Unidad de Desarrollo Institucional

Código	**Versión**	**Aprobación**
LTAS-002	0.0	Diciembre 2023

Sección Normalización

Lineamiento Técnico de Atención en Salud

Atención Paliativa en el ISSS

LTAS

AUTORIZADO	REVISADO	APROBADO
F.	F.	
Dr. Edwin Roberto Salmerón Hernández	Licda. Rosa Alba Quinteros	Dra. Mónica G. Ayala Guerrero
Gerente de Salud	Jefatura Unidad de Desarrollo Institucional	Directora General del ISSS

GOBIERNO DE EL SALVADOR

Contenido

Portada
I. Propósito
II. Marco legal y documentos de referencia
III. Alcance
IV. Vigencia
V. Definiciones
VI. Disposiciones generales
VII. Desarrollo
A. Relacionadas a la conformación de los equipos de atención paliativa
B. Relacionadas a los centros de atención con equipos de atención paliativa
C. Relacionadas a la identificación y registro de pacientes candidatos a la estrategia de atención paliativa
D. Relacionadas al portafolio de servicios de atención paliativa
E. Relacionadas a la ruta asistencial de los pacientes candidatos a atención paliativa
1. Ruta de asistencia de pacientes con necesidad paliativa desde un centro hospitalario o unidad médica con hospitalización para la atención e ingreso domiciliar
2. Ruta de asistencia de pacientes con necesidad paliativa desde una unidad médica, clínica comunal o teleasistencia para la atención e ingreso domiciliar
3. Ruta de asistencia y seguimiento del paciente con necesidad paliativa por el Equipo de Soporte Domiciliar para la atención e ingreso domiciliar
F. Relacionadas al manejo del expediente clínico y registro de la atención paliativa
G. Relacionadas a la prescripción y dispensación de medicamentos para atención paliativa
H. Relacionadas a los mecanismos de comunicación
I. Relacionadas con la orientación al paciente de atención paliativa, familiar o responsable
J. Relacionadas a las actividades educativas a desarrollar con el personal de salud de la estrategia de atención paliativa
K. Relacionadas al monitoreo y evaluación
L. Relacionadas a los indicadores
VIII. Responsabilidades del personal que brinda atención paliativa en la normativa
IX. Registros y formularios utilizados en el proceso
X. Personal que participó en el desarrollo del documento
XI. Registro de actualización del documento
XII. Anexos
XIII. Registro de adendas

I. Propósito

Establecer las directrices para el desarrollo del proceso asistencial integrado de la Atención Paliativa en el Instituto Salvadoreño del Seguro Social.

II. Marco legal y documentos de referencia

- Código procesal penal
- Código de salud
- Ley de deberes y derechos de los pacientes y prestadores de servicios de salud
- Ley del Seguro Social
- Ley de procedimientos administrativos (LPA)
- Ley de medicamentos de El Salvador
- Instructivo para el manejo de medicamentos controlados en los establecimientos de salud, sujetos a Ley de medicamentos 2015 de la Dirección Nacional de Medicamentos (DNM)
- Norma para el registro de hechos vitales, Ministerio de Salud
- Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el Sistema Nacional Integrado de Salud (diciembre 2021)
- Normas técnicas de control interno específicas del ISSS (octubre 2022)
- Norma de referencia, retorno e interconsulta ISSS
- Norma para el expediente clínico en el ISSS
- Convenio específico entre el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y el Instituto Salvadoreño del Seguro Social para la provisión de servicios de salud
- Instructivo para el manejo de medicamentos controlados en los establecimientos de salud sujetos a la Ley de Medicamentos
- Instructivo para la operativización de Convenio para la Prestación de Servicios de Salud entre el MSPAS y el ISSS. (Elaborado por MSPAS y el ISSS)
- Norma para la operativización del convenio: "Marco de cooperación entre el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y el Instituto Salvadoreño del Seguro Social" (elaborado por Unidad Técnica Normativa Mayo-2006)
- Procedimiento "Atención de pacientes referidos por instituciones públicas o privadas según convenios y trámites de cobro por servicios de salud" (elaborado Unidad Técnico Normativa octubre 2006)
- Norma para el otorgamiento de incapacidades temporales y licencias por maternidad a los asegurados del ISSS
- Norma para la prescripción de medicamentos en el ISSS

- Listado oficial de medicamentos, ISSS (LOM)
- Manual de normas y procedimientos para la entrega de medicamentos e insumos médicos quirúrgicos a través de requisición de uso de servicio e interna, ISSS
- Normativa para el control, manejo y registro de estupefacientes, psicotrópicos y agregados, ISSS
- Guías y protocolos de atención médica
- Acuerdo Dirección General Nº 2008-01-0026:
  Oficialización y cumplimiento obligatorio de los documentos técnicos creados, modificados o actualizados por el Departamento de Desarrollo Institucional.

III. Alcance

El presente lineamiento es de observancia obligatoria para el personal de salud, personal técnico y de servicios de apoyo, así como para el personal administrativo donde se aplique la estrategia de atención paliativa.

IV. Vigencia

El presente lineamiento tiene un período de vigencia de cinco años a partir de su aprobación y es de estricto cumplimiento.

V. Definiciones

- **Atención domiciliaria:** Orientar la atención al domicilio del paciente como entorno más idóneo para seguir su evolución y prestarle el apoyo y tratamiento en esta fase de su enfermedad, con un adecuado soporte sanitario, respetando siempre las preferencias del enfermo y su familia.
- **Atención paliativa:** Implica un sistema de gestión y educación sanitaria y social para personas con enfermedades crónicas en situación avanzada y progresiva, con un sustrato ético que incluye valores fundamentales tales como la dignidad, el respeto a la autonomía, la espiritualidad, afecto y la esperanza.
- **Control de síntomas:** Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.
- **Situación de agonía o de últimos días:** Es la que precede a la muerte cuando esta se produce en forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultad de relación o ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

- **Voluntad anticipada:** Documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme al Código de Familia y el Menor, deja constancia de sus deseos, previamente expresados sobre las actuaciones médicas, para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado al equipo médico que le asista en tal situación.

VI. Disposiciones generales

1. La máxima autoridad del ISSS a través de los directores, administradores, gerentes y jefes de servicios, entre otros, en los centros de atención y de acuerdo a la Ley y Reglamentos del Instituto, en el uso de sus facultades podrán aplicar estrategias viables de salud en beneficio de la población afiliada.

2. Para el caso de los formularios con código SAFISSS contenidos en éste documento, se detallará el nuevo código SAFISSS del SAP- S/4 HANA, los formularios que estén impresos con el código anterior SAFISSS se deberán seguir utilizando hasta agotar existencias o hasta que los mismos sean actualizados con el nuevo código.

3. Todo el personal que brinda una atención directa a usuarios, debe de identificarse por su nombre y dirigirse de forma cortés y amable.

4. Los directores, administradores, gerentes, jefes de servicios médicos y hospitalarios, deberán realizar las gestiones necesarias para implementar el "Lineamiento técnico de atención en salud - atención paliativa en el ISSS", en los centros de atención seleccionados y autorizados para aplicar la estrategia de atención paliativa, teniendo en cuenta que posean el personal de salud capacitado, los equipos, materiales, insumos, medicamentos y ambientes adecuados.

5. Los directores, administradores, jefes de servicios, jefes de enfermería y servicios de apoyo del centro de atención, donde aplique la estrategia y en el ámbito de sus facultades, serán responsables de la divulgación y cumplimiento de las disposiciones establecidas en el presente lineamiento técnico en salud.

6. El "Lineamiento técnico de atención en salud - atención paliativa en el ISSS", deberá aplicarse para la atención de las necesidades paliativas de las personas con enfermedades crónico avanzadas de adultos y adultos mayores.

7. Los equipos para la atención paliativa realizarán las gestiones y coordinaciones necesarias con los directores de los centros de atención o su delegado, para la atención de los pacientes de acuerdo al lugar de residencia y portafolio de servicios.

8. Si un paciente con necesidades paliativas se encuentra ingresado en un servicio hospitalario, consultó en la emergencia o consulta externa de un centro de atención o se encuentra ingresado en una unidad médica con hospitalización, y el médico tratante considera que el paciente necesita continuar su tratamiento mediante la estrategia de atención paliativa, deberá referirlo realizando el siguiente proceso:

    a. Elaborar Hoja de referencia y retorno, código SAFISSS 130100239
    b. Enviar fotografía de la Hoja de referencia y retorno, código SAFISSS 130100239 al número institucional asignado para telemedicina del servicio de atención paliativa en el Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba.
    c. Entregar la Hoja de referencia y retorno, código SAFISSS 130100239 al paciente, familiar o responsable para dar continuidad de atención con un equipo de atención paliativa de determinado centro de atención.
    d. Realizar Interconsulta con médico de equipo de atención paliativa comunicándose al número asignado para telemedicina del servicio de atención paliativa en el Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba.

9. El médico tratante de un paciente con cuidados paliativos, al que le indique el alta de un servicio hospitalario deberá extenderle si amerita la Certificación de Incapacidad Temporal, código SAFISSS 130100040 / 130100041, según la Norma otorgamiento de incapacidades temporales y licencias por maternidad a los asegurados del ISSS vigente, prescribir los medicamentos necesarios para continuar el tratamiento y elaborar la Hoja de referencia y retorno, código SAFISSS 130100239 para continuar controles en la consulta externa si amerita.

10. El médico tratante en los hospitales o unidades médicas con hospitalización, donde se brinde el alta a un paciente para continuar su tratamiento en la estrategia de atención

paliativa, elaborará referencia dirigida a trabajo social para entrevista, orientación y actualización de datos en caso de ser necesario.

11. El personal de salud de los equipos de atención paliativa que brindan atención domiciliar deberán realizar las siguientes actividades:
    - Gestiones clínicas.
    - Atención de telemedicina y teleasistencia.
    - Brindar soporte espiritual y emocional al paciente y la familia de acuerdo a sus competencias.

VII. Disposiciones específicas

A. Conformación de los equipos de atención paliativa

1. Los equipos que brindarán atención paliativa en los diferentes niveles de atención estarán conformados por el siguiente personal:

    A. **Equipo de soporte hospitalario (ESH):** médico especialista con formación en cuidados paliativos o capacitación certificada, personal de enfermería (licenciatura, tecnólogo y técnico especializado), psicólogo, trabajador social. En caso de necesitar de otra disciplina se solicitará el apoyo o inclusión del personal requerido.

    B. **Equipo de soporte domiciliar (ESD):** médico especialista o médico general capacitado en cuidados paliativos, personal de enfermería, psicólogo, trabajador social y motorista. En caso de necesitar de otra disciplina se solicitará el apoyo o inclusión del personal requerido. Los ESD en el ISSS se dividen en intermedio y avanzado, según el nivel de complejidad clínica del paciente que atienden (ver hexágono de la complejidad, anexo 1) y según el nivel de capacitación del personal.

2. Los ESD avanzado brindarán apoyo técnico a los ESD intermedios en caso de ser necesario.

3. Los ESD referirán a los pacientes que no cumplan criterios para atención paliativa (según la escala NECPAL, Anexo 2, 3 y 4) a los Equipos de atención domiciliar, para su seguimiento en la modalidad de atención domiciliar.

4. Los Equipos de atención domiciliar referirán a los pacientes que cumplan criterios para atención paliativa (según la escala NECPAL, Anexo 2, 3 y 4) a los ESD.

5. Para la atención paliativa de los pacientes referidos, los ESD realizarán las coordinaciones correspondientes con los centros de atención por los canales instituidos a través de los medios de comunicación disponibles y mediante lo establecido en la Norma de referencia, retorno e interconsulta ISSS, vigente.

6. Los ESD elaborarán los listados nominales de los pacientes con necesidades paliativas que cumplan los criterios NECPAL (Anexo 2, 3 y 4).

7. El médico del equipo de soporte domiciliar realizará las siguientes actividades:
   A. Socializar el portafolio de servicios paliativos con los diferentes centros de atención de la red del ISSS.
   B. Organizará en el centro de atención en el cual esté destacado, las atenciones y los ingresos domiciliares de pacientes con necesidades paliativas, cuando estos lo requieran.
   C. Consolidará la lista de pacientes con necesidades paliativas, que han sido atendidos y reportará al Director local.
   D. Reportará las atenciones paliativas brindadas a la Jefatura del Servicio Clínico de Atención Paliativa del Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba, quien reportará al Departamento de Redes Integradas de Salud y esta área a la Gerencia de Salud.

B. Centros de atención con equipos de atención paliativa

8. Los equipos que brindarán atención paliativa funcionarán en los centros de atención que sean designados por las autoridades institucionales.

9. El director o su delegado, en el centro de atención donde hay ESD realizarán las siguientes actividades:
   A. Coordinará entre las diferentes redes y dependencias institucionales (auxilio de sepelio, pensiones, entre otras) las gestiones clínicas y administrativas para la prestación de atención domiciliar a los pacientes con necesidades paliativas.
   B. Organizará el transporte institucional de la red para brindar los traslados de los ESD según las visitas programadas.

C. Identificación y registro de pacientes candidatos a la estrategia de atención paliativa

10. El médico tratante que identifica a pacientes con necesidades paliativas clasificará de acuerdo a la cronicidad de la patología a los pacientes en crónicos complejos y crónicos avanzados dejando constancia en formulario NECPAL, y consignando en expediente clínico y en hoja de referencia según corresponda. (Ver Anexo 5)

11. El médico tratante, que atiende a pacientes con necesidades paliativas deberá utilizar la escala NECPAL para clasificarlo y en caso de obtener un resultado positivo deberá referir con el ESH o ESD según corresponda o disponibilidad en los centros de atención.

12. El médico tratante o personal de salud que detecte pacientes con necesidades paliativas podrán contactar a los ESD de los centros de atención donde hubiera equipo.

13. El médico tratante que refiera a un paciente para atención paliativa deberá verificar que cumpla con los criterios de selección para dicha atención. Así mismo, deberá explicarle al paciente acerca de dicha modalidad de atención, el diagnóstico y la causa por la cual se refiere.

14. El médico tratante del ESD, que atiende a pacientes con necesidades paliativas deberá completar el formulario denominado Plan integrado individualizado compartido- PIIC. (Ver Anexo 6).

15. El médico tratante proporcionará al paciente o su responsable el Documento de Voluntades Anticipadas para que expresen sus decisiones respecto al proceso de atención (Ver Anexo 7).

16. El personal de salud capacitado (personal de enfermería, psicólogo, trabajador social, o afines) en el ámbito hospitalario o ambulatorio, podrán aplicar el instrumento NECPAL a todos los pacientes con criterios para atención paliativa y si el resultado es positivo deberá notificarlo al médico tratante para referir al equipo correspondiente de atención paliativa y consignar en el expediente clínico.

17. El personal de salud del ESD deberá:
    A. Programar y gestionar una visita domiciliar de acuerdo a la accesibilidad geográfica y riesgo social.

