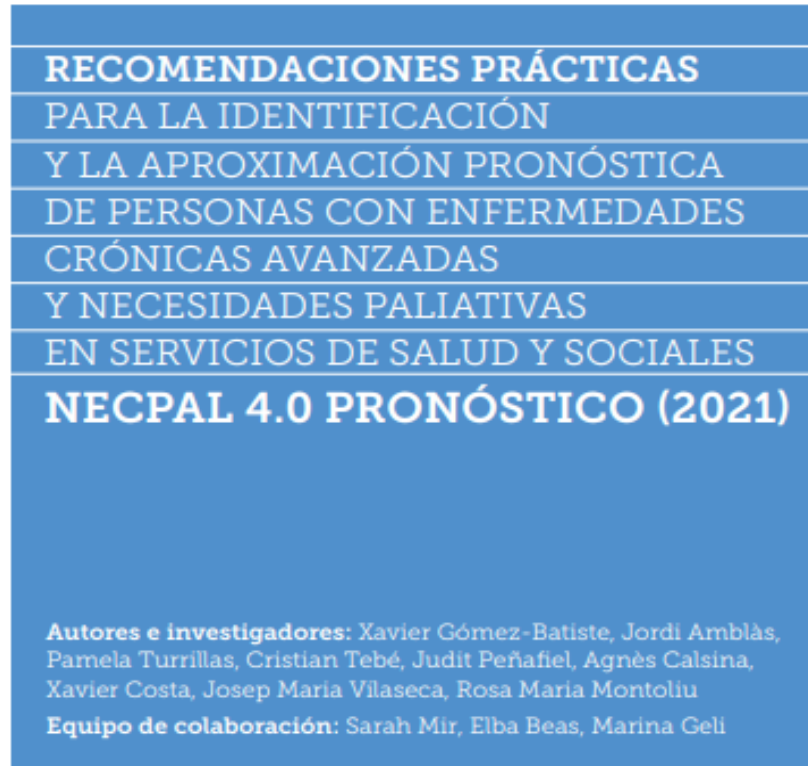


Continuidad asistencial asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de **coordinación** entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados.

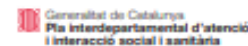
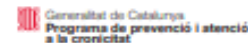
¿Qué enfermedades necesitan Cuidados Paliativos?

En la actualidad se recomiendan los siguientes instrumentos **NECPAL**

- Cáncer
- Enfermedad cardíaca avanzada.
- Insuficiencia renal
- Insuficiencia Hepática (cirrosis hepática).
- Enfermedad pulmonar
- Enfermedades neurológicas crónicas.
- Enfermedad cerebral avanzada.
- Enfermedad de la



Con el apoyo de:



Alamara,
O) 1996 y el
enfermedades:

ateral amiotrófica.

kinson avanzada.

Huntington avanzada.

heimer avanzada.

ivos persistentes.

ricos con enfermedad

Recursos necesarios y “facilitadores”

1. Conocimiento personal de cómo la enfermedad afecta a la vida diaria y como puede superarlo. (**Proceso de Comunicación/Información. Proceso de decisiones compartidas**). Hacer partícipe a la persona en la decisión de su tratamiento
2. **Soporte emocional**: sistemático y reglado a paciente y familia.
3. **Atención integral (Equipo multidisciplinar con enfoque interdisciplinar)**: personal sanitario, trabajador/a social, psicólogo/a)
4. **Proximidad al domicilio**: que los servicios están cercanos sin que ello implique una pérdida de calidad en los mismos
5. **Identificación precoz y menos tiempo de espera** en la derivación a equipos de CP.
6. Continuidad de los cuidados, buena coordinación entre los niveles.
7. **Acceso especial a urgencias**.
8. Servicios de hospitalización específicos (**habitaciones individuales**).
9. Atención a las necesidades sociales y adecuación de recursos (**Ley de Dependencia**).
10. **Formación de TODO el personal sanitario**
11. **Y para servicios específicos: Personal competente y especializado.**

Allá por el año 2002

- Ley 41/2002, de 14 de Noviembre

Voluntades
Anticipadas



LEGISLACIÓN CONSOLIDADA

Testamento
Vital

Expresión
Anticipada de
Voluntades

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Jefatura del Estado
«BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002
Referencia: BOE-A-2002-22188

Instrucciones
Previas

TEXTO CONSOLIDADO
Última modificación: 22 de septiembre de 2015

INSTRUCCIONES
PREVIAS

VOLUNTADES
ANTICIPADAS

PLANIFICACIÓN

INFORMACIÓN DE SU
PROCESO DE ENFERMEDAD

La **Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)** es un **proceso** voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

(Consulte las instrucciones para cumplimentar y tramitar este documento en la última página)

Yo, _____ DNI / NIE/ o Pasaporte n°: _____
con domicilio en C/ _____
Código Postal: _____ Localidad: _____
Teléfono/s: _____ E-Mail: _____

mayor de edad¹, con capacidad para tomar decisiones libremente y con la suficiente información que me ha permitido reflexionar cuidadosamente,

DECIDO EXPRESAR a través de este documento las siguientes **INSTRUCCIONES PREVIAS** que manifiestan mi **voluntad actual**, relacionada con unos **CRITERIOS** que responden a un **esquema de valores de calidad de vida** íntimamente **ligados al proceso de morir con dignidad**, relacionados con unos **supuestos** que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico, psíquico o espiritual.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- No prolongar la vida por sí misma, cuando la situación sea irreversible.

OTROS CRITERIOS que deseo que se tengan en cuenta:

DECLARO que, si en un futuro no puedo expresar **mi voluntad sobre la atención sanitaria a recibir**, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental derivado de **situaciones clínicas** como:

- Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- Daño cerebral, y/o de otros órganos, severo e irreversible que conduzca en breve plazo a la muerte.
- Estado vegetativo permanente.
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico, si lo hubiere.
- Demencia severa e irreversible debida a cualquier causa (tipo Alzheimer).

OTRAS SITUACIONES en las que quiero que se aplique:

Espacio para sello del Registro de Voluntades Anticipadas

MI VOLUNTAD ES:

1. Que no se apliquen, o que se retiren si ya se están aplicando, las medidas de soporte vital cardiorrespiratorio, y que no se dilate mi vida por medios artificiales como fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial, que solo estén dirigidos a prolongar mi supervivencia.
2. Que, cuando los responsables de mi asistencia tengan que optar por tomar decisiones médicas y/o terapéuticas sobre mi persona, dirigidas a alargar la vida, y padezca de limitaciones cognitivas o motoras que tengan carácter de irreversibilidad con magnitud suficiente, no se apliquen dichas intervenciones.
3. Que se instauren las medidas y se me suministren los fármacos que sean necesarios para controlar con efectividad los síntomas que puedan causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.
4. Que, en caso de duda en la interpretación de mi proyecto vital y mis valores de calidad de vida y de muerte digna, se tenga en cuenta la opinión de mi o mis representantes.
5. Que en el caso de que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

OTRAS CONSIDERACIONES:

EN RELACIÓN CON LA PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR (EUTANASIA)

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), contempla, en su artículo 5.2, la posibilidad de dejar constancia de su voluntad de acogerse a la prestación de ayuda para morir (eutanasia) en un documento de Voluntades Anticipadas.

Esto permitiría que si en un futuro usted cumple con los requisitos que marca la LORE, pero no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar la solicitud de eutanasia, podría presentarla en su nombre otra persona mayor de edad y plenamente capaz, acompañándola de su documento de Voluntades Anticipadas. En caso de que no exista ninguna persona que pueda hacer la solicitud en su nombre, el médico que lo trata podrá presentarla.

En el caso de haber nombrado representante en ese documento, esta persona será el interlocutor válido para el médico responsable.

→ Si es este su deseo, **MARQUE LA CASILLA y FIRME en el cuadro adjunto**. En caso contrario, no es necesario que marque nada.

- "Es mi voluntad acogerme a lo previsto en la normativa vigente en materia de eutanasia, si se dan los requisitos previstos en la misma".

Firma del otorgante

¹ En Aragón, también pueden otorgar el documento de Voluntades Anticipadas los **menores, mayores de 14 años**, con la asistencia de uno cualquiera de sus padres o de su tutor legal.



DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento:

(señale, si lo desea, con una X las casillas correspondientes)

SÍ se puedan utilizar mis órganos y tejidos para trasplantarlos a otra persona que los necesite.

→ En este caso, la donación de órganos y tejidos es: Total / Parcial

→ Si la donación es parcial especificar: _____

NO se puedan utilizar mis órganos y tejidos para trasplantarlos a otra persona que los necesite.

Si necesita información adicional para tomar esta decisión, puede contactar con la **Unidad de Coordinación de Trasplantes de Aragón** llamando al 976 714 311 o enviando un Correo electrónico a: coordinaciondetrasplantes@aragon.es

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTES ²

Mi representante, o mi representante sustituto, será considerado como el interlocutor válido y necesario del médico o equipo sanitario responsable de mi asistencia, tomará las decisiones en mi nombre cuando no pueda expresarme por mí mismo y en caso de duda en la interpretación del presente documento, teniendo en cuenta los valores, instrucciones y deseos expresados en el mismo y siempre que no se contradigan con ninguna de las Voluntades Anticipadas que aquí constan.

NOTA: no es obligatorio designar representantes.

- Si se dieran las circunstancias de no poder expresar mi voluntad, designo como **REPRESENTANTE** a:

D/D^a: _____ DNI nº: _____

con domicilio en C/ _____

Código Postal: _____ Localidad: _____

Teléfono/s: _____ E-Mail: _____

Con su firma declara haber entendido y aceptado lo anterior

Firma del REPRESENTANTE:

- En supuesto de renuncia, indisponibilidad o fallecimiento del anterior, designo como **REPRESENTANTE SUSTITUTO/A** a:

D/D^a: _____ DNI nº: _____

con domicilio en C/ _____

Código Postal: _____ Localidad: _____

Teléfono/s: _____ E-Mail: _____

Con su firma declara haber entendido y aceptado lo anterior

Firma del REPRESENTANTE SUSTITUTO:

² **IMPORTANTE:** Deberán presentar o adjuntar DNI / NIE / Pasaporte, **originales o fotocopias compulsadas**, de todos los firmantes del documento: otorgante y testigos y, en caso de haberlos, representante/s.



DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS ³

El presente documento se formaliza ante los **dos testigos** abajo firmantes, que **DECLARAN**:

- Que son mayores de edad, con plena capacidad de obrar y **al menos uno de ellos sin relación de parentesco hasta el segundo grado y sin vínculos de relación patrimonial alguna** con el otorgante.
- Que la persona que firma este documento de Voluntades Anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

PRIMER TESTIGO

D./D^a: _____

DNI/NIE/Pasaporte nº: _____

SEGUNDO TESTIGO:

D./D^a: _____

DNI/NIE/Pasaporte nº: _____

Firma del primer testigo:

Firma del segundo testigo:

SOLICITO

la **inscripción** de este documento de Voluntades Anticipadas en el **Registro de Voluntades Anticipadas** del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón y en el **Registro Nacional de Instrucciones Previas**.