B. Indicará ingreso domiciliar de acuerdo al estado del paciente y los criterios de inclusión serán:
   1. NECPAL positivo.
   2. NECPAL negativo que, según el criterio del equipo, tenga una necesidad específica de control de síntomas o atención de crisis.
   3. Diagnóstico CIE 10 establecido.
   4. Tratamiento establecido si aplica.
   5. Firma de consentimiento informado.
   6. Domicilio ubicado en el área geográfica de influencia, sin riesgo social. *
   7. Contar con un responsable competente (cuidador principal).
   8. Ser candidato de atención paliativa domiciliar.
   9. Contar con la tecnología de comunicación necesaria para la atención de teleasistencia y para telemedicina.
   10. Que el domicilio reúna las condiciones básicas para el ingreso domiciliar.

   * En caso de presentarse riesgo social en el domicilio a visitar, se podrán usar otras alternativas de atención disponibles en los centros de atención de la red.

18. Las condiciones crónicas a atender en la estrategia de atención paliativa son:
    - Enfermedad respiratoria avanzada.
    - Enfermedad cardíaca avanzada.
    - Enfermedades neurológicas (esclerosis lateral amiotrofia, accidente cerebrovascular, Parkinson, entre otras).
    - Enfermedad hepática avanzada.
    - Cáncer avanzado.
    - Síndromes de fragilidad avanzada del adulto mayor.
    - Enfermedad renal con criterios de terminalidad, no candidato a terapia de sustitución renal o trasplante.
    - Asimismo, se incluirán a pacientes que estén en situación de últimos días bajo contexto paliativo, entre otros.

19. El médico del ESD designará a un integrante del equipo para realizar un mapeo de la localización geográfica de los pacientes referidos a atención e ingreso domiciliar. En caso de riesgo social se coordinará con el centro de atención más cercano para brindar la atención.

20. El personal designado del ESD deberá realizar el listado de los pacientes, en formato digital, el cual deberá contener:
    A. Nombre completo del paciente.
    B. Número de Documento Único de Identidad (DUI) del paciente.
    C. Número de afiliación.
    D. Dirección exacta.
    E. Diagnóstico por el que se ingresa a la estrategia de atención paliativa.
    F. Nombre del responsable o cuidador.
    G. Número de teléfono del responsable o cuidador y de contacto.

21. El médico o enfermera del ESD deberá actualizar diariamente la base de datos de los pacientes para la atención e ingreso domiciliar.

D. Portafolio de servicios de atención paliativa

22. Los equipos de atención paliativa deberán brindar las atenciones a las personas con enfermedades crónico avanzadas de adultos y adultos mayores con necesidades paliativas de acuerdo al portafolio de servicios.

Cuadro 1. Portafolio de atenciones para cuidados paliativos

A. CUIDADOS PALIATIVOS
1. Atención médica 2. Atención de enfermería 3. Atención nutricional 4. Atención psicológica 5. Atención de trabajo social 6. Atención de terapia física 7. Atención de terapia respiratoria 8. Ingreso domiciliar 9. Ingreso hospitalario 10. Procedimientos diagnósticos terapéuticos paliativos 11. Telemedicina y teleasistencia paliativa

E. Ruta asistencial de los pacientes candidatos a atención paliativa

23. El proceso de referencia a los ESD podrá realizarse por tres vías:
    A. Desde los hospitales o unidades médicas con hospitalización.
    B. Desde las unidades médicas o clínicas comunales.
    C. Desde teleasistencia (Dr. ISSS y Call Center) u otro medio.

1. Ruta de asistencia de pacientes con necesidad paliativa desde un centro hospitalario o unidad médica con hospitalización para la atención e ingreso domiciliar

24. En los hospitales o unidades médicas con hospitalización, el médico tratante de un paciente ingresado al que se les indique alta, traslado al domicilio y cumpla con criterios de enfermedad avanzada, NECPAL positivo, deberá referir el caso al ESD de la red si lo hubiera o al equipo correspondiente, por los canales ya establecidos.

25. El médico tratante que realiza interconsulta al ESD, deberá presentar al equipo un resumen clínico del caso, especificando la razón de la interconsulta y solicitando indicaciones para el seguimiento y atención del paciente.

26. El médico tratante que refiera a un paciente con necesidad paliativa al ESD, deberá enviar la referencia médica especificando la razón de la misma y al dar el alta al paciente, el médico deberá notificar al ESD por los canales establecidos.

27. El médico tratante, **deberá informar y explicarle al paciente que se le dará continuidad a la atención a través de la estrategia de atención paliativa.**

28. El médico tratante, deberá explicarle al paciente, que la atención brindada por el equipo de atención paliativa es para apoyarlo en el proceso de su enfermedad y que no sustituye sus tratamientos médicos.

29. En caso de ser un paciente oncológico avanzado, NECPAL positivo, con o sin diagnóstico histológico, el médico tratante, deberá referir el caso al médico del CAI de oncología o solicitar interconsulta al médico oncólogo de consulta externa de oncología del Hospital Médico Quirúrgico y Oncológico, y consignar en el expediente clínico, o aquellos pacientes que por decisión colegiada de los especialistas o subespecialistas determinen que no son

candidatos a tratamiento oncológico curativo, en ambos casos se deberá extender una nota de respaldo en el expediente clínico y consignar en la referencia al equipo de atención paliativa.

30. El ESD al evaluar al paciente referido, decidirá el tipo de atención que se le brindará y el lugar donde será brindada:
    A. Atención en el domicilio (considerando el área geográfica y riesgo social).
    B. Atención en un establecimiento del ISSS cercano a su domicilio, o que cuente con hospitalización.
    C. Ingreso al Hospital Divina Providencia si amerita el paciente.

2. Ruta de asistencia de pacientes con necesidad paliativa desde una unidad médica, clínica comunal o teleasistencia para la atención e ingreso domiciliar

31. En las unidades médicas y clínicas comunales, el médico tratante que identifique a pacientes con enfermedad avanzada, NECPAL positivo, deberá presentar el caso al ESD de la red, si hubiera o al que corresponda, por los canales ya establecidos.

32. El médico o personal de salud de teleasistencia en caso de atender a un paciente con necesidades paliativas podrá referir a los ESD para continuidad de la atención por los canales ya establecidos.

33. El médico del ESD al evaluar al paciente referido, decidirá el tipo de atención que se le brindará y el lugar donde será brindada:
    A. Atención en el domicilio (considerando el área geográfica y riesgo social).
    B. Atención en el centro de atención más cercano a su domicilio o donde se cuente con hospitalización.
    C. Ingreso al Hospital Divina Providencia si amerita el paciente.

34. El médico y enfermera del ESD, realizará visita domiciliar, al paciente dado de alta desde un centro de atención, referido desde la unidad médica, clínica comunal o por teleasistencia para constatar la evolución clínica y elaborar un plan para el abordaje y manejo integral del paciente con necesidad paliativa.

35. El personal de salud del ESD programará las visitas a los pacientes de acuerdo a la complejidad y sus necesidades.

36. El médico, enfermera, psicólogo, trabajador social o personal de salud del ESD, deberá consignar en el expediente clínico la consulta y/o atenciones brindadas al paciente.

37. El médico del ESD, tratante de un paciente crónico avanzado en situación de últimos días, de acuerdo a la voluntad expresada y consignada en el formato de "Consentimiento Informado para Ingreso, Procedimiento o Intervención Quirúrgica" código SAFISSS 130201002 (C. SAFISSS anterior 130201002), podrá indicarle ingreso domiciliar, traslado al Hospital Divina Providencia (en caso de ser paciente con patología oncológica) o a otros centros designados para atención de patologías no oncológicas.

38. El médico del ESD, indicará al paciente en atención e ingreso domiciliar, que, en caso de presentar recaídas, complicaciones, crisis o complejidad clínica, podrá retornar a la red institucional de hospitales. Así mismo, si presentan condiciones de riesgo psicosocial que condicione el retorno al hospital para continuar con la atención respectiva.

39. El médico del ESD, brindará el alta de la atención de ingreso domiciliar al paciente que presenta mejoría clínica y caso de ser necesario coordinará con el Equipo de atención domiciliar de la Clínica Comunal o Unidad Médica (que cuente con esta modalidad de atención) para dar la continuidad asistencial correspondiente.

40. El médico del ESD, en caso de fallecer un paciente de la estrategia de atención paliativa deberá llenar los siguientes documentos:
    A. Hoja de Ingreso, Observación, Hospitalización y Alta (código SAFISSS 130201132). El cual deberá anexarse al expediente clínico.

B. Formato "Acta de Defunción Atención Paliativa" (Ver Anexo 8). El formulario original se entrega al familiar o responsable y la copia deberá anexarse al expediente clínico.

41. El médico del ESD, en caso de fallecer un paciente de la estrategia de atención paliativa y que sospeche que la muerte sea por violencia, accidente o muerte súbita, deberá consultar la Adenda # 1 de la Norma para el manejo de cadáveres y piezas anatómicas en el ISSS y la Norma técnica y administrativa en salud – Atención de emergencias en el ISSS.

42. El trabajador social de ESD, en caso de fallecer el paciente deberá constatar que éste cuente con la incapacidad brindada por el médico tratante del centro de atención en donde se le brinda control por sus patologías.

43. El psicólogo del ESD, deberá brindar atención psicológica al paciente y a su familia durante la atención paliativa, y si es necesario derivar oportunamente a donde corresponda.

44. El psicólogo del ESD deberá brindar seguimiento psicológico a la familia durante el proceso de duelo, y deberá derivar oportunamente en caso de duelo complicado.

45. El personal de salud designado por la Dirección de cada centro de atención deberá llevar un registro de los pacientes atendidos bajo la estrategia de atención paliativa, así mismo consolidar la información cada mes y reportarla a la Dirección del centro de atención al cual está adscrito. El registro se consignará en una Matriz en Excel con la siguiente información:
    A. Número de atenciones
    B. Ingresos en domicilio
    C. Egresos en domicilio
    D. Defunciones
    E. procedimientos

F. Manejo del expediente clínico y registro de atención paliativa

46. El personal de salud de los ESD, deberán dar cumplimiento a la "Norma para el expediente clínico ISSS", vigente y al "Manual de proceso gestionar expedientes clínicos" vigente.

47. El personal de salud de los ESD, para garantizar el uso y manejo del expediente clínico, deberán realizar las acciones logísticas necesarias para el préstamo de los expedientes

clínicos con el personal de archivo del centro de adscripción, según lo establecido en la "Norma para el expediente clínico ISSS", vigente y "Manual de proceso gestionar expedientes clínicos" vigente.

48. El médico del ESD, que durante la visita domiciliar indique ingreso en el domicilio, lo documentará en el expediente clínico a través del formulario: Hoja de ingreso, observación, hospitalización y alta (código SAFISSS 130201132).

49. El médico del ESD, deberá consignar en el expediente clínico toda referencia e interconsulta que atienda.

50. El personal de salud del ESD, deberá registrar en el formulario Hoja de emergencia y atención domiciliar, código SAFISSS 130100221(Ver Anexo 9) cada atención que se le brinde al paciente.

51. El médico del ESD, en los casos que amerite, deberá complementar en el expediente clínico con los diferentes instrumentos orientados para la atención paliativa: como el instrumento NECPAL, Índice de Barthel, entre otros. (Ver Anexo 10). Así como El personal de enfermería, psicología y trabajo social consignará en sus respectivos formularios (Ver Anexo 11, 12, 13, 14 y 15)

52. El personal de salud del ESD, que realiza teleasistencia para dar seguimiento al paciente, deberá consignar dicha atención en el expediente clínico.

53. El personal de enfermería del ESD, será el recurso encargado de registrar los ingresos domiciliares y digitar en el SES dicho dato.

G. Prescripción y dispensación de medicamentos para atención paliativa

54. La dispensación de medicamentos a los pacientes con necesidades paliativas se realizará de acuerdo a lo establecido en el Listado Oficial de Medicamentos (LOM), el marco regulatorio relacionado vigente, las disposiciones de la Sección de Medicamentos del Departamento Gestión de Tecnologías Sanitarias (ISSS) y de la Dirección Nacional de Medicamentos (DNM).

55. El ESD deberá presentar la solicitud de autorización del stock ambulatorio para prescripción domiciliar al Comité Local de Farmacoterapia (del centro de atención), para su respectiva validación, conforme el listado de los medicamentos y las cantidades autorizadas por la Sección de Medicamentos del Departamento Gestión de Tecnologías Sanitarias, como parte del stock ambulatorio autorizado para la estrategia de atención paliativa.

56. La Jefatura de farmacia recibirá la solicitud del stock ambulatorio inicial de medicamentos del ESD con la autorización del Comité Local de Farmacoterapia.

57. El personal de enfermería del ESD, solicitará a farmacia, a través de la "Requisición de uso de servicio", código 130201568 (original y copia), los medicamentos autorizados por el Comité Local de Farmacoterapia que no se encuentran en la categoría de control y fiscalización especial.

58. Los medicamentos sujetos a control y fiscalización especial para la conformación del primer stock ambulatorio de prescripción domiciliar, serán prescritos en recetas médicas especiales pre-numeradas denominadas**: "Recetario para estupefacientes y barbitúricos"** (Código 130201140) "recetas controladas" Identificarlas con el enunciado "stock ambulatorio de inicio para prescripción domiciliar".

59. Las recetas de fiscalización especial y la requisición de uso de servicio, del stock ambulatorio de primera vez, serán recibidas por la farmacia para el respectivo procedimiento de revisión, registro y preparación de medicamentos según la "Norma para la Prescripción de medicamentos en el ISSS" y el marco regulatorio relacionado vigente.

60. Se requiere que los ESD lleven los siguientes controles y registros:
    A. Presentación de la solicitud de autorización del stock ambulatorio para prescripción domiciliar, al Comité Local de Farmacoterapia para su respectiva validación, conforme el listado de los medicamentos y las cantidades autorizadas por el Departamento Gestión Tecnología Sanitaria.
    B. Para la conformación del primer stock ambulatorio de prescripción domiciliar, serán prescritos en recetas médicas especiales pre-numeradas denominadas: "**Recetario para estupefacientes y barbitúricos"** (Código 130201140) "recetas controladas", identificándose con el enunciado "Stock ambulatorio de inicio para prescripción domiciliar".

C. Serán responsables directos de la protección, seguridad y custodia de los medicamentos controlados durante la visita domiciliar.
D. Deben llevar la documentación y registros adecuados que permitan demostrar el manejo de los medicamentos controlados con el fin de identificar la trazabilidad ante una auditoría, investigación o inspección realizada por las áreas respectivas del ISSS o en cualquier momento, la DNM podrá ordenar la inspección de los sistemas y registros de control.
E. Los maletines en que se llevan los medicamentos controlados deben estar bajo llave, la cual estará bajo custodia del personal de enfermería como responsable directo.
F. Se deben mantener las condiciones de temperatura, iluminación y humedad, adecuadas a cada tipo de medicamentos controlados durante su transporte y visita domiciliar.
G. El médico tratante debe realizar la prescripción de "medicamentos controlados" de manera individualizada para los pacientes con necesidades paliativas en ingreso domiciliar para un período de veinticuatro horas o si se requiere para más días se deberá realizar la justificación de acuerdo a la condición clínica del paciente.
H. Para el despacho de medicamentos controlados se llevará a cabo bajo la revisión del jefe de farmacia o responsable directo y se entregará al personal de enfermería de los ESD para su posterior administración del paciente.
I. Las devoluciones de "medicamentos controlados" por cambio, vencimiento, deterioros, averías o fallecimiento se realizarán entregándolos a farmacia con la Hoja de devolución de medicamentos respectiva.