- Acepto y consiento el tratamiento de los datos de carácter personal aquí contenidos, de conformidad con lo dispuesto en los términos⁴ del Reglamento General de Protección de Datos UE 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. También autorizo la cesión de estos datos, con el fin de facilitar esta información al personal sanitario que me atienda cuando lo consideren necesario.

Este documento anula cualquier otro que haya sido otorgado con fecha anterior a la presente, en esta Comunidad Autónoma o en cualquier otra.

En _____, a _____ de _____ de _____

Firma del otorgante

³ **IMPORTANTE:** Deberán presentar o adjuntar DNI / NIE / Pasaporte, **originales o fotocopias compulsadas**, de todos los firmantes del documento: otorgante y testigos y, en caso de haberlos, representante/s.

⁴ Consulte todos los términos sobre Protección de datos en www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/proteccion-datos

OTROS DESEOS que me gustaría comunicar a mi familia, allegados y/o representante:

(Si lo desea, puede señalar con una X los cuadros correspondientes)

1. TRAS MI FALLECIMIENTO, manifiesto mi deseo de que mi cuerpo sea: INHUMADO INCINERADO DONADO A LA CIENCIASi no es posible donarlo a la ciencia, deseo que mi cuerpo sea: INHUMADO INCINERADOSi usted necesita **información adicional, sobre donación del cuerpo a la ciencia**, puede ponerse en contacto con el Departamento de Anatomía e Histología Humana de la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza. Teléfonos: 976 761 667 o 976 761 684 / E-mail: sad1003@unizar.es <https://anatomiahistologiahumana.unizar.es/>**2. EN CASO DE ESTAR EMBARAZADA** deseo que la aplicación de este documento sea aplazada hasta finalizar el embarazo. Sí No No se manifiesta**3. Deseo recibir ASISTENCIA RELIGIOSA** Sí No No se manifiesta

En caso afirmativo, especificar de qué tipo: _____

4. Si se dan las circunstancias adecuadas, MANIFIESTO MI DESEO DE MORIR EN: Mi domicilio El hospital No se manifiesta**5. OTROS DESEOS:**

SOPORTE LEGAL

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.
- Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la persona (derogada y regulada actualmente por el Decreto Legislativo 1/2011, de 22 de marzo).
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
- Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en su artículo 15, en lo relativo a las Voluntades Anticipadas.
- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
- Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica

PROTECCIÓN DE DATOS

- En cumplimiento de lo establecido en el Reglamento General de Protección de datos UE 2016/679, le informamos que los datos que nos proporciona de manera directa se incorporarán a tratamientos cuyo responsable es Dirección General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios.
- Finalidad: Gestión telemática de trámites e información. Los datos recogidos sirven para gestionar las solicitudes de los usuarios, sin que se realicen perfiles de ningún tipo ni explotaciones estadísticas sin anonimizar.
- Legitimación: Ejercicio de Poderes Públicos en base al Decreto 23/2016, de 9 de febrero, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la estructura orgánica del Departamento de Sanidad y del Servicio Aragonés de Salud
- Destinatarios: No se cederán datos a terceros ajenos a la propia Administración responsable del Tratamiento, salvo obligación legal. No se realizarán transferencias de datos a terceros países, salvo obligación legal.
- Derechos: Acceder, rectificar y suprimir los datos, así como otros derechos recogidos en www.saludinforma.es/portals/web/salud/proteccion-datos

INFORMACIÓN PARA TRAMITAR ESTE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)**NOTA:** Si cumplimenta este documento a mano, escriba por favor con letra clara (en mayúsculas se entiende mejor)**OTORGANTE:** es la persona que firma el DVA.**REPRESENTANTES:** No es obligatorio nombrarlos, pero puede ser útil disponer de ellos. Han de ser mayores de edad y deben aceptar cumplir con el compromiso de representarle en el futuro si fuera necesario. En ese caso serían los interlocutores válidos con los profesionales sanitarios. No hay límites en cuanto al parentesco.**TESTIGOS:** Se necesitan dos. Los testigos dan fe de que el interesado ha hecho su DVA de forma voluntaria y no adquieren otro compromiso de cara al futuro. Estos deben ser mayores de edad, con plena capacidad de obrar y al menos uno de ellos sin relación de parentesco hasta el segundo grado y sin vínculos de relación patrimonial alguna con el otorgante. Podrían ser testigos, profesionales de los centros sanitarios y servicios en los que se tramita el DVA, siempre que consientan y asistan personalmente a la persona que tramita su DVA.

- Capacidad de obrar es tener aptitud para ejercer personalmente un derecho y el cumplimiento de una obligación.
- Parentesco hasta el segundo grado incluye: padres, suegros, hijos/as, yernos, nueras, abuelos, hermanos, cuñados y nietos.
- Por "relación patrimonial" se entiende relaciones de carácter económico entre el testigo y otorgante del DVA.

DOCUMENTACIÓN IDENTIFICATIVA. Junto al DVA necesita aportar, para su comprobación, **documentos de identidad** (DNI, NIE o Pasaporte), **originales o fotocopia compulsada**, de todas las personas que firman en el DVA: otorgante, testigos y, en su caso, representante/s.**¿DÓNDE SE PUEDE PRESENTAR EL DVA?** Se puede entregar en:

- Servicios de Información y Atención al Usuario (SIAU) de cualquier centro sanitario.
- Centros de Salud (Servicio de Admisión).
- Servicios Provinciales del Departamento de Sanidad ubicados en:
 - Zaragoza: Paseo de María Agustín, 16 - 50004 Zaragoza. Teléfono Cita previa: 976 715 851
 - Huesca: C/ San Jorge, 65 - 22003 Huesca. Teléfono Cita previa: 974 247 183
 - Teruel: C/ Joaquín Arnaú, 22, 4.ª planta - 44001 Teruel. Teléfono Cita previa 978 654 018
- Registro de Voluntades Anticipadas (RVA) de manera presencial.