61. Posterior a la entrega de los medicamentos del stock ambulatorio, el designado de cada ESD en los centros de atención del ISSS, deberá llevar un control interno a través de un libro denominado "Libro de control de medicamentos de atención paliativa" (libro físico o digital en Excel), el cual deberá contener la siguiente información:
    A. Hojas foliadas y selladas por la Dirección local (en caso de ser formato en físico) y deberá imprimirse cuando sea formato digital (en Excel).
    B. Fecha.
    C. Nombre y número de afiliación del paciente.
    D. Nombre del familiar o responsable del paciente en atención paliativa.
    E. Cantidad de medicamentos que se le administra al paciente en la visita domiciliar.
    F. Cantidad de entrega de medicamentos para continuidad del tratamiento,
    G. Medicamentos devueltos al ESD (en caso de devolución por fallecimiento del paciente).
    H. Nombre y firma del responsable de anotar en el libro.

Este proceso lo definirá el ESD en cada centro de atención, según nivel de complejidad.

62. El personal de enfermería de los ESD, será el encargado del resguardo y control de los medicamentos desde la recepción en farmacia, transporte, visita domiciliar, retorno y otros puntos de control que se consideren convenientes de los medicamentos a la farmacia correspondiente. Ver ruta de abastecimiento de medicamentos controlados y no controlados para equipos de soporte domiciliar (Ver Anexo 16).

63. El responsable de la prescripción de medicamentos a los pacientes con necesidades paliativas en ingreso domiciliar es el médico del ESD, nombrado para tal fin o a quien la Dirección del centro de atención delegue en los casos excepcionales.

64. Los medicamentos sujetos a control y fiscalización especial serán prescritos en recetas médicas especiales pre-numeradas denominadas: "**Recetario para estupefacientes y barbitúricos"** (Código 130201140).

65. Los medicamentos que no están en la categoría "sujetos a control y fiscalización especial", serán prescritos en recetas médicas pre-numeradas denominadas**: "Receta normal"** (recetarios color blanco), (código 130201139).

66. Ambos tipos de recetas deberán elaborarse conforme lo establecido en el LOM, la Norma de prescripción de medicamentos vigente y la Circular "Lineamiento para la prescripción generada mediante receta electrónica y su dispensación por el ISSS", vigente.

67. El médico del ESD durante la visita al paciente, prescribirá en recetarios color blanco "**Receta normal"** (código 130201139), los medicamentos con nivel de uso general (G) o general restringido (GR) y especialidad (E) (En aquellos que esté autorizada la especialidad: Cuidados paliativos), cuando se trate de las vías de administración: oral, bucal, nasal, oftálmica, óptica, vaginal o rectal. Éstas serán entregadas al familiar o persona responsable del cuido del paciente, para que éste último pueda retirarla en la farmacia de la red del ISSS más cercana a su vivienda y de acuerdo al nivel de prescripción según LOM.

68. Si la receta presentara alguna inconsistencia por la que no pueda ser recibida en la farmacia, el Jefe de farmacia o a quien designe, deberá indicarle al personal de enfermería del ESD para que el médico elabore una nueva receta conforme a la hoja de indicaciones.

69. Si en la visita realizada al paciente, el médico del ESD constata que el paciente tiene existencia de medicamentos sin administrar, podrá evaluar y realizar ajustes en la prescripción según sea el caso y deberá consignar en el expediente clínico.

70. El personal de enfermería del ESD, al retornar al centro de atención, entregará a la farmacia todas las recetas médicas de los pacientes atendidos y las ampollas o frascos viales (soluciones inyectables) de los medicamentos administrados en la visita domiciliar. Para reponer las cantidades de medicamentos consumidos del stock inicial, el médico solicitará los medicamentos sujetos a fiscalización especial, en Recetas de estupefacientes y barbitúricos y los medicamentos que no están sujetos a fiscalización especial, en Receta normal.

71. El jefe de farmacia o a quien este delegue, será el responsable de verificar que se dé cumplimiento a lo siguiente:
    A. Que la receta médica cumpla con las Normas para la prescripción de medicamentos en el ISSS.
    B. Comprobar que cada uno de los medicamentos prescritos en la receta, se encuentre conforme a lo registrado en el expediente clínico, en la hoja de órdenes médicas y observaciones del personal de enfermería (Formulario M-58006).
    C. Realizar el ingreso de información de recetas en sistema informático institucional, utilizando para ellos el código 458 correspondiente a la especialidad de cuidados paliativos.
    D. Para reponer las cantidades de medicamentos, se verificará la información en las hojas de indicaciones, posteriormente colocará sello de despacho de farmacia el responsable de la entrega de medicamentos.
    E. Cerrar ticket en sistema de farmacia y estampar sello de procesado.

72. En las farmacias donde estén adscritos los ESD, deberán mantener los controles y registros de:
    A. Para el resguardo de stock de los medicamentos controlados, se seguirá realizando los registros de forma física y electrónica a través del sistema informático y sistema electrónico autorizado por la DNM, relacionados a las prescripciones médicas y existencias de medicamentos (Ingresos y egresos).
    B. Las recetas para estupefacientes y barbitúricos deben resguardarse siempre en forma ordenada, segura y disponible en la farmacia.

C. Los medicamentos controlados que son parte del stock ambulatorio de medicamentos deben ser resguardados en muebles que estén debidamente identificados y bajo llave, la cual estará bajo custodia del responsable directo de farmacia, cumpliendo con las condiciones óptimas de almacenamiento establecidas por el fabricante.
D. El despacho de medicamentos controlados se realizará a partir del análisis e interpretación de la prescripción médica, preparando las dosis de manera individualizada por cada paciente para un período de veinticuatro horas o si es para más días se presentará la justificación de acuerdo a la condición clínica del paciente.
E. Los medicamentos controlados procedentes de las devoluciones por cambio, vencimiento, deterioros, averías o fallecimiento, se resguardarán en la farmacia, donde el responsable directo debe llevar los controles y registros, documentando el código del medicamento controlado, año contable y existencias, al momento de su disposición final, previa autorización emitida por la DNM.

73. El personal de enfermería del ESD deberá remitir a farmacia por medio del boletín de remisión las recetas anuladas en el que se detalle la serie y número correlativo de cada receta (según aplique).

74. La jefatura de farmacia, designará una persona responsable para la entrega de los medicamentos a los ESD en días y horas no hábiles.

75. El personal de farmacia y de enfermería del ESD, serán los responsables de la revisión periódica y custodia de dicho stock ambulatorio, a efecto de verificar el mantenimiento de las cantidades mínimas necesarias.

76. El ESD deberá realizar visita domiciliar posterior al fallecimiento de pacientes a los cuales se les prescribió medicamentos de fiscalización especial y de uso hospitalario que no se cumplieron al 100 %, con el propósito que el familiar o persona responsable del paciente realice la entrega de los mismos. Posteriormente, el ESD realizará la entrega a farmacia completando la **Hoja de devolución de medicamentos a farmacia** (Código 130201570) y el personal de farmacia recibirá los medicamentos, de acuerdo a lo descrito en la "Normativa para el control, manejo y registro de estupefacientes, psicotrópicos y agregados", vigente. Lo mismo aplica en casos de cambio en la prescripción de medicamentos de fiscalización especial o de uso hospitalario.

77. El listado de medicamentos que compone el stock ambulatorio para los ESD aprobado por la Sección de Medicamentos el Departamento Gestión de Tecnologías Sanitarias, se detalla en el LOM vigente, el "Instructivo para el manejo de medicamentos controlados en los establecimientos de salud, sujetos a la Ley de Medicamentos" por la DNM y los "Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para Sistema Nacional Integrado de Salud".

78. El personal médico o de enfermería del ESD, deberá notificar cualquier sospecha de reacción adversa a medicamentos y remitir dicha notificación en un período máximo de 72 horas para casos no serios. Los casos serios se notificarán de forma inmediata con un máximo de 24 horas. Las notificaciones serias deben acompañarse de un resumen médico.

    * Ver flujograma de la ruta para abastecimiento de medicamentos controlados y no controlados para los ESD (Anexo 16).

H. Mecanismos de comunicación

79. El personal de salud del ESD que atiende a pacientes en ingreso domiciliar o en atención domiciliar paliativa brindará un número de teléfono a los pacientes, familiares o responsables para realizar las consultas necesarias al equipo o personal de teleasistencia.

80. Los ESD deberán llamar periódicamente a todos los pacientes incluidos dentro de la estrategia para conocer su situación y explicar las medidas a adoptar ante un empeoramiento de la situación.

I. Orientación al paciente de atención paliativa, familiar o responsable

81. El personal de salud de los ESD deberá procurar una relación de aceptación, respeto y empatía con las personas con necesidades paliativas, familiares, responsables o cuidador.

82. El personal de salud del equipo deberá brindar indicaciones y consejería a las personas con necesidades paliativas, familiares, responsables o cuidador, respecto a las siguientes temáticas:
    - Autocuido y estilo de vida saludable
    - Higiene
    - Traslado y movimientos

- Alimentación
- Informar sobre su enfermedad
- Signos y síntomas de alarma
- Complicaciones
- Repercusiones psicosociales
- Tratamiento
- Aceptación de la enfermedad
- Promover acciones para mejorar la calidad de vida y la calidad de muerte de los pacientes y su familia, cuando la curación ya no es posible
- Entre otros

J. Actividades educativas a desarrollar con el personal de salud de la estrategia de atención paliativa

83. La Jefatura del Servicio Clínico de Atención Paliativa del Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba, deberá coordinar con los centros de atención el desarrollo de las actividades educativas, en las cuales se abordarán las siguientes temáticas:
    A. Curso básico sobre atención paliativa dirigido a médicos, personal de enfermería, psicólogos y trabajadores sociales.
    B. Charlas y conferencias para el personal de salud.
    C. Taller para las buenas prácticas y manejo de la vía subcutánea.

K. Monitoreo y evaluación

84. Cada ESD debe realizar un informe que contenga los datos estadísticos, cumplimiento de los indicadores, análisis, conclusiones, recomendaciones y plan de mejora en los casos que aplique. Dicho informe deberá enviarlo al Director local y a la Jefatura del Servicio Clínico de Atención Paliativa del Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba, quien consolidará y realizará un informe que contenga los datos estadísticos, cumplimiento de los indicadores, análisis, conclusiones, recomendaciones y plan de mejora, que deberá enviar trimestralmente al Departamento de Redes Integradas de Salud para monitoreo y seguimiento.

L. Indicadores

Tabla 1. Indicadores de la estrategia de atención paliativa.

Nombre del indicador	Fórmula	Periodicidad de registro	Periodicidad de evaluación	Estándar
Pacientes inscritos en atención paliativa	Número de inscripciones en atención paliativa	Mensual	Trimestral, semestral y anual	*
Atención domiciliar paliativa	Número de atenciones domiciliares médicas paliativas realizadas	Mensual	Trimestral, semestral y anual	*
Egreso domiciliar paliativo	Número de pacientes atendidos bajo ingreso domiciliar, que egresan en condición mejorada, referida o fallecidos	Mensual	Trimestral, semestral y anual	*

Fuente: Lineamientos para la formulación del PAT año 2023. Mayo 2022. Departamento de Planificación en Salud.

* Se creará línea de base (Departamento de Planificación en Salud).

VIII. Responsabilidades en la normativa

1. Es responsabilidad de la Jefatura del Servicio Clínico de Atención Paliativa del Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba:
   - Planificar, organizar y coordinar a nivel nacional la efectiva ejecución de los procesos y procedimientos de la especialidad bajo su responsabilidad.
   - Planificar, organizar y coordinar actividades de supervisión al personal de salud de los equipos de atención paliativa, con el fin de cumplir la aplicación integral de política y normativas relacionadas a la atención paliativa.
   - Participar en el desarrollo de planes, proyectos y programas de salud de la especialidad.
   - Coordinar propuestas de proyectos de mejora y calidad, evaluando la atención otorgada a los afiliados.
   - Establecer reuniones con el personal de la especialidad para asesorar, orientar, definir y decidir los criterios de carácter técnico que se requieran para la toma de decisiones o el debido ejercicio de la atención paliativa.
   - Realizar el análisis de la información brindada por los equipos de soporte domiciliar.

- Ser responsable de velar por el cumplimiento de los documentos técnicos regulatorios relacionados a la atención paliativa, en conjunto con él o responsables en los centros de atención.
- Promover actividades de autocuido para los equipos de atención paliativa.

2. El médico tratante del equipo de soporte domiciliar es responsable de:
   - Conocer y cumplir con el marco normativo vigente relacionado a la atención paliativa.
   - Identificar al paciente con necesidades paliativas referido al equipo de soporte domiciliar.
   - Realiza categorización de los pacientes con necesidades paliativas en base a los síntomas disconfortantes.
   - Programar las visitas para la atención paliativa.
   - Identificar a los pacientes en situación de últimos días o agonía.
   - Identificar descompensaciones o complicaciones en los pacientes con necesidades paliativas.
   - Realizar el tratamiento sintomático en los pacientes con necesidades de atención paliativa.
   - Brindar educación para la salud a los pacientes en la modalidad de atención paliativa.
   - Brindar información al paciente, familiar o responsable sobre el diagnóstico y pronóstico.
   - Informar al paciente, familiar o responsable sobre los tratamientos aplicados y sus efectos.
   - Explicar al paciente, familiar o responsable sobre el proceso de decisiones anticipadas.
   - Referir al paciente a otras especialidades y a otras áreas u otros niveles de atención para que pueda recibirla cuando aplique.
   - Prescribir medicamentos y exámenes de laboratorio y gabinete de acuerdo a protocolos establecidos.
   - Registrar las atenciones brindadas al paciente con necesidades paliativas.
   - Coordinar el trabajo del equipo interdisciplinario de ESD.
   - Participar de manera proactiva del ESD.

3. El personal de enfermería del equipo de soporte domiciliar es responsable de:
   - Elaborar, conocer y cumplir con el marco normativo vigente relacionado a la atención paliativa.

- Adiestrar al paciente, familiar o responsable sobre las habilidades básicas de cuidados en: alimentación, hidratación, higiene, cambios posturales, cuidados y vigilancia de sondas, catéteres, drenajes y apósitos.
- Identificación de síntomas y complicaciones en el paciente con necesidades paliativas.
- Administración de medicamentos y reforzar las prescripciones médicas.
- Brindar orientación para la salud al paciente, familiar o responsable en la modalidad de atención paliativa.
- Aplicación de escalas para la atención paliativa.
- Participar de manera proactiva del ESD.
- Ser responsable de la custodia de los medicamentos del stock ambulatorio de cada ESD.
- Elaborar informe de conteo físico, de los medicamentos que se entregarán a farmacia.
- Gestión y provisión de medicamentos no controlados e insumos.