Para ser atendido en el RVA ha de solicitar cita previa por alguna de estas vías:

- En la web de Saludinforma en [Cita para Voluntades Anticipadas](#)
- En la aplicación para móvil Saludinforma (en Google Play y App Store)
- Por teléfono: 976 306 841 / 978 623 345 / 974 215 746

El RVA está ubicado en:Departamento de Sanidad
Vía Universitat, 36, 4.ª planta
50017 Zaragoza

- Por correo postal (ver dirección arriba). En este caso, deben enviar el DVA acompañado de **fotocopias compulsadas de documento identificativo (DNI, NIE, Pasaporte) de todos los firmantes: otorgante, testigos y, en caso de haberlos, representantes**. Si el DVA se ha hecho ante notario debe remitir **copia autorizada del acta notarial**.

- Nota:** a fecha de revisión de este documento, no es posible la tramitación telemática de este procedimiento.

¿LO PUEDE TRAMITAR UNA PERSONA DISTINTA AL OTORGANTE? Sí. De la misma manera que se puede enviar por correo, no es necesaria la presencia ni del otorgante ni testigos ni representantes, **siempre que la persona que entregue el DVA aporte documentos identificativos de todos los firmantes (originales o copias compulsadas)**.**OTROS MODELOS DE DVA.** Pueden ser válidos otros modelos que confeccione el propio usuario siempre que recojan las voluntades que manifiesta el mismo, vaya firmado por el interesado y dos testigos, y representantes en caso de que los hubiera, y no contengan alusiones contrarias a la legalidad vigente o a la práctica médica.**NOTIFICACIÓN DEL REGISTRO.** Una vez registrado, recibirá una notificación en su domicilio en la que se le explica además cómo puede acceder a su documento a través de internet.**¿DÓNDE OBTENER MÁS INFORMACIÓN?**

- En la web www.saludinforma.es en [Voluntades Anticipadas](#) (MENU → Derechos y deberes → Voluntades Anticipadas)
- Por correo electrónico a: rva@aragon.es
- Por teléfono: 976 713 361 / 976 306 841 / 978 623 345 / 974 215 746 / 976 715 781

(Rev.15/06/2022)



Recursos necesarios y “facilitadores”

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.



BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO



PROCESO DE ATENCIÓN A
PACIENTES SUBSIDIARIOS DE
CUIDADOS PALIATIVOS

Dirección General de Asistencia Sanitaria
Departamento de Sanidad de Aragón

Año 2022



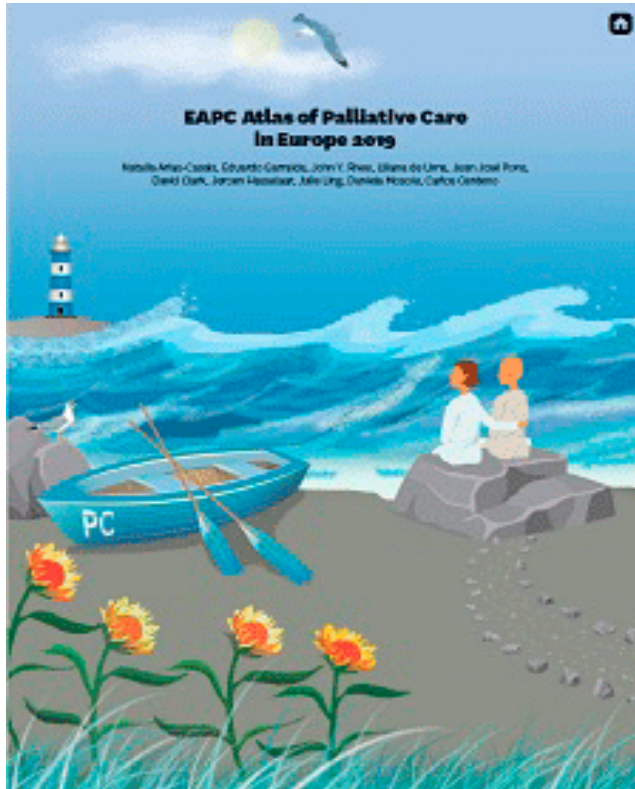
PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA
EN PACIENTES QUE PRECISAN
CUIDADOS PALIATIVOS

SERVICIO ARAGONES DE SALUD
2022



especializado.

¿Qué recursos tenemos y qué deberíamos tener?

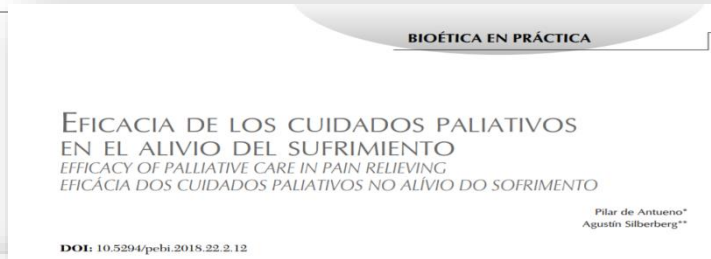


Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019

PALLIATIVE CARE SPECIALISED SERVICES

QUARTILES	COUNTRY	TOTAL SERVICES	SERVICES PER 100,000 INHABITANTS	
FIRST QUARTILE	Austria	193	2,2	
	Ireland	92	1,9	
	Luxembourg	11	1,8	
	Lithuania	49	1,7	
	Belgium	197	1,7	
	Sweden	165	1,6	
	Poland	587	1,5	
	Iceland	5	1,5	
	Bulgaria	100	1,4	
	Estonia	18	1,4	
	Israel	119	1,4	
	United Kingdom	860	1,3	
	Norway	61	1,2	
SECOND QUARTILE	Hungary	112	1,1	
	Germany	914	1,1	
	Slovenia	22	1,1	
	France	653	1,0	
	Switzerland	82	1,0	
	Italy	570	0,9	
	Albania	27	0,9	
	Denmark	54	0,9	
	Portugal	96	0,9	
	Cyprus	11	0,9	
	Netherlands	150	0,9	
	Croatia	32	0,8	
	Finland	39	0,7	
	THIRD QUARTILE	Romania	122	0,6
		Latvia	12	0,6
Czech Republic		63	0,6	
Spain		260	0,6	
Malta		2	0,4	
Slovakia		20	0,4	
Macedonia		7	0,3	
Armenia		7	0,2	
Serbia		16	0,2	
Russian Federation		321	0,2	
FOURTH QUARTILE	Belarus	20	0,2	
	Turkey	164	0,2	
	Kyrgyzstan	12	0,2	
	Ukraine	66	0,1	
	Tajikistan	9	0,1	
	Bosnia & Herzegovina	3	0,1	
	Kazakhstan	12	0,1	
	Greece	5	0,0	
	Azerbaijan	1	0,0	
	Montenegro	0	0,0	
	Uzbekistan	0	0,0	
	TOTAL	49 countries	6387	0,8

A pesar de la evidencia demostrada en la efectividad de los cuidados paliativos, se ha documentado que cada año en España **más de 80 mil personas que necesitan cuidados paliativos no los reciben.**



Evidencia fiable.
Decisiones informadas.
Mejor salud.

Título Resumen Pala

Revisiones Cochrane ▾

Ensayos ▾

Respuestas Clínicas ▾

Acerca de ▾

Ayuda ▾

Base de datos Cochrane de Revisiones Sistemáticas | [Revisión - Intervención](#)

La efectividad y relación de coste-efectividad de los cuidados paliativos especializados hospitalarios para adultos con enfermedades en estadios avanzados y sus cuidadores

✉ Sabrina Bajwah, Adejoke O Oluyase, Deokhee Yi, Wei Gao, Catherine J Evans, Gunn Grande, Chris Todd, Massimo Costantini, Fliss E Murtagh, Irene J Higginson | [Declaraciones de intereses de los autores](#)

Versión publicada: 30 septiembre 2020 | [Historial de versiones](#)

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD012780.pub2>

[Contraer todo](#) [Desplegar todo](#)

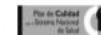
Resumen

Disponibile en [English](#) | [Español](#) | [فارسی](#) | [Français](#) | [ภาษาไทย](#) | [简体中文](#)

Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias SESCO Núm. 2006/04

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO





**INSTRUMENTOS
de identificación,
complejidad y
pronóstico**

Instrumentos

INSTRUMENTOS DE IDENTIFICACIÓN
PRECOZ

INSTRUMENTOS DE IDENTIFICACIÓN
DE COMPLEJIDAD Y ADECUACIÓN DE
RECURSOS

**RECOMENDACIONES PRÁCTICAS
PARA LA IDENTIFICACIÓN
Y LA APROXIMACIÓN PRONÓSTICA
DE PERSONAS CON ENFERMEDADES
CRÓNICAS AVANZADAS
Y NECESIDADES PALIATIVAS
EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES
NECPAL 4.0 PRONÓSTICO (2021)**

Autores e investigadores: Xavier Gómez-Batiste, Jordi Amblàs,
Pamela Turrillas, Cristian Tebé, Judit Peñafiel, Agnès Calsina,
Xavier Costa, Josep Maria Vilaseca, Rosa Maria Montoliu

Equipo de colaboración: Sarah Mir, Elba Beas, Marina Geli



 **Càtedra
de Cures Pal·liatives**
UVIC-UCC
ICO - INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA

Con el apoyo de:

 Generalitat de Catalunya
Programa de prevenció i atenció
a la cronicitat

 Generalitat de Catalunya
Pla interdepartamental d'atenció
i interacció social i sanitària



Original

Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración de un instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]

Xavier Gómez-Batiste^{a,*}, Marisa Martínez-Muñoz^a, Carles Blay^b, Jordi Amblàs^{c,d}, Laura Vila^b y Xavier Costa^e

^a Observatorio QUALY-Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO), Institut Català d'Oncologia (ICO), Càtedra d'Universitat de Vic, Vic, Barcelona, España

^b Equipo de Atención Primaria de Santa Eugènia de Berga, Institut Català de la Salut, Osona, Barcelona, España

^c Hospital de la Santa Creu, Vic, Barcelona, España

^d Hospital General de Vic, Vic, Barcelona, España

^e Servicio de Atención Primaria Osona, Institut Català de la Salut, Osona, Barcelona, España



ORIGINAL

Necesidad de atención paliativa a residentes institucionalizados con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado

M. Luisa de la Rica Escuin



ORIGINAL ARTICLE

Assessment of the needs for palliative care in advanced chronic patients on discharge[☆]

Marisa de-la-Rica-Escuin^{a,*}, Ana García-Barrecheguren^b, Ana María Monche-Palacín^b

^a Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón, Facultad de Ciencias de la Salud, Zaragoza, Spain

^b Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza, Spain



ORIGINAL

Necesidad de cuidados paliativos en la población inmovilizada de un centro de salud de Vigo

J.R. Ferraz-Falcao, T. Cadaval-Rodríguez, R.M. Rodríguez-Iglesia^{*} y V.M. del Campo-Pérez

Servicio de Atención Primaria Matamá, Vigo, España

Recibido el 1 de junio de 2014; aceptado el 30 de junio de 2014
Disponible en Internet el 18 de octubre de 2014