4. El psicólogo del equipo de soporte domiciliar es responsable de:
   - Completar, conocer y cumplir con el marco normativo vigente relacionado a la atención paliativa.
   - Valorar las necesidades psicológicas, emocionales, espirituales del paciente y su familia.
   - Evaluar el nivel de malestar emocional en paciente y familiares.
   - Identificar trastornos psicológicos y psiquiátricos previos a la enfermedad.
   - Identificar los factores de riesgo o malestar emocional significativo en paciente y familiares.
   - Aplicación de escalas psicométricas.
   - Realizar el abordaje de la sintomatología psicoemocional con paciente y familia.
   - Abordar situaciones en crisis.
   - Valorar la referencia a salud mental.
   - Participar de manera proactiva del ESD.
   - Realizar seguimiento del duelo a los familiares.
   - Identificar y promover las actividades de autocuido del equipo de atención paliativa.

5. El trabajador social del equipo de soporte domiciliar es responsable de:
   - Conocer y cumplir con el marco normativo vigente relacionado a la atención paliativa.

- Identificar riesgos socio familiares desde la intimidad del hogar, valorando la capacidad de resiliencia del paciente y la familia para determinar con ello la intervención de Trabajo Social.
- Asesorar y apoyar en la gestión de recursos y servicios institucionales, siendo enlace para el mismo servicio con otras instituciones.
- Mediar entre el paciente, la familia, el equipo terapéutico y la Institución buscando las soluciones más adecuadas en sus problemas sociales y necesidades varias.
- Apoyar y acompañar en situación de sufrimiento del paciente y su familia.
- Orientar a la familia en proceso de Duelo Anticipado.
- Coordinar el apoyo de Trabajo Social de Otros Centros de Atención según sea la necesidad del paciente.
- Capacitar a voluntarios en proporcionar una mejor calidad de vida al usuario en situación de últimos días.
- Realizar buenas prácticas desde un enfoque interdisciplinar.
- Evaluar el proceso de cambio del paciente en el transcurso de su enfermedad durante el seguimiento de los casos.
- Informar sobre prestaciones económicas a las que la familia tiene derecho al fallecer el paciente si en su caso es cotizante o pensionado.
- Participar de manera proactiva del ESD.
- Valoración en conjunto con el ESD de la viabilidad de un ingreso domiciliar con base de las condiciones socio-familiares y de vivienda.
- Escuchar y dar soporte para identificar problemas socio-familiares.
- Investigación de riesgo social.

IX. Registros y formularios utilizados en el proceso

1. Hoja de referencia y retorno, código SAFISSS 130100239 (C. SAFISSS anterior 130201331)
2. Certificación de Incapacidad Temporal, código SAFISSS 130100040 / 130100041 (C. SAFISSS anterior 130201021/130201023)
3. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO, código SAFISSS 130100177 (C. SAFISS anterior 130201690)
4. NECPAL versión 4.0 sobre pronóstico, código SAFISSS 130100525
5. Hoja de emergencia y atención domiciliaria, código 130100221 (C. SAFISS anterior 130201101)
6. Plan integrado individualizado compartido – PIIC, Form. 52CA45-157-09-23
7. Índice de Pronóstico Paliativo (PPI), Form. 52CA45-153-09-23
8. Índice de BARTHEL, Form. 52CA45-152-09-23
9. Detección de malestar emocional del cuidador, Form. 52CA45-144-09-23
10. Detección de malestar emocional del paciente, Form. 52CA45-145-09-23

11. Escala de Zarit, Form. 52CA45-148-09-23
12. Escala Edmonton systonm assessmetn system (ESAS), Form.52CA45-149-09-23
13. Mini Mental State Examination, Form. 52CA45-156-09-23
14. Documento de voluntades anticipadas, Form. 52CA45-146-09-23
15. Acta de defunción atención paliativa, código SAFISSS 130100526
16. Lista de chequeo de cuidados de enfermería, Form.CA45-155-09-23
17. Informe socio-familiar y económico- Trabajo social, Form. 52CA45-044-09-22
18. Escala de Evaluación Funcional de terapia de Enfermedades Crónicas- Fatiga, Form.52CA45-147-09-23
19. Hexágono de la complejidad socio-familiar y económica, Form. 52CA45-044-09-22
20. Constancia de entrega de acta de defunción Form. 52CA45-043-09-22
21. Informe diario de trabajo social en cuidados paliativos Form. 52CR01-020-11-21
22. Escala HAD. Psicología, Form.52CA45-150-09-23
23. Escala FACIT-SP (4° versión). Psicología, Form.52CA45-151-09-23
24. Inventario de depresión de Beck, Form.52CA45 -154-09-23
25. Consentimiento informado para ingreso, procedimiento, estudios radiológicos o intervención quirúrgica, código 130100014 (C. SAFISSS anterior 130201002)

X. Personal que participó en el desarrollo del documento

Equipo técnico coordinador

NOMBRE	PUESTO	DEPENDENCIA
Licda. Renata M. Vásquez	Jefa de Departamento	Depto. Gestión de la Calidad
Dra. Silvia G. Mendoza de Ayala	Jefa de Sección	Sección Normalización
Dra. Ingrid Lissette Hugentobler Guardado	Analista de Desarrollo Institucional	Sección Normalización
Dra. Mery Cardoza de Parada	Analista de Desarrollo Institucional	Sección Normalización
Ing. Luis Asdrúbal Ovando Medrano	Analista de Desarrollo Institucional	Sección Normalización
Dra. Sara Lizet Granadino	Analista de Desarrollo Institucional	Sección Normalización

Equipo que elaboró el documento

NOMBRE	PUESTO	DEPENDENCIA
Dra. Lorena Anabella Gómez Argueta	Jefe de Servicio Clínico de Atención Paliativa	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba
Dr. Samuel Gerardo Henríquez	Jefe Departamento Planificación en Salud	Departamento de Planificación en Salud
Dra. Ligia Marroquín de Menéndez	Colaborador Técnico en Salud II	Departamento de Planificación en Salud
Dr. Gustavo Rolando Cuellar Rodríguez	Médico de equipo de atención paliativa	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba
Dra. Cledys Marina García de Cruz	Médico de equipo de atención paliativa	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba

Equipo que revisó el documento

NOMBRE	PUESTO	DEPENDENCIA
Dr. Jaime A. Castro Figueroa	Subgerente de Organización de Servicios de Salud	Subgerencia de Organización de Servicios de Salud
Dra. Lorena Anabella Gómez Argueta	Jefe de Servicio Clínico de Atención Paliativa	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba
Dr. Samuel Gerardo Henríquez	Jefe Departamento Planificación en Salud	Departamento de Planificación en Salud
Dr. Juan José Guzmán Terán	Colaborador Técnico en Salud II	Departamento de Planificación en Salud
Dr. Carlos E. Flamenco Rodríguez	Ex – Jefe Unidad Desarrollo Institucional	Ex – Jefe Unidad Desarrollo Institucional
Licda. Ana Eugenia Granados de Villalobos	Regente Nacional de Farmacia	Regencia Nacional de Farmacia ISSS
Licda. Silvia Carolina Oviedo Hernández	Jefe Sección de Trabajo Social	Sección de Trabajo Social
Licda. Milagro Cecilia Hernández de Nerio	Colaborador Técnico en Salud I	Departamento de Enfermería

NOMBRE	PUESTO	DEPENDENCIA
Dr. Wilfredo Quezada Delgado	Colaborador Técnico en Salud II	Departamento de Servicios Administrativos de Salud
Dr. Guillermo J. Valdés Flores	Ex -Jefe Departamento de Regulación	Departamento de Regulación
Dra. Mirna Elizabeth Pérez Ramirez	Colaborador Técnico en Salud II	Sección Medicamentos
Licda. Roxana Marlene Bernabé Alfaro	Colaborador Técnico en Salud I	Sección Medicamentos
Dr. Pedro Eduardo Sobenes Romero	Colaborador Técnico en Salud II	Sección Medicamentos
Dr. Gustavo Rolando Cuellar Rodríguez	Médico, Equipo de Atención Paliativa	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba
Licda. Rebeca Marielos Salandra Carias	Psicóloga, Equipo de Atención Paliativa	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba
Licda. Gorethi Eunice Hernández Chacón	Licenciada en Enfermería, Equipo de Atención Paliativa	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba
Dra. Ana María Cerón Vásquez	Médico, Equipo de Atención Paliativa	Unidad Médica Soyapango
Lic. Melvin Ernesto Avilés Pacas	Lic. en Trabajo Social, Equipo de Atención Paliativa	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba
Dr. Kelvin Vladimir Portillo	Médico, Equipo de Atención Paliativa	Unidad Médica Usulután
Dr. Nelson M. Alvarado Batres	Director Unidad Médica 15 de Septiembre	Unidad Médica 15 de Septiembre
Dra. Miriam Ivonne Umaña De Flores	Gerente de servicios médicos	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba

Equipo que validó el documento

NOMBRE	PUESTO	DEPENDENCIA
Dra. Adriana G. Urbina Pineda	Coordinador Institucional de Especialidad Médica (Medicina Interna)	Gestión de la Calidad de los Servicios Médicos y Odontológicos
Dr. Elí Abraham Rosales	Coordinador Institucional de Especialidad Médica (Cirugía)	Gestión de la Calidad de los Servicios Médicos y Odontológicos
Dr. Víctor Manuel Campos Madrid	Coordinador Institucional de Especialidad Médica (Medicina General y Familiar)	Gestión de la Calidad de los Servicios Médicos y Odontológicos
Dra. Sonia I. Pineda Landaverde	Colaboradora de Coordinación Institucional de Especialidad Médica (Ginecología)	Gestión de la Calidad de los Servicios Médicos y Odontológicos
Dra. Lorena Anabella Gómez Argueta	Jefe de servicio clínico de atención paliativa	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba
Licda. Milagro Cecilia Hernández de Nerio	Colaborador Técnico en Salud I	Departamento de Enfermería
Ing. José Adán Sandoval Interiano	Jefe de Departamento de Tecnologías Sanitarias	Departamento de Tecnologías Sanitarias
Licda. Ana Eugenia Granados de Villalobos	Regente Nacional de Farmacia	Regencia Nacional de Farmacia ISSS
Dr. Osman Mario Amaya Guardado	Jefe Sección Redes	Departamento de Redes Integradas de Salud
Dra. Hilda G. Morales Chacón	Jefa Sección Atención Hospitalaria	Departamento de Redes Integradas de Salud

Dra. Carmen Santamaría de Martínez	Directora Hospital Regional Sonsonate	Hospital Regional Sonsonate
Dra. Mirian Ivonne Umaña	Gerente de Servicios Médicos	Centro Especializado Integral de Atención Ambulatoria, La Ceiba
Lic. Xiomara Galdámez	Jefe de Trabajo Social	Hospital General
Lic. Milagro del S. Rodríguez Cornejo	Jefe de Trabajo Social	Hospital Médico Quirúrgico y Oncológico
Lic. Karla Patricia Lima	Coordinadora de Trabajo Social	Hospital Médico Quirúrgico y Oncológico
Dra. Rebeca Nohemí Álvarez	Médico, Equipo de Atención Paliativa	Hospital Regional Sonsonate
Lic. Ileana Indira Arévalo Ventura	Lic. en Enfermería, Equipo de Atención Paliativa	Hospital Regional Sonsonate
Dr. José William Valiente Solís	Director Unidad Médica Quezaltepeque	Unidad Médica Quezaltepeque
Dr. Rolando Wilber Monge Alfaro	Director Unidad Médica Ilopango	Unidad Médica Ilopango
Dra. Karen Lorena Funes Calderón	Médico, Unidad Médica Ilopango	Unidad Médica Ilopango
Lic. Wendy Yesenia Cruz Artiga	Administradora, Unidad Médica Ilopango	Unidad Médica Ilopango
Dr. Moisés Eleazar Henríquez	Médico, Equipo de Atención Paliativa	Hospital Policlínico Zacamil
Lic. Ligia Brisette Ponce Peralta	Lic. en Trabajo Social, Equipo de Atención Paliativa	Hospital Regional Santa Ana
Dra. Elizabeth Paulino Chanchan Meléndez	Médico, Equipo de Atención Paliativa	Unidad Médica Apopa
Lic. Ana Cecilia Guzmán Martínez	Lic. en Enfermería, Equipo de Atención Paliativa	Unidad Médica Apopa
Lic. Sharon Marisol Alvarado Portillo	Lic. en Trabajo Social	Unidad Médica Soyapango

XI. Registro de actualización del documento

	Lineamiento técnico de atención en salud **Atención paliativa en el ISSS**	LTAS-002

Modificaciones			
Versión	**Fecha**	**Naturaleza de la modificación**	**Aprobado**
0.0	Noviembre 2023	Lineamiento técnico de atención en salud Atención paliativa en el ISSS	Dra. Mónica de Ayala

XII. Anexos

Anexo 1: Instrumentos para establecer criterios de complejidad utilizados en cuidados paliativos.

a) Versión corta de criterios para establecer la complejidad clínica y referir o realizar interconsulta.

HexCom-Red®2018: versión reducida para la gestión y derivación de casos complejos.	
COMPLEJIDAD ASISTENCIAL OBSERVADA	
Área afectada	Nivel de complejidad
CLÍNICA (dificultad terapéutica, síntomas / lesiones refractarias)	
PSICOEMOCIONAL (perfil psicopatológico, desadaptación, sufrimiento vital persistente)	
SOCIOFAMILIAR (sufrimiento relacional cuidador / paciente, cuidado insuficiente, sin recursos, sin cuidador)	
ESPIRITUAL (dolor espiritual por: identidad, sentido vital o del sufrimiento, relacional, valores, trascendencia)	
ÉTICA (sufrimiento por: información, decisiones/AET, petición de muerte)	
RELACIÓN DIRECTA CON LA MUERTE / PROCESO DE MORIR (ubicación problemática. SUD traumática, difícil, sedación difícil [por práctica, indicación, comprensión]. Factores de riesgo de duelo complicado)	
AET: adecuación esfuerzo terapéutico. SUD: situación últimos días. ***Marcar las áreas afectadas. Marcar con nivel de complejidad: B baja, M media, A alta.*** ***Marcar con N las áreas consideradas: No evaluada, No procede*** **NIVELES DE COMPLEJIDAD E INTERPRETACIÓN:** **Baja:** garantías de poder asumir el caso con los propios recursos. **Media:** garantías probables de poder asumir el caso con el concurso de otros equipos. **Alta:** dudosas garantías, incluso con la ayuda de otros equipos. Probable derivación a otro recurso o nivel asistencial. ***Nivel de complejidad del caso:*** *El más alto observado en cualquiera de las áreas afectadas* **CRITERIOS DE INTERVENCIÓN EQUIPO REFERENTE - EQUIPO DE SOPORTE SEGÚN EL NIVEL DE COMPLEJIDAD** **Baja complejidad:** intervención puntual del equipo de soporte. **Complejidad media:** atención compartida de intensidad pactada por ambos equipos. **Alta complejidad:** intervención intensa del equipo de soporte. Probable derivación a otro recurso o nivel asistencial.	