INSTRUMENTO NECPAL VERSIÓN 4.0 2021

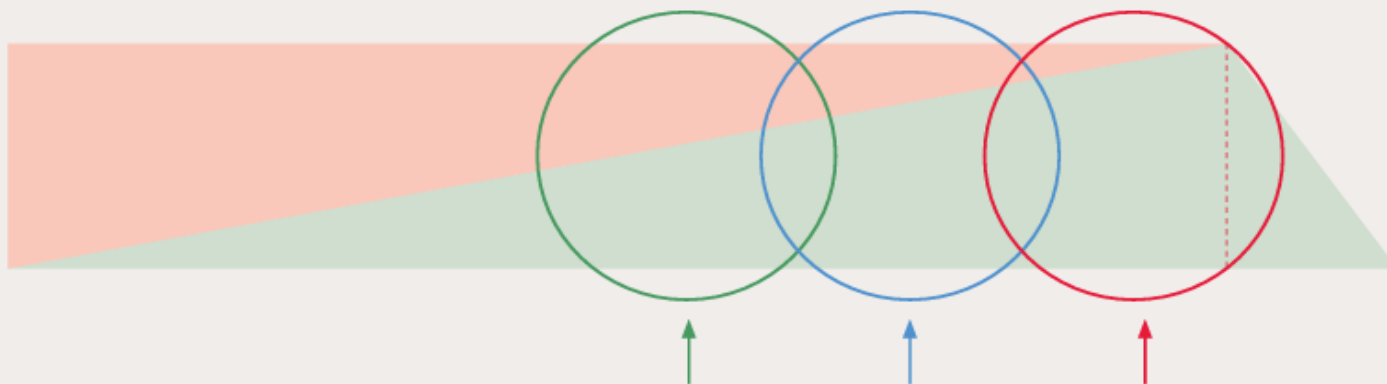


> Checklist situacional pronóstico:

- Identificación de riesgo
- Pronóstico para enfoque
- Pronóstico situacional

Enumerar los parámetros o factores positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, declive funcional, declive nutricional, multimorbilidad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica). Consignar el número de parámetros afectados: 1-2, 3-4, o 5-6.

Estadio evolutivo: en función del número de parámetros pronósticos afectados, se pueden identificar 3 grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos:



PS
Pregunta sorpresa

Parámetros afectados

- Necesidades identificadas
- Declive funcional
- Declive nutricional
- Multimorbilidad
- Aumento uso recursos
- Indicadores específicos

Estadio I

- PS + 1-2 parámetros
- Mediana: 38 meses

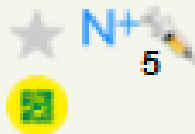
Estadio II

- PS + 3-4 parámetros
- Mediana: 17.2 meses

Estadio III

- PS + 5-6 parámetros
- Mediana: 3.6 meses

Edad: 69



Cerrar Paciente

PREGUNTA SORPRESA

¿Se sorprende al morir?

NO

NO

+ AL MENOS 1 DE LOS SIGUIENTES

NECESIDADES

La persona, los profesionales y/o los familiares piensan que

N+ Paciente NECPAL positivo (resultado dgp OMI)

NUTRICIONAL

progresivo e irreversible y/o pérdida >10% de peso en 6 meses

MULTI-MORLIDITAT

≥2 enfermedades crónicas condominantes a la enfermedad principal

USO DE RECURSOS

≥2 ingresos urgentes en centros hospitalarios el último año y/o necesidad de curas complejas/intensas continuadas

ENFERMEDAD AVANZADA

Criterios de severidad y/o progresión de enfermedad crónica oncológica, pulmonar, cardíaca, hepática, renal o neurológica (demencia)

[Anexo1]

NECPAL POSITIVO

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL?

- La intención es la de **identificar** enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo y establecer un “posible” **pronóstico**.
- Una vez identificado el paciente, iniciar un **enfoque paliativo, consistente en la aplicación de las recomendaciones (6 pasos)**.
- La identificación de esta situación no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los pacientes.
- El enfoque paliativo puede ser desarrollado por cualquier equipo en cualquier servicio de salud.

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL?

- La intención es la de **identificar** enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo y establecer un “posible” **pronóstico**.
- Una vez identificado el paciente, iniciar un **enfoque paliativo, consistente en la aplicación de las recomendaciones (6 pasos)**.
- La identificación de esta situación **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico** de la enfermedad si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los pacientes.
- Las medidas paliativas pueden ser implementadas **por cualquier equipo en cualquier servicio de salud**.

REVISIÓN Y EVALUACIÓN CONTINUA

Llevar a cabo una evaluación multidimensional

Evaluar el estado de la enfermedad y de su posible evolución

Identificar los valores y las prioridades e iniciar la toma de decisiones

Gestión de casos y llevar a cabo una atención coordinada con otros servicios en el territorio identificando y ofreciendo profesionales de referencia.

Elaborar un plan terapéutico multidimensional

Identificar y atender al cuidador principal

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL?

- La intención es la de **identificar** enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo y establecer un “posible” **pronóstico**.
- Una vez identificado el paciente, iniciar un **enfoque paliativo, consistente en la aplicación de las recomendaciones (6 pasos)**.
- La identificación de esta situación **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico** de la enfermedad si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los pacientes.
- Las medidas paliativas pueden ser implementadas **por cualquier equipo en cualquier servicio de salud**.



SOCIEDAD

Cataluña obliga a los médicos a marcar a los enfermos terminales para ahorrar

ESTHER ARMORA / BARCELONA | Día 25/09/2014 - 20.10h

- ▶ Deben señalar con una «x» la historia de los pacientes crónicos si sospechan que les queda un año de vida. La decisión condiciona los tratamientos

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® (Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?

No sí

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL?

- La intención es la de **identificar** enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo y establecer un “posible” **pronóstico**.
- Una vez identificado el paciente, iniciar un **enfoque paliativo, consistente en la aplicación de las recomendaciones (6 pasos)**.
- La identificación de esta situación **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico** de la enfermedad si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los pacientes.
- Las medidas paliativas pueden ser implementadas **por cualquier equipo en cualquier servicio de salud**.

¿Para qué **NO** sirve?

- Para **contraindicar** la adopción de medidas de control de la enfermedad ni tratamiento de procesos intercurrentes.
- Para **definir el criterio de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos**; esto vendrá determinado por la **complejidad** del caso y de la intervención propuesta.
- Para **rechazar medidas terapéuticas curativas** proporcionadas que pueden mejorar la calidad de vida.

Complejidad

- El Instrumento IDC-Pal surge en el año 2010, a instancias del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.
- IDC-Pal es, una **herramienta diagnóstica de la complejidad en pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal**, que comprende aquellas situaciones o elementos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad **paciente-familia**.
- Se compone de 35 elementos agrupados en tres dimensiones, según sean dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria.

- IDC-Pal, pretende **orientar en la toma de decisiones para la adecuación de la intervención de los recursos** implicados, siguiendo estos criterios:
 - La situación **no compleja** no requiere la intervención de **los recursos avanzados/específicos de CP.**
 - La situación **compleja** puede o no requerir la intervención **de los recursos avanzados/ específicos**, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
 - La situación **altamente compleja** requiere la intervención **de los recursos avanzados /específicos de CP.**

- Hay que tener en cuenta que esta herramienta **no sirve para valorar necesidades, ni es un instrumento pronóstico de la supervivencia** ni determina la situación terminal.
- Para su utilización es indispensable haber realizado previamente una **valoración multidimensional del paciente y su familia.**

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



JUNTA DE ANDALUCÍA

IDC-Pal

Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

Documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos



	Paciente es niño/a o adolescente	AC		
	Paciente es profesional sanitario	C		
	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
	Enfermedad mental previa	C		
	Síntomas de difícil control	AC		
	Síntomas refractarios	AC		
	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
	Situación de últimos días de difícil control	AC		
	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
	Trastorno cognitivo severo	C		
	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
	Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
	Síndrome constitucional severo	C		
	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		

	Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC		
	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C		
	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C		
	Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C		
	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC		
	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC		
	Familia disfuncional	AC		
	Claudicación familiar	AC		
	Duelos complejos	C		
	Limitaciones estructurales del entorno	AC		
	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

Elemento de Complejidad

Elemento de Alta Complejidad

No compleja

Compleja

Altamente Compleja

Sí No

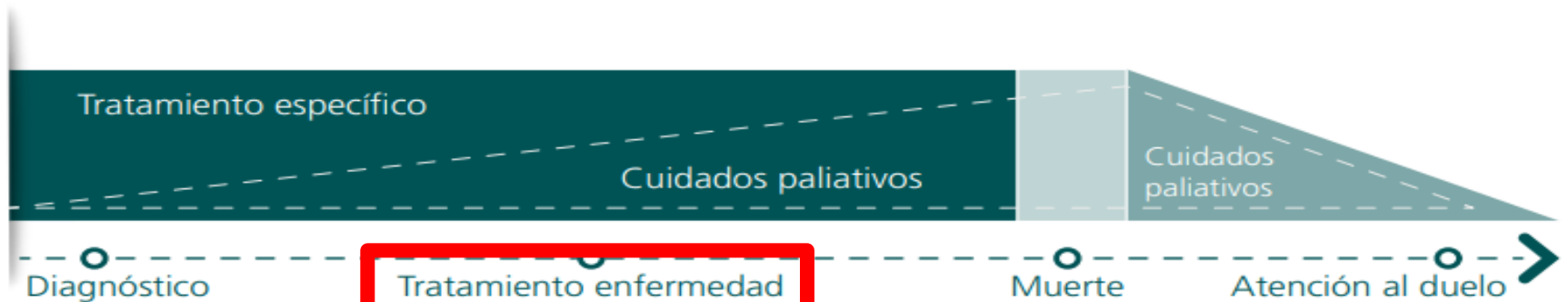
CONCLUYENDO...

Proceso de Final de Vida

Modelo tradicional de la atención al final de la vida.

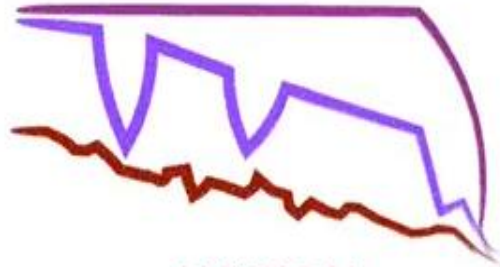


Modelo integral de la atención al final de la vida.



But
dying
is a...