Fuente: Turrillas P, Peñafiel G, Tebé C, et al. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. BMJ Supportive & Palliative Care 2021;0:1–10. DOI:10.1136/bmjspcare-

b) Versión para el expediente clínico del Hexágono de la Complejidad Clínica (HexCom-Clin®2018) Form. 52CA45-147-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCIÓN PALIATIVA
ESCALA DE EVALUACIÓN FUNCIONAL DE TERAPIA DE ENFERMEDADES CRÓNICAS-FATIGA

HEXAGONO DE LA COMPLEJIDAD (HexCom-Clin)
Un modelo de cuidados para la atención domiciliaria de personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida

Nombre:	Edad:	Patología	Cuidador principal	N° de integrantes del domicilio incluyendo al enfermo

ÁREA DE NECESIDAD	SUBÁREA		VALORACIÓN INICIAL NIVEL COMPLEJIDAD N	B	M	A	Descripción	EPICRISIS ** Nivel Final
1. CLÍNICA	1.1 FISICA	Malestar fisico por sintomas y/o lesiones potencialmente refractarias (dolor, disnea, ulcera tumoral)						
	1.2 TERAPEUTICA	Dificultad a la adherencia a las prescripciones o para el acceso/aplicación de farmacos o técnica						
2. PSICOLÓGIA	2.1 PERSONALIDAD	Factores de riesgo de vulnerabilidad psicologica (enolismo, toxicomania, enfermedad psiquiatrica, deterioro cognitivo)						
	2.2 EMOCIONAL	Malestar emocional desadaptivo(intenso, persistente y que dificulta las relaciones)						
3. ESPIRITUAL	3.1 SENTIDO	Incapacidad de encontrar sentido a la situación (no poder mantener la coherencia en el ser y el hacer, sentirse "roto" por la enferemedad						
	3.2 CONEXIÓN	Incapacidad de querer y sentirse querido (aislamiento existencial)						
	3.3 TRASCENDENCIA	Incapacidad para afrontar todo lo que sobrevendrá (falta de confianza ante lo desconocido y/o el futuro. Panico a la muerte, panico al futuro de los que uno deja)						
4. SOCIO FAMILIAR	4.1 RELACIONAL	Malestar relacional familiar que dificulta la atención al enfermo						
	4.2 EMOCIONAL	Malestar emocional desadaptativo del cuidador/es (Intenso,persistente y que dificulta las relaciones y que entorpece los cuidados del enfermo)						
	4.3 PRÁCTICA	Dificultad en el manejo de la necesidades básicas del paciente (higiene, comer, etc)						
	4.4 EXTERNA	Dificultad de hallar ayuda efectiva externa al nucleo de convivencia (entorno familia-amistades) para cuidar al enfermo						
	4.5 ECONOMICA	Malestar financiero o imposibilidad de contratar ayuda externa (trabajadora familiar)						
5. ÉTICA	5.1 INFORMACIÓN	Dificultad en el manejo de la información sobre el diagnóstico y el pronóstico						
	5.2 DECISIONES CLÍNICAS	Dificultad en la toma de decisiones clínicas (adecuación del esfuerzo diagnóstico y/o terapéutico, limitación y/o rechazo)						
	5.3 DESEO DE AVANZAR LA MUERTE (DAM)	Manifestaciones expresas de deseo de avanzar la muerte como única salida al sufrimiento (puede haber diferentes grados: pensamiento, intención, decisión, plan o petición)						
6. MUERTE	6.1 UBICACIÓN	Dificultad de planificar el lugar donde morir (falta de acuerdo enfermo-cuidador-equipo) o petición de morir ingresado						
	6.2 SITUACIÓN DE ULTIMOS DIAS (SUD)	Dificultad en el manejo del proceso de morir (sintomas refractarios, sedación)						
	6.3 DUELO	Presencia de Factores de riesgo en el duelo ***						
ÁREAS DE RECURSOS	SUBÁREA		IDENTIFICAR LAS FORTALEZAS EN LAS QUE SE SOSTIENE LA SITUACIÓN Y LA PODRAN SOSTENER EN CASO DE CRISIS					
	1. INTRAPERSONALES	Personalidad firme/resistencia (flexibilidad, adaptabilidad)						
		Toma de decisiones autonomas (rol activo)						
		Autorregulación emocional (meditación, yoga)						
	2. INTERPERSONALES	Querer y sentirse querido (reparar vinculos, tono del cuidado)						
		Relaciones positivas (hijos, nietos, mascotas, amistades)						
		Comunicación abierta						
		Mantener el rol en el sistema familiar						
	3. TRANSPERSONALES	Centrado en el futuro: confianza(esperanza, fe, transmitir legado, despedirse, preparar funeral)						
		Centrado en el ahora: vivir el ahora y el aquí (Conexión con Dios, la naturaleza, meditación)						
		Religiosidad y rituales (oración, velas)						
	4. PRÁCTICOS	Capacidad de organizarse (cuidadora privada, familia flexible en el cuidar, resistencias familiar, confianza con los profesionales...)						
		Capacidad de distraerse, aficiones (TV, lectura, música, escritura, ir a tomar café, regar las plantas)						

Intervención final ☐ Trabajo Social ☐ Psicólogo ☐ Voluntario ☐ Fisioterapeuta **Lugar éxitus** ☐ Casa ☐ Unidad de cuidados paliativos ☐ Centro sociosanitario ☐ Hospital Agudos ☐ Urgencias

Niveles de complejidad: A- Alta complejidad situación refractaria a pesar de la intervención (ej. disnea severa, dolor refractario) **M-Complejidad Media** situación difícil pero que se puede ir resolviendo parcialmente (ej. Neuropatico) **B-Baja Complejidad** situación bien resuelta **N-No evaluada o no procede** (ej. sufrimiento existencial. enfermo con demencia o evaluar SUD en un enfermo que no esta SUDI. ****En epicrisis** cuando el enfermo ha muerto o ha sido dado de alta, evaluar la intervención en el domicilio. *****Factores de riesgo de duelo** Juventud del enfermo o del cuidador, estrategias de afrontamiento pasivas, enfermedad física/psiquica anterior, apego o relación ambivalente o dependiente con el enfermo, ser su padre, madre, esposo o hijo, bajo nivel de desarrollo familiar; muerte subita o imprevista, larga duración de la enfermedad .....

Form. 52CA45-147-09-23

c) Tablas Guía para la aplicación del Hexágono de la Complejidad Clínica (HexCom-Clin®2018)

Hexágono de la complejidad (*HexCom-Clin*®2018). Tablas Guía

Autores: Busquet-Duran, X.[2], Jiménez-Zafra,E.[1] Tura-Poma,M.[3] Bosch-delaRosa, O.[4*] Moragas-Roca, A.[1] Galera-Padilla, MC.[1] Martín Moreno, S.[1] Martínez-Losada, E.[2] Crespo-Ramírez,S.[4*] López-García,Al.[1] Barcons Vilaplana,M[2] Bigas-Novellasdemunt,A.[4**] Camprubí, M[1] Chauraud,A.[4*] Guerrero Algara, L[1] Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona. *Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS) Creu Roja. Granollers. Barcelona. ** Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS) Mutuam Girona. [1] Infermería [2] Medicina [3] Trabajo social [4] Psicología

1. CLÍNICA
1.1. Física: malestar físico por síntomas y / o lesiones potencialmente refractarias (dolor disnea, úlcera tumoral)
Baja complejidad • Control de síntomas y de lesiones con clara evidencia de respuesta, y tiempo previsto, a la acción terapéutica practicada. *Complejidad Media* • Presencia de signos o síntomas de difícil control o potencialmente refractarios o bien lesiones y cuidados con criterios de probable refractariedad. *Alta complejidad* • Persistencia de los signos o síntomas refractarios. Se debe considerar la necesidad de control por medio de ingreso hospitalario. • Lesiones y/o cuidados que por su evolución, características, riesgos o necesidades terapéuticas poden necesitar ingreso hospitalario. Ejemplos: riesgo de sepsis (úlceras) por presión sobre infectadas ; necesidad de cuidados intensivos (varias veces al día); mutilantes y deformantes (neoplasias de cabeza y cuello); mal olor (neoplasia, gangrena húmeda); riesgo de hemorragia masiva (600 ml / 24 h o 400 ml en 3 horas)
1.2. Terapéutica: dificultad en la adherencia a las prescripciones o por el acceso / aplicación de fármacos o técnicas
Baja complejidad • Cumplimiento terapéutico asumible, o con garantías de poder asumirlo a pesar de las probables dificultades. • Situación terapéutica en la que se requieren fármacos o técnicas instrumentales de manejo común o sistematizado en salud comunitaria. Ejemplos: tratamiento con opiáceos, sondaje vesical, técnicas de nutrición enteral, etc. *Complejidad media* • Dificultades en el cumplimiento terapéutico. • Situación terapéutica en la que se requiere el manejo de fármacos o técnicas instrumentales de uso menos común o no sistematizado en salud comunitaria. Ejemplos: condiciones especiales en el manejo de opiáceos (rotación, nuevos opiáceos, riesgo de toxicidad), manejo de fármacos en niños y adolescentes o en pacientes con hábitos tóxicos, cateterismos, paracentesis evacuadora. *Alta complejidad* • Bloqueo en el cumplimiento terapéutico. • Situación terapéutica que por sus particularidades en el manejo de los fármacos o técnica instrumental puede requerir tratamiento o ingreso hospitalario. Ejemplos: fármacos vía intravenosa; propofol; ketamina; paracentesis de riesgo (ascitis tabicada, paciente con demencia, deshidratación); toracentesis; cateterismos de riesgo; técnicas de cuidados continuas de alta frecuencia (lavado vesical por hematuria).

2. PSICOLOGICA
2.1. Personalidad: factores de riesgo de vulnerabilidad psicológica (enolismo, toxicomanía, enfermedad psiquiátrica, deterioro cognitivo)
Baja complejidad • Ausencia de antecedentes o de riesgo de patología psiquiátrica activa. • Sin indicios de probable trastorno de la personalidad. • Niega antecedentes de hábitos tóxicos y consumo actual. *Complejidad media* • Antecedentes o riesgo de enfermedad psiquiátrica activa. • Rasgos de sospecha de trastornos de personalidad. • Antecedentes o sospecha de hábitos tóxicos y de consumo. Diagnóstico de uso de sustancias. • Demencia sin trastornos del comportamiento, o con apatía marcada *Alta complejidad* • Patología psiquiátrica activa. Trastorno de personalidad evidente. Ejemplos : perfil y / o comportamiento obsesivo - compulsivo, esquizoide , narcisista (conducta despótica o posesiva), neuroticismo con actitud controladora ; responsabilidad diferida (victimismo posicional permanente) ; psicosis reactiva ; etc. • Demencia con trastornos conductuales • Presencia de hábitos tóxicos y de consumo. Diagnóstico de abuso y/o dependencia a medicación específica
2.2. Emocional: malestar emocional desadaptativo (intenso ,persistente y que dificulta las relaciones)
Baja complejidad • Presencia de malestar emocional leve. Ejemplos: cambios de humor, tristeza, ira contra la enfermedad, miedo, llanto, esperanzas realistas, negociación, etc. • Proceso adaptativo. • Mantiene la capacidad de afrontamiento resiliente. Estilo de afrontamiento. Buena regulación de los mecanismos de afrontamiento en la función y nivel de exposición procesual de la experiencia traumática. Ejemplos: negación/evitación adaptativa. *Complejidad media* • Persistencia de malestar emocional moderado a pesar de la intervención básica. Ejemplos: persistencia del miedo a sufrir; percepción de pérdida de control, de ser una carga o motivo de sufrimiento, de exclusión (conspiración de silencio, etc.) • En proceso de ajuste emocional o dificultades adaptativas. Ejemplos: culpabilidad, negación permanente, ira contra el cuidador, metas imposibles, carencia de sentido (parcial), etc. • En proceso de potenciar la capacidad de afrontamiento resiliente ante la vivencia de adversidad y percepción de amenaza. Dificultad en la regulación de los mecanismos de afrontamiento en la función y nivel de exposición procesual de la experiencia traumática. Ejemplos: dificultades de insight, control del locus interno/externo, tendencia a la hiperactivación (conexión) o hipoactivación (evitación) emocional. • Síndrome confusional agudo (criterio diagnóstico Confusión Assessment Method (CAM) de manejo difícil. • Deterioro cognitivo moderado-severo con alteración conductual de manejo difícil *Alta complejidad* • Malestar emocional grave y / o sufrimiento refractario. Ejemplos: persistencia del síndrome de succión por el cuerpo (la enfermedad ocupa toda la vida) de Lain Entralgo; ideación de muerte mantenida y estructurada (ideación autolítica, suicidio diferido); ansiedad y / o depresión grave (desesperación, abandono vital); miedo como bloqueo emocional (terror, crisis de pánico, fobia específica a dormir / morir), etc. • Proceso desadaptativo. Que puede ser compatible con trastorno psicológico. • Anulación o "bloqueo persistente" de las capacidades de afrontamiento resiliente. Insuficiente regulación de los mecanismos de afrontamiento en la función y nivel de exposición procesual de la experiencia traumática • deteriorado cognitivo moderado-severo (5 o más errores Test de Pfeiffer) con alteración conductual refractaria a la intervención • síndrome confusional agudo (criterio diagnóstico Confusión Assessment Method (CAM) refractario.

3. ESPIRITUAL
3.1. Sentido: Incapacidad para encontrar sentido a la situación (no poder mantener la coherencia en el ser / hacer, sentirse roto por la enfermedad
Baja complejidad • Coherencia con la vida vivida. Sentimiento de paz hacia los hechos y acciones practicadas. • Capacidad de hacer balance de vida sin malestar emocional significativo, de expresar cuál es su sentido y de identificar los motores que lo han conducido. • Expresión del malestar emocional desde la serenidad. Puede vivir el día, disfrutar y utilizar los propios recursos de afrontamiento. *Complejidad media* • Sentimiento de falta de coherencia con las acciones y decisiones practicadas durante su vida. • Malestar espiritual: sentimientos de crisis de sentido de su vida a causa de la enfermedad. • Sentimiento de culpa en la relación consigo mismo. • Sufrimiento espiritual relacionado con la desconexión con sí mismo (pérdida de conexión con la propia intimidad, con su propio ser). Presencia de angustia por la proximidad de la muerte, pero puede disfrutar de momentos durante el día y de las relaciones y recurso personal que le ayuda a sostener y modular los síntomas identificables. • Posible necesidad de medicación para el manejo de la desazón / sufrimiento. *Alta complejidad* • Presencia de sufrimiento espiritual con pérdida de sentido de vida. • Desconexión de sí mismo (pérdida de conexión con la propia intimidad, con su propio ser) con malestar físico. Incapacidad de encontrar la paz. • Desesperanza, pérdida del sentido de la vida que se manifiesta con angustia persistente. • Necesidad de medicación por el manejo del sufrimiento espiritual.
3.2. Conexión: Incapacidad de amar y de sentirse amado (Aislamiento existencial, culpa)
Baja complejidad • Ama y se siente amado/a. • Sentido de pertenencia con los seres cercanos (familia, amigos) conservado. • Capacidad de transmitir su legado (la parte de él / lo que perdurará, lo que ha enseñado a sus seres queridos). • Necesidad de reparar las relaciones (gestión del perdón: perdonar / ser perdonado) y hacer cierre de vida desde la serenidad. • Puede vivir el día, disfrutar y utilizar los propios recursos de afrontamiento. *Complejidad media* • Relación con los otros caracterizada por el sentimiento de culpa. • Sufrimiento debido a no sentirse ni comprendido, ni reconocido como persona, ni por todo lo que ha hecho por sus seres queridos. • Pérdida del sentido de pertenencia con respecto a sus seres queridos (familia, amigos). • Convicción de no haber amado lo suficiente, pero capacidad de disfrutar de momentos durante el día y de las relaciones. • Posible necesidad de medicación psicofarmacológica para el manejo del sufrimiento emocional. • Expresión de enojo hacia los suyos por no sentirse querido *Alta complejidad* • Sufrimiento espiritual debido a la desconexión con los demás. Necesidad de aislamiento social. • Sentimiento recurrente de culpa por todo lo que no ha hecho por los demás. Rotura de las relaciones familiares. • Sufrimiento debido a no sentirse querido ni perdonado por los demás. • Sentimiento de soledad predominante. Incapacidad de encontrar la paz y la serenidad. • Necesidad de medicación psicofarmacológica para el manejo del malestar emocional grave y la desesperación.

3.3. Trascendencia: Incapacidad para afrontar todo lo que sobrevendrá (falta de confianza ante el desconocido y / o el futuro. Pánico en la muerte, pánico al futuro de los que se deja).
Baja complejidad • Sustrato basal de confianza y serenidad. • Confianza en "lo que tenga que pasar irá bien", falta de miedo a la muerte, certeza de destino. Esperanza. • Convicción de poder afrontar el proceso de morir. Expresión de los valores y creencias que le ayudan a sostener la situación. • Capacidad de expresar su legado (lo que ha aportado y perdurará en su ausencia). • Posibilidad de incertidumbre ante lo desconocido, pero expresada con serenidad que le permite vivir el día, disfrutar y utilizar sus propios recursos (como orar y/o creer en su potencial para sostener lo que vendrá). *Complejidad media* • Malestar espiritual, con sentimientos de injusticia. Vivencia de castigo y abandono por parte de Dios. Ira hacia Dios / Vida / Destino ... • Malestar por no poder valorar y/o no ser valorado su legado en el mundo. • Sufrimiento espiritual con impotencia y victimismo (sentirse solo ante el precipicio). • Falta de preparación para la muerte. Angustia / miedo hacia la muerte. • Falta de sentido de la muerte, dificultad en el desprenderse, en el manejo del no-control, del misterio (personalidad controladora, muy racional). • Fe/confianza insuficiente para afrontar lo que vendrá. Necesidad de reconciliarse con lo trascendente. • Malestar basal, pero puede disfrutar de momentos durante el día y de las relaciones con los demás y con lo trascendente. • Posible necesidad de medicación psicofarmacológica para el manejo del malestar emocional/sufrimiento. *Alta complejidad* • Sufrimiento espiritual relacionado con el sentimiento de pérdida de control. • Pérdida de esperanza / desesperanza. • Angustia / miedo a la propia desaparición / desintegración / extinción. • Incapacidad para poder valorar / expresar su legado (lo que ha aportado y perdurará en su ausencia). • Falta de recursos para afrontar / sostener el momento de morir (sentimiento de caída libre sin paracaídas) . Desconexión con la dimensión trascendental de sí mismo (de su fuerza interna): desfallecimiento. • Sentimiento de que está solo ante aquello desconocido. • Convicción de culpa inexorable y castigo merecido. • Expresión de desasosiego que se acompaña de malestar físico y emocional. No identificamos recursos efectivos para hacer frente a la vivencia de enfermedad y de la percepción de muerte cercana. • Necesidad de sedación para el manejo del sufrimiento espiritual.

4. SOCIOFAMILIAR
4.1. Relacional: Malestar relacional familiar que dificulta la atención al enfermo
Baja complejidad • Buena relación entre persona enferma y cuidador o referente (vinculación estrecha). • Buena comunicación verbal y no verbal en todas las áreas relacionales (logística diaria, vivencia de enfermedad, toma de decisiones, abordaje de la situación de final de vida). • Ambito relacional armónico. Relación facilitadora de la atención en el domicilio hasta el final de la vida. • Relación familiar (hijos, padres, hermanos, etc.) sin dificultades. *Complejidad media* • Relación entre persona enferma y cuidador o referente, predominantemente ambivalente o dependiente (uni o bidireccionalmente). • Poca comunicación verbal y no verbal en algunas áreas relacionales (logística diaria, vivencia de enfermedad, toma de decisiones, abordaje del final de la vida). • Relación poco facilitadora de la atención en el domicilio hasta el final de la vida. • Alguna dificultad más específica en las relaciones familiares (hijos, padres, hermanos, etc.). *Alta complejidad* • Relación entre persona enferma y cuidador o referente, conflictiva o muy distante. • Comunicación verbal y no verbal difícil o conflictiva (logística diaria, vivencia de enfermedad, toma de decisiones, abordaje del final de la vida). Malestar en cualquier área. • Relación que no posibilita que la persona enferma pueda estar en el domicilio. Riesgo o indicios de maltrato verbal y no verbal (uni o bidireccional). • Relaciones familiares distantes, conflictivas y / o rotas (hijos, padres, hermanos). *NOTA: Se valora la relación familiar que genera más distorsión en el cuidado del enfermo*
4.2. Emocional: malestar emocional desadaptativo (intenso, persistente y que dificulta las relaciones) y que dificulta el cuidar al enfermo
Baja complejidad • Impacto emocional y/o estado emocional con respuestas adaptativas del cuidador o persona referente que posibilitan la atención de la persona enferma en el domicilio hasta el final de la vida. • Equilibrio entre la capacidad emocional y la carga emocional. Capacidad de autocuidado intacta. • Comunicación emocional abierta entre enfermo, cuidador o referente y/u otros familiares (comparten las emociones, preocupaciones o aprendizajes generados por la vivencia de la enfermedad). Buena conexión y expresión de las emociones. • Fuerte sentido de realización personal. El cuidador o persona referente encuentra significado a la vivencia de cuidar. • Sentido de reciprocidad ("tengo cuidado de quien me ha cuidado o me cuidaría"). • Duelos anteriores resueltos o en proceso de buena elaboración. *Complejidad media* • Presencia de algunas dificultades emocionales adaptativas, que permitirían, al cuidador o persona referente, la atención de la persona enferma en el domicilio. • Signos de carga emocional no compensada. Limitaciones en la capacidad de autocuidado. • Enfermo y cuidador o referente y otros familiares hablan poco o indirectamente de las emociones, preocupaciones y aprendizajes que les genera la vivencia de la enfermedad Poca conexión y expresión de las emociones. • Sentido de realización personal bajo. Pobre significado de la vivencia de cuidar. • Bajo sentido de reciprocidad. • Duelos anteriores no resueltos o en proceso de elaboración complejo. Riesgo de duelo complicado. *Alta complejidad* • Respuestas emocionales desadaptativas del cuidador o persona referente que bloquean la atención y cuidado del enfermo en el domicilio. • Signos de agotamiento integral. Limitaciones severas en la capacidad de autocuidado. • Protección en la conexión y expresión de las emociones. No se habla de aspectos emocionales derivados de la vivencia de la enfermedad. • Ninguna expresión / sentido de realización personal. Carece de significado de la vivencia de cuidar. • Ninguna expresión / sentido de reciprocidad. • Duelos anteriores: presentes y activados • Duelos complejos

4.3. Práctica: Dificultad en el manejo de las necesidades básicas del enfermo (higiene, comida).

Baja complejidad

- El cuidador o la persona referente pueden ofrecer la atención y cuidado que el enfermo necesita de forma plena e integral.
- Ausencia de expresión o de signos de sobrecarga relacionada con la tarea de cuidar.
- Equilibrio entre las probables cargas y las posibilidades de atención.
- Capacidad de autocuidado del cuidador o persona referente: contemplada y factible
- El cuidador o la persona referente dispone de tiempo y espacios personales y los utiliza.
- Vivienda: condiciones adecuadas a las necesidades

Complejidad media

- El cuidador o la persona referente no puede garantizar la atencion plena e integral de las necesidades del enfermo.
- Expresión o presencia de signos de sobrecarga y / o dificultades en relación con la tarea de cuidar.
- Desequilibrio entre las cargas y las posibilidades de atención
- Disminución de la capacidad de autocuidado del cuidador o persona referente.
- El cuidador o la persona referente dispone de poco tiempo y espacios personales o si los tiene pero no los utiliza.
- Vivienda: con barreras arquitectónicas internas y / o externas. Falta de espacio

Alta complejidad

- El cuidador o la persona referente no puede ofrecer la atención y cuidado que el enfermo necesita.
- Expresión o percepción clara de sobrecarga y / o dificultades que evidencian la imposibilidad de cuidar al enfermo en el domicilio.
- Fractura entre las cargas y las posibilidades de atención.
- Autocuidado del cuidador o persona referente: impracticable. El cuidador o persona referente no dispone de tiempo ni espacios para la atención personal.
- Ausencia de cuidador / o persona referente
- Indicios o sospecha de negligencia o malos tratos (actuales o anteriores): cuidador al enfermo y / o enfermo al cuidador.
- Vivienda altamente inadecuada
- Hace falta un ingreso sociosanitario del paciente

4.4. Externa: Dificultad en tener o aceptar ayuda efectiva externa al núcleo de convivencia (entorno familiar-amistades)

Baja complejidad

- Familia extensa y unida. Soporte factible y garantizado.
- Soporte importante de vecinos o amigos.
- Soporte de servicios sanitarios y sociales: hay poca intervención o ésta se prevé suficiente para garantizar la atención de la persona enferma en el domicilio hasta el final de la vida.

Complejidad media

- Familia nuclear, poco extensa, extensa con dificultades de apoyo. Soporte limitado.
- Soporte puntual de vecinos o amigos.
- Soporte de servicios sanitarios y sociales: La intervención no puede garantizar la continuidad de la atención del enfermo en el domicilio.

Alta complejidad

- Familia monoparental y / o núcleo familiar sin apoyo familiar externo válido.
- Ningún apoyo factible de vecinos ni de amigos.
- No es sostenible la situación en el domicilio de forma razonablemente digna para el enfermo y la familia a pesar de la intervención de los servicios sanitarios y sociales de apoyo

4.5. Económica: Malestar financiero o imposibilidad de contractar ayuda externa (Trabajadora familiar)

Baja complejidad

- Recursos económicos suficientes (cobertura de necesidades básicas: comida, gasto energético, hogar, fármacos...)
- No expresan ningún sufrimiento o problemas familiares a raíz de gastos económicos.
- Pueden alcanzar, en su caso, gastos de salud no subvencionadas (cuidador privado, psicólogo...).

Complejidad media

- Recursos económicos insuficientes (alguna dificultad en la cobertura de necesidades).
- Expresan estrés o problemas familiares a raíz de gastos económicos.
- Podrían alcanzar en algún caso o temporalmente, gastos de salud no subvencionados

Alta complejidad

- Escasos o nulos recursos económicos (dificultades severas y / o imposibilidad de cobertura de las necesidades básicas).
- Expresan sufrimiento y / o problemas familiares importantes a raíz de gastos económicos.
- De ninguna manera podrían alcanzar gastos de salud no subvencionadas

5. ETICA
5.1. Información: Dificultad en el manejo de la información sobre el diagnóstico o el pronóstico
Baja complejidad • No hay conflicto respecto a las necesidades de información y comunicación del paciente y, en caso de conflicto, el equipo de referencia lo resuelve de forma efectiva. *Complejidad media* • Persistencia de conflicto a pesar de la intervención del equipo de referencia. *Alta complejidad* • Presencia de sufrimiento vital refractario secundario a la persistencia de conflicto con respecto a la información y la comunicación. Ejemplo: situación de crisis de conocimiento (A. Stedeford 1984). Conspiración de silencio refractario. Negación de información a algún familiar relevante NOTA: *No confundir conspiración (el enfermo demanda información) con pacto (el enfermo no demanda información)*
5.2. AET: Dificultad en la toma de decisiones clínicas (adecuación del esfuerzo diagnóstico/ terapéutico, limitación o rechazo).
Baja complejidad • El paciente (o su representante autorizado) ha expresado su voluntad sobre la intervención terapéutica y el nivel de intensidad de su aplicación. No hay conflicto en que aquella y los términos establecidos sean respetados por la familia y los profesionales. *Complejidad media* • Existen dificultades para que el paciente exprese su voluntad, por la preservación de la misma y los acuerdos establecidos con este fin o para garantizar su continuidad. Ejemplo: falta de coordinación o disparidad de criterios entre profesionales, servicios o niveles asistenciales. *Alta complejidad* • Presencia de sufrimiento grave en el paciente, la familia y los profesionales debido a la persistencia del conflicto en el tiempo. • Discrepancia insalvable entre el posicionamiento o la voluntad del paciente y el del equipo sobre la medida terapéutica que se debe aplicar o la proporcionalidad de esta medida • Enfermo no claramente competente y sin representante apropiado *NOTA: Valorar el nivel de competencia del enfermo y del cuidador para la toma de decisiones* *NOTA: Valorar el nivel de intensidad terapéutica ajustado al caso concreto y consensuado*
5.3. DAM: Manifestación expresa de deseo de anticipar la muerte como la única salida al sufrimiento (puede haber distintos grados: pensamiento, intención, decisión, plan, petición)
Baja complejidad • Cuando el deseo de anticipar la muerte se manifiesta de manera esporádica y que en el propio entorno familiar y de amistades queda acogido y trascendido. *Complejidad media* • El DAM es un deseo mantenido en el tiempo -aunque pueda ser fluctuante- y que el enfermo ve como la única salida a su sufrimiento, pero que valoramos que con apoyo específico el enfermo podrá en cierto modo superar. *Alta complejidad* • Se refiere a la petición de eutanasia, suicidio asistido o planificación suicida. Denota un sufrimiento grave y potencialmente refractario. NOTA: *no confundir DAM con aceptación de la muerte, ni con el deseo de la familia da adelantar la muerte en SUD*