4-Dimensional experience



PHYSICAL



SOCIAL

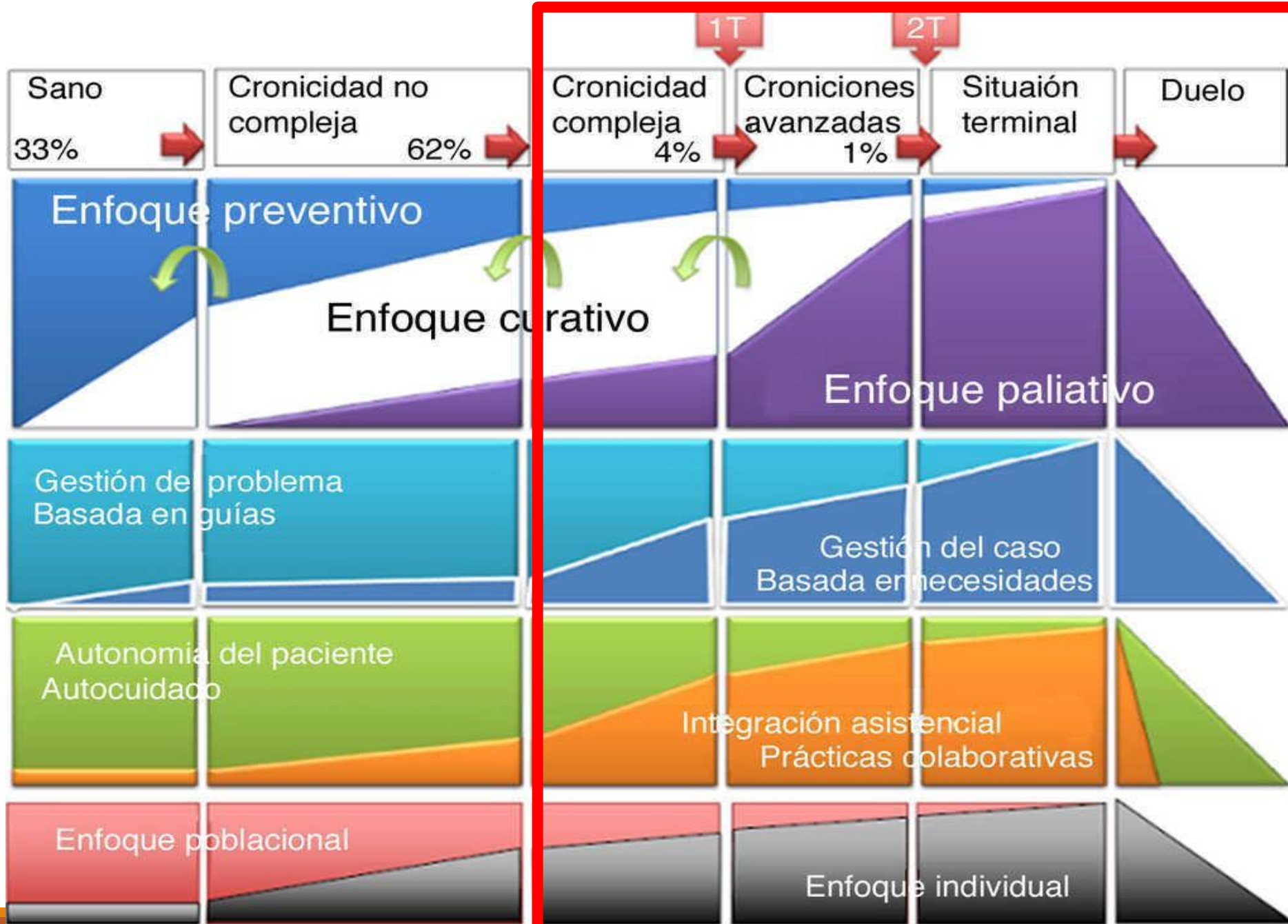


PSYCHOLOGICAL



EXISTENTIAL

Murray SA et al. Palliative care from diagnosis to death. BMJ (2017)



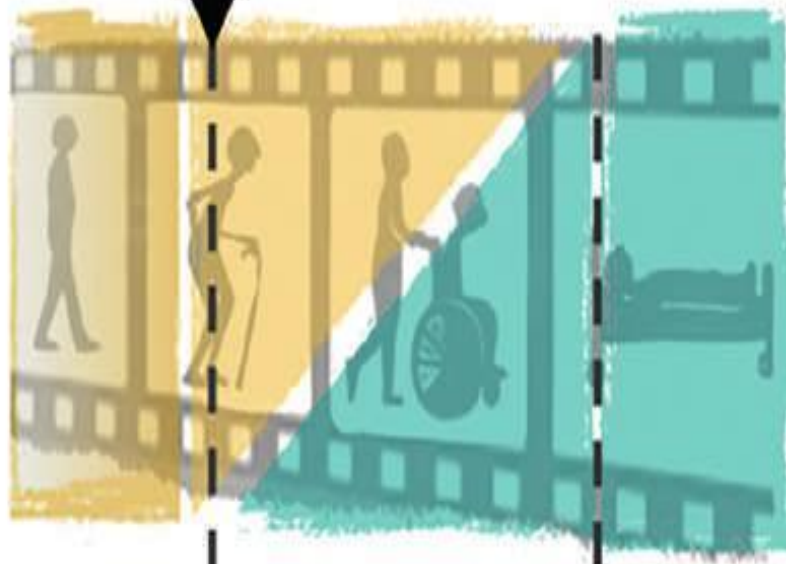
Identificación tardía de la situación de final de vida



ATENCIÓN
DICOTÓMICA



Identificación precoz de la situación de final de vida



ATENCIÓN
PROGRESIVA

1T

2T



A



Enfoque curativo



Enfoque paliativo

B

La atención paliativa **NO** debe **improvisarse**.

La atención paliativa está **basada en el evidencia y el conocimiento científico y experto** de la Medicina, Enfermería, Trabajo Social, Psicología, Bioética, etc.

La atención paliativa **NO** se centra únicamente en pautar morfina, ni en la sedación paliativa.

La atención paliativa **NO** debe comenzar cuando la persona enferma “ya no trague”, comienza mucho antes, con la **valoración PRECOZ e INTEGRAL** de la persona enferma y su familia.

Tratemos y hablemos de **PERSONAS** y no de pacientes o de enfermos. Es la única forma de **HUMANIZAR** la asistencia sanitaria.

Gracias