6. MUERTE
6.1. Ubicación: Dificultad para planificar el lugar donde morir (desacuerdo enfermo-familia-equipo) o petición de morir ingresado
Baja complejidad • SUD con previsión de apoyo cuidador suficiente en el domicilio. • Enfermo y familia expresan estar de acuerdo en que el éxitus se produzca en el domicilio. • Disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad de la atención (intensificación de visitas: revisión diaria garantizada de la situación, logística adecuada: conocimientos y práctica en el uso de fármacos y la técnica de sedación). • No se plantea el ingreso hospitalario. *Complejidad media* • SUD con probable apoyo cuidador insuficiente en el domicilio. • Falta de acuerdo entre el enfermo y la familia en relación a que el lugar del exitus sea el domicilio. • Baja disponibilidad del equipo de referencia y de factibilidad de la atención (intensificación de visitas: revisión diaria garantizada de la situación, logística adecuada: conocimientos y práctica en el uso de fármacos y la técnica de sedación). • Sin dificultades en la opción de drenaje en situación susceptible de ingreso hospitalario. *Alta complejidad* • Expresión reiterada de incapacidad familiar para asumir la SUD y la muerte en el domicilio. • Demanda urgente de ingreso por parte del paciente y / o familia. • Abrupto e inesperado cambio clínico que provoca la activación de los servicios de urgencia y el traslado al hospital. • Carencia de opción de drenaje en situación susceptible de ingreso hospitalario. • Dificultades en la opción de drenaje en situación susceptible de ingreso hospitalario. *NOTA: marcaremos A cuando la situación clínica o sociofamiliar propicien un traslado urgente a hospital* *NOTA: marcaremos N si no se ha planteado en ningún momento la ubicación del éxitus*
6.2. SUD situación de últimos días: Dificultad en el manejo del proceso de morir (síntomas refractarios, duración>4 días, sedación difícil o confusión con eutanasia)
Baja complejidad • SUD sin necesidad de atención directa para el equipo (incluye muerte espontánea...). • SUD con poca sintomatología. Ausencia de síntomas traumáticos o refractarios. Sedación practicable con fármacos y dosis habituales. • Situación emocional adaptativa del paciente y la familia con familia implicada en el cuidado del enfermo. • Ausencia de dilemas éticos o con un consenso claro sobre estos. Sedación con indicación y comprensión clara. Ausencia de conflicto respecto al consentimiento (paciente o representante autorizado). • Disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad de la atención (intensificación de visitas: revisión diaria garantizada de la situación, logística adecuada: conocimientos y práctica en el uso de fármacos y la técnica de sedación). *Complejidad media* • Sedación de comprensión difícil (fácil asociación a eutanasia). • Existencia de conflicto, respecto a la indicación de sedación, entre paciente / familia y equipo. Ejemplos: paciente con pánico; miedo a dormir / morir; situación de no dejar morir. Situación de indicación urgente de sedación sin consentimiento ni representante autorizado. Dificultad logística en poder asumir o adaptarse a los cambios que se requieren en la estrategia de intervención, en la SUD por el equipo de referencia. *Alta complejidad* • Presencia o riesgo de aparición de síntomas traumáticos o refractarios. • SUD de larga duración (> 5 días). • Sedación refractaria con necesidad de fármacos a dosis altas y vía intravenosa. *NOTA: si el enfermo no está en SUD en la valoración inicial, se considera complejidad N* *NOTA: si el enfermo entra en SUD en otro servicio (urgencias, hospitalización),se considera complejidad N*

RECURSOS Y FORTALEZAS (RYF)
Intrapersonales: Valores, actitudes y creencias personales que favorecen la adaptación y / o con potencial de transformación (cambio)
1.Rasgos de personalidad firme / resiliencia *(Tener flexibilidad para adaptarse a una situación difícil y cambiante; poder utilizar afrontamientos adaptativos; ser capaz de reinventarse a pesar de la situación; capacidad de proteger y preservar el "self")* ***2.Tendencia a la toma de decisiones autónomas*** *(Mantener un rol activo frente a la enfermedad, tener la capacidad de tomar la iniciativa en la toma de decisiones; dar valor a ser autónomo; saber delegar; mostrar asertividad en pedir lo que necesita).* **3.Tendencia a la autorregulación emocional** *(Mantener una buena regulación emocional ante la situación de amenaza; conectar con las propias emociones y poder expresarlas; utilizar el humor; utilizar técnicas de meditación o mindfulnes; mantener la creatividad- tocar un instrumento, escribir, pintar)*
Interpersonales: Valores, actitudes y creencias familiares y / o comunitarias que favorecen la adaptación y / o con potencial de transformación (cambio)
1.Querer y sentirse querido (Disfrutar de un tono de cuidado amoroso; tener la capacidad de reparar vínculos significativos; sentirse reconocido; mantener una buena relación con la pareja, tener un cuidador que encuentra sentido en cuidar del otro; capacidad de la familia de apoyar las decisiones del enfermo) **2.Mantenir relaciones positivas** (Mantener relaciones gratificantes con hijos, nietos, mascotas; disfrutar de una amplia red de amistades) **3.Mantener una comunicación abierta.** (Ser capaz de mantener la fluidez en la comunicación) **4.Mantenir el rol en el sistema familiar** (Tener la capacidad de preservar el rol dentro del sistema familiar; capacidad de adaptación a los cambios de rol; tener la capacidad de dejarse cuidar)
Transpersonales: Valores, actitudes y creencias espirituales individuales , familiares y / o comunitarias que favorecen la adaptación y / o con potencial de transformación (cambio)
1.Centrado en el futuro (Tener confianza en el futuro, mantener la esperanza de que pueden pasar cosas buenas; mantener la fe; ser capaz de poder despedirse; ser capaz de poder transmitir el legado; ser capaz de poder preparar el propio funeral; contar con la posibilidad de muerte cercana y no tener demasiado miedo; no tener miedo a la muerte; sentir que se tiene fuerzas ante la incertidumbre) **2.Centrado en el ahora:** (Tener la capacidad de vivir el ahora y el aquí; sentirse en conexión con Dios o la naturaleza o la humanidad; ser capaz de utilizar técnicas de meditación, tener la capacidad de agradecer) **3.Religiosidad y rituales** (Utilizar la oración; utilizar actos rituales, como velas o celebraciones religiosas)
***Prácticos**: Conjunto de habilidades y / o capacidades que favorecen la adaptación y / o con potencial de transformación (cambio) o Uso de objetos materiales o instrumentales que favorecen la adaptación y / o con potencial de transformación (cambio)*
1.Capacidad de organizarse *(tener cuidadora privada; tener una familia flexible en el cuidar; capacidad resiliente del sistema familiar, tener una relación de confianza especial con los profesionales, tener en la zona de equipos competentes y con buena comunicación entre ellos)* *2. Capacidad de distraerse:* *(Poder distraerse con la tv, la lectura, la música, sudoku; poder ir a hacer el café; poder regar las plantas, el huerto; poder mantener la pasión por los viajes, las excursiones; poder ir y llevar el coche)* NOTA: El malestar emocional y la percepción de amenaza inherente a la enfermedad avanzada, activa respuestas de afrontamiento que modulan la capacidad de adaptación del paciente y familiares. Se considera que cualquier respuesta de afrontamiento, sea temporal o defensa rígida, tiene una funcionalidad y capacidad psicológica reguladora que puede contribuir en el proceso de asimilación de la experiencia de sufrimiento NOTA: Los (RyF) son transversales y interrelacionado entre sí. A la hora de realizar la clasificación, un mismo RyF puede pertenecer a más de un tipo.

Fuente: Autores: Busquets-Durán, X.[2], Jiménez-Zafra, E.[1] Turra-Poma, M[3] Bosch-delaRosa, O[illegible] Moragas-Roca, A.[1] Galera-Padilla, MC.[1] Martin Moreno, S.[1] Martínez-Losada, E.[2] Crespo-Ramírez, S[illegible] López-García, Al. [1] Barcons Vilaplana, M[2] Bigas-Novellasdemunt. A[illegible] Camprubi, M.[1] Chauraud, A.[4] Guerrero Algara, L.[1], Programa d' Atenció Domiciliària, Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d' Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona. *Equip d' Atenció Psicosocial (EAPS) Creu Roja. Granollers. Barcelona. ** Equip d' Atenció Psicosocial (EAPS) Mutuam Girona. [1]Infermería [2]Medicina [3]Trabajo social [4]Psicología.

Anexo 2: Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©.

Personas con enfermedad crónica compleja (ECC): persona con criterios para su identificación, que pueden ser diagnósticos y situaciones que se mencionan a continuación:

1. Pacientes con multimorbilidad (tres o más problemas de salud), o sólo una, de suficiente gravedad (o dificultad en su manejo).
2. Su abordaje afronta alguno de los siguientes elementos:
   - Alta probabilidad de sufrir crisis con mucha sintomatología y mal control.
   - Evolución muy dinámica, variable y que precisa monitorización continua.
   - Alta utilización de servicios de hospitalización urgente o visitas a urgencias. (Pacientes con 3 o más ingresos en último año y/o con 3 o más visitas a urgencias).
   - Enfermedad progresiva.
   - Elevado consumo de recursos, fármacos (consumo de 8 o más medicamentos) y riesgo de iatrogenia.
   - Requiere manejo multidisciplinario.
   - Entorno clínico caracterizado por una especial incertidumbre en las decisiones y/o dudas en el manejo.
   - Necesita activar y gestionar el acceso a distintos dispositivos y recursos, a menudo por vías preferentes.
   - Asociación a fragilidad de base, perdida funcional, probabilidad de deterioro agudo (funcional o cognitivo) o nueva aparición de síndromes geriátricos.
   - Situación psicosocial adversa.
3. El paciente debe aparecer en las listas de pacientes de riesgo, derivadas de las estrategias de caracterización y estratificación disponible.
4. El paciente puede beneficiarse de las estrategias de atención integrada y debe dar consentimiento informado para ello.

Es de resaltar que la complejidad, pues, no es algo solo inherente a la enfermedad o enfermedades que se sufren, sino que, sobre todo, se relaciona con la dificultad de conseguir prevenir acontecimientos indeseables o con los obstáculos para proteger, mantener o restablecer la salud desde una visión centrada en la persona y sus necesidades. Las personas con complejidad clínica obligan a una valoración multidimensional del perfil de necesidades (y preferencias) en virtud de las cuales habrá que definir un plan de intervención individualizado y compartido (PIIC), llevado a cabo mediante buenas prácticas basadas en la multidisciplinariedad y la gestión de caso.

Personas con enfermedades crónicas avanzadas (ECA), es un perfil equivalente del paciente con ECC más una combinación de los siguientes criterios:

1. Pronóstico de vida posiblemente inferior a 24 meses.
2. Más presencia e intensidad de necesidades, que requieren de una visión integral (especialmente dimensiones emocionales, sociales y espirituales).
3. Precisan una orientación mayoritariamente paliativa.
4. Requieren de un proceso de planificación de decisiones anticipadas (PDA) para gestionar las crisis.
5. Requieren mayor atención y soporte a la estructura cuidadora.

Su identificación es posible con el Instrumento NECPAL (código SAFISSS 130201690) y puede obedecer a los diagnósticos y situaciones que a continuación se mencionan:

- Paciente oncológico.
- Paciente con enfermedad pulmonar crónica.
- Paciente con enfermedad cardíaca crónica.
- Paciente con enfermedad neurológica crónica (incluyendo AVC, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de moto neurona)
- Paciente con enfermedad hepática crónica grave.
- Paciente con enfermedad renal crónica grave.
- Paciente con demencia.
- Paciente geriátrico que, a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades antes citadas, está en situación de fragilidad particularmente avanzada.
- Paciente que, a pesar de no ser geriátrico ni sufrir ninguna de las enfermedades antes citadas, padece alguna otra enfermedad crónica, particularmente grave y avanzada.
- Paciente que, sin estar incluido en los grupos anteriores, últimamente ha precisado ser ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de la esperable.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO©

(**Nec**esidades **Pal**iativas)

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

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©?

- Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales, etc.)
- La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© es identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo
- Una vez identificado el paciente, hay que iniciar un enfoque paliativo consistente en la aplicación de las recomendaciones que se explicitan en los *6 Pasos para una Atención Paliativa* (ver más adelante)
  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 enfermos
  Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud

¿Para qué NO sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©?

- Para determinar el pronóstico ni la supervivencia
- Para contraindicar, necesariamente, la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos intercurrentes
  Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, intervención que, en todo caso, vendrá determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta
- Para rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida

¿A quién hay que administrar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©?

A personas con **enfermedades crónicas evolutivas avanzadas**, con los diagnósticos y situaciones que a continuación se relacionan:

- Paciente **oncológico** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad pulmonar crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad cardíaca crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad neurológica crónica** (incluyendo AVC, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de motoneurona) especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad hepática crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad renal crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **demencia** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente **geriátrico** que, a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades antes citadas, está en situación de **fragilidad particularmente avanzada**
- Paciente que, a pesar de no ser geriátrico ni sufrir ninguna de las enfermedades antes citadas, padece **alguna otra enfermedad crónica, particularmente grave y avanzada**
- Paciente, que sin estar incluido en los grupos anteriores, últimamente ha precisado ser **ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de la esperable**

¿Qué se considera una identificación positiva?

Cualquier paciente con :

- **Pregunta Sorpresa** (pregunta 1) con respuesta **NEGATIVA**, y
- Al menos **otra pregunta** (2, 3 ó 4) con respuesta **POSITIVA**, de acuerdo con los criterios establecidos

¿Qué son los *6 Pasos para una Atención Paliativa*?

Son las recomendaciones básicas para la atención paliativa de los enfermos identificados, que se resumen en:

1. Identificar Necesidades Multidimensionales
2. Practicar un Modelo de Atención impecable
3. Elaborar un Plan Terapéutico Multidimensional y Sistemático (Cuadro de Cuidados)
4. Identificar valores y preferencias del enfermo: Ética Clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)
5. Involucrar a la familia y al cuidador principal
6. Realizar gestión de caso, seguimiento, atenciones continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

Anexo 3: NECPAL versión 4.0 sobre pronóstico. Código SAFISSS 130100525

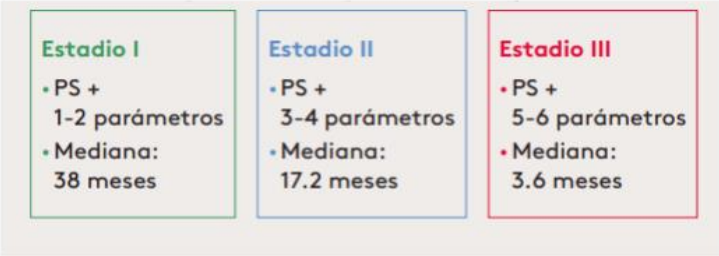
INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCION PALIATIVA
NECPAL VERSIÓN 4

NOMBRE: _____ **N° AFILIACION:** _____

FECHA: _____

INSTRUCCIONES: Marcar cada parámetro positivo y luego según la pregunta sorpresa más la sumatoria de parámetros se clasifica en el estadio correspondiente

INSTRUMENTO NECPAL VERSIÓN 4.0 2021



C. SAFISSS 130100525

Fuente: Turrillas P, Peñafiel G, Tebé C, et al. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. BMJ Supportive & Palliative Care 2021; 0:1–10. DOI:10.1136/bmjspcare-2020-002567.

Anexo 4: Formulario NECPAL a utilizar en el ISSS. Código SAFISSS 130100177 (C. SAFISS anterior 130201690)

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO
(Necesidades Paliativas)

NOMBRE: _____

DUI: _____ EDAD _____ AÑOS SEXO: ☐ M ☐ F

DIRECCIÓN: _____

CENTRO DE ATENCIÓN: _____

DIAGNOSTICO: _____

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

1. LA PREGUNTA SORPRESA Una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendiera que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	☐ NO ☐ Si
2. ELECCIÓN /DEMANDA O NECESIDAD[1] - Explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda ¿ El paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal **han solicitado,** explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechaza tratamientos específicos o con finalidad curativa	☐Sí ☐NO
Necesidad ¿Considera que el paciente **requiera actualmente** medidas paliativas o tratamientos paliativos?	☐Sí ☐NO
3. INDICADORES CLINICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESION – Expone la presencia de cualquiera de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, **en los ultimos 6 meses:** ☐ Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda ☐ Progresión: pérdida de peso > 10 % ☐ Impresión clinica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	☐Sí ☐NO
Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, **en los últimos 6 meses:** ☐ Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó karnofsky < 50%) ☐ Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de la intervención terapéutica adecuada ☐ Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	☐Sí ☐NO
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, **en los últimos 6 meses:** ☐ Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) ☐ Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) ☐ Síndrome confusional agudo ☐ Disfagia persistente ☐ Caídas (> 2)	☐Sí ☐NO
Presencia de **distress emocional** con síntomas psicológicos sostenidos, intensos / severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	☐Sí ☐NO
Factores adicionales de uso de recurso, cualquiera de los siguientes: ☐ 2 o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año ☐ Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	☐Sí ☐NO
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	☐Sí ☐NO

C. SAFISSS 130100177

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (solo requiere la presencia de **un criterio**) ☐ Sí ☐ NO

- ☐ Diagnostico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos – como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástricas 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 (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios) ☐ Sí ☐ NO

- ☐ Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones
- ☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamientos óptimos bien tolerados
- ☐ En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencias 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 domiciliar o estar actualmente realizando este tratamiento en casa
- ☐ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
- ☐ Ingreso hospitalario recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

ENFERMEDADES CARDÍACAS CRÓNICAS (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios) ☐ Sí ☐ NO

- ☐ 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 tratamientos óptimos bien tolerados
- ☐ En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- ☐ Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)
- ☐ Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca / cardiopatía isquémica, recurrente (> 3 último año)

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1) AVC (solo se requiere la presencia de **un criterio**) ☐ Sí ☐ NO

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

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2) ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios) ☐ Sí ☐ NO

- ☐ 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 (solo requiere la presencia de **un criterio**) ☐ Sí ☐ NO

- ☐ 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 candidato a trasplante
- ☐ Carcinoma hepatocelular: presente en estadio C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de **un criterio**) ☐ Sí ☐ NO

- ☐ Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamientos sustitutivos y /o trasplante

DEMENCIA (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios) ☐ Sí ☐ NO

- ☐ 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 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 la intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiteraguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral
- ☐ Criterio de usos de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrente -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)

☐ Vivo ☐ Fallecido

Responsable del llenado: _____

Autores:

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espaulella, José Espinosa, Montse Figuerola.

Citar este documento como: *Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espaulella 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

Revisores del instrumento NECPAL - CCOMS©: Albert Tuca, Josep Porta, Cristina Garzón, Núria Codorniu, Anna Albó, Maica Galán, Isabel Brao, Eduard Batiste Alentorn, Joan Casadevall, Josep Sadurní, Joan Saló, Eugènia Castellote, Josep Mª Aragonés, Francesc Formiga, Matilde Barneto, Lorena Bajo, Juan Carlos Contel y Jorge Maté.

Anexo 5: Características diferenciales entre persona con enfermedad crónico complejo (ECC), persona con enfermedad crónico avanzada (ECA y persona con enfermedad terminal (ET).

	ECC	ECA	ET
PRONOSTICO DE VIDA APROXIMADO	Mayor a 24 meses	Menor a 24 meses	Menor a 6 meses
TEST NECPAL	-	+	++
BASE CLINICA PREDOMINANTE	Multimorbilidad o enfermedad Grave	Condición de salud mayor que enfermedad avanzada	Enfermedad grave irreversible
NECESIDADES EMERGENTES	Preferentemente físicas	Necesariamente integrales	Emocionales, físicas, espirituales y practicas
PLANIFICACION DE DECISIONES ANTICIPADAS	+/++	+++	+++
ORIENTACION PALAITIVA	+ (más puntual)	++/+++ (sistemática y sincrónica con enfoque curativo)	+++ (obligada)
FOCO DEL MANEJO	Manejo orientado de patologías intentando la reducción de ingresos	Calidad de Vida	Control de síntomas Confort/ Calidad de vida Preparación a la muerte
ESTILO ASISTENCIAL	"como en el hospital"	"como en casa"	"como en casa"
FOMENTO DE AUTOCUIDO	++	+	- Mas a la familia y al entorno
MANTENIMIENTO DE AUTONOMIA	++	+	+ (especialmente a la toma de decisiones)
APOYO AL CUIDADOR	+/++	++	+++

INTENSIDAD DE EQUIPOS DE APOYO	+	++	+++
INTENSIDAD DE LA ACCION SOCIAL	+	+++	+++
LA MUERTE COMO ELEMENTO DE GESTION CLÍNICA	+/-	+/++	+++
MANEJO DEL DUELO	-	+/-	+++
FOCO PRINCIPAL DE LA ESTRATEGIA EVALUATIVA (Tripe Aim)	TRIPLE Satisfacción y calidad de vida Utilización de los recursos Resultados en Salud	DOBLE Satisfacción y calidad de vida Utilización de los recursos Resultados en Salud	PREFERENTE Satisfacción y calidad de vida Utilización de los recursos Resultados en Salud

Fuente: PPAC. 2013 tomado de "Abordaje del paciente con cronicidad compleja". semFYC.

Anexo 6: Plan integrado individualizado compartido - PIIC. Form. 52CA45-157-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL

GERENCIA DE SALUD- SERVICIO DE ATENCIÓN PALIATIVA

PLAN INTEGRADO INDIVIDUALIZADO COMPARTIDO-PIIC

DIMENSIÓN	CONSIDERACIONES
DATOS DE AFILIACIÓN	NOMBRE EDAD FECHA DE NACIMIENTO DUI AFILIACIÓN (TIPO) DIRECCIÓN (DOMICILIO) TELEFONOS CORREO ELECTRONICO OTROS CONTACTOS DE IMPORTANCIA
DATOS DE LOS PROFESIONALES ASIGNADOS	EQUIPO MÉDICO ENFERMERA
PROBLEMAS DE SALUD ACTIVOS (Todos los problemas mas relevantes y posible complicaciones)	1 2 3 4 5 6

MEDICACIÓN ACTIVA	FECHA INICIO/FINAL	MEDICAMENTO	DOSIS	FRECUENCIA	DURACIÓN	PRESCRIPTOR	PERMANENTE SI/NO
	FECHA	**TIPO DE REACCIÓN**					

Form. 52CA45-157-09-23 Página 1/4

REACCIONES ADVERSAS Y ALERGIAS (Problemas relacionados con la medicación)		

RECOMENDACIONES EN CASOS DE CRISIS O DESCOMPENSACIÓN	**RECOMENDACIONES ESPECIFICAS**	**NIVEL DE ATENCIÓN**	**OBSERVACIONES**
	Valorar y enumerar las probables crisis y descompensaciones: (en cada crisis definir) Como suelen presentarse y cuando hay que sospecharlas. Nivel de respuesta que requiere las crisis. Es caso de precisar derivación indicar el dispositivo de transporte y centro preferente, así como pauta terapéutica que se propone en primera instancia. Crisis mas frecuentes son: Dolor , disnea, fiebre, agitación/delirio/confusión		

PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS (PDA) Texto de 500 caracteres o llenado de formulario	Proceso progresivo y sensible en el que los pacientes manifiestan y comparten con los profesionales sus valores y preferencias ante situaciones de salud previsibles. Recoge información que no esta contemplada en las recomendaciones genéricas. Los ámbitos habituales en PIIC son: ○ Grado de información sobre la enfermedad: ○ Expectativas genéricas con EBS ○ Gestión de preocupaciones relacionadas con el caso: ○ Preferencia en cuanto al lugar de atención: ○ Persona en la que delegaría la toma de decisiones: ○ Condiciones de adecuación del esfuerzo terapéutico: ○ Información y adaptación a la familia:
ATENCIÓN AL PACIENTE	Opciones: (SI/NO) ○ Vive solo ○ Vive en residencia ○ Dispone de cuidados ○ Dispone de teleasistencia ○ Dispone de atención a domicilio ○ Dispone de gestión de caso ○ Otros:

MEDICACIÓN ACTIVA	**FECHA**	**TIPO DE TEST**	**RESULTADO/OBSERVACIÓN**
	TEXTO LIBRE (500 CARACTERES)		

Página 2/4

EQUIPO DE ATENCIÓN REFERENTE	Detalle de contactos
CUIDADOR PRINCIPAL	NOMBRE DUI AFILIACIÓN (TIPO) DIRECCIÓN TELEFONO CORREO OTROS
EN QUIEN DELEGA	NOMBRE DUI AFILIACIÓN (TIPO) DIRECCIÓN TELEFONO CORREO OTROS
INFORMACIÓN ADICIONAL	Cualquier información que considere importante (500 caracteres) • Nombre y contactos de otros profesionales • Pautas farmacologicas y no farmacologicas no recogidas en apartados anteriores • Recomendaciones en caso de transiciones o prenoctaciones • Información social no contemplada pero relevante
INDICADORES	NUMERO DE INGRESOS DOMICILIARES _____ DIAS DE INGRESO DOMICILIAR _____ NUMERO DE INGRESOS HOSPITALARIOS _____ DIAS DE INGRESO DOMICILIAR _____ VISITAS A URGENCIAS _____
DATOS DEL PROFESIONAL DEL PICC	FECHA DE ELABORACIÓN Nombre del último profesional que escribe en el PIIC anotando: Número de profesión, telefono y unidad a la que pertenece

Página 3/4

DIMENSIÓN	CONSIDERACIONES Y REFLEXIONES	CONCLUSIONES
FISICA		
EMOCIONAL		
COGNITIVA		
FUNCIONAL		
SOCIAL		
ECOLOGICA		
ESPIRITUAL		
ETICA		

PROPUESTA DE PLAN ESTRUCTURA EN SITUACIÓN DE COMPLEJIDAD

DIMENSIÓN	ASPECTOS A EJECUTAR O PLANIFICAR	CONCLUSIONES
INDIVIDUAL		
EQUIPO		
TERRITORIO		

Página 4/4

Anexo 7: Documento de voluntades anticipadas. Form. 52CA45-146-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD – SERVICIO DE ATENCIÓN PALEATIVA
DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

DATOS DE LA PERSONA QUE EXPRESA SU VOLUNTAD ANTICIPADAMENTE

Yo_____

mayor de edad, con DUI – Pasaporte N°_____con domicilio en _____

N° celular 1_____N° celular 2_____
Teléfono fijo_____con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, expreso los criterios y las instrucciones que deseo que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria, cuando me encuentre en una situación en la que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

A. INSTRUCIONES Y CRITERIOS PERSONALES

I. Criterios que deseo que se tengan en cuenta

Para mi proceso vital la calidad de vida es un aspecto muy importante y la relaciono con los siguientes criterios, entre otros:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas. El hecho de no sufrir dolor importante, ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- El hecho de no prolongar la vida por si misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible
- El hecho de permanecer en mi domicilio habitual en los últimos días de mi vida y morir en el mismo.
- En la interpretación de este documento quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante referente a cualquier decisión sobre mí.
- En el caso de que el profesional sanitario que me atienda no pueda asumir una actuación acorde a mi voluntad aquí expresada solicito ser atendido por otros profesionales sanitarios que puedan hacerlo.
- Otros: _____
  _____
  _____

II. Situaciones sanitarias previstas

Quiero que se respeten de manera genérica los criterios citados en el apartado anterior y, sobre todo en el caso de entrarme en situaciones médicas como las que se especifican a continuación:

- Enfermedad irreversible que en un plazo breve conduzca inevitablemente a mi muerte
- Estado vegetativo crónico
- Estado avanzado de la enfermedad de pronostico fatal. Estado avanzado de demencia
- Otros: _____
  _____

Form. 52CA45-146-09-23

III. Instrucciones sobre las actuaciones sanitarias

Por todo lo señalado anteriormente de conformidad con los criterios y las situaciones sanitarias especificadas, solicito que se respeten mis siguientes decisiones las cuales consigno con mi puño y letra **Si Acepto o No Acepto**

Escribir su decisión	Situación a considerar
	No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, mediante técnicas de soporte vital/ventilación mecánica, diálisis reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial; y retirarlas si ya se me han comenzado a aplicar, y solo sirven para mantener una supervivencia biológica sin sentido.
	No recibir tratamientos de soporte ni terapia poco contrastadas que no han demostrado efectividad o que ya sean fútiles
	Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y el dolor físico
	Que sin prejuicio de la decisión que tome se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte en paz
	Que mis familiares y las personas más cercanas puedan acompañarme
	No ser trasladado del lugar donde resido en el último tramo de mi vida
	Recibir asistencia espiritual, de acuerdo a mis creencias
	Si estuviera embarazada y sucediera alguna de las situaciones descritas en el apartado II, que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que esto no afecte negativamente al feto.

Otros:_____

_____

_____

IV. Otras instrucciones sobre mi cuerpo

Manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para:

Escribir su decisión	Situación a considerar
	Investigar científica
	Docencia
	Otras instrucciones relativas a mi cuerpo

Se debe tener presente que posiblemente, la autoridad y la potestad respecto a algunas de estas instrucciones no pertenece a los médicos, sino a otra figura profesional a quien se debe acudir para asegurar su cumplimiento

Lugar y fecha	Firma de quien expresa su voluntad

B. DESIGNACIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE

Es conveniente que los representantes sean personas con quienes tengan una vinculación afectiva de amistad o de parentesco, que conozcan sus valores y defiendan sus intereses en las decisiones. En este sentido, debe valorar las conveniencias que el representante no sea ningún testigo, ni ninguno de los profesionales que después tengan que ejecutar la decisión tomada.

Yo_____

Mayor de edad, con DUI –Pasaporte N°_____con domicilio en _____

_____

N° de celular 1_____ N° de celular 2 _____

Teléfono fijo_____con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y de conformidad con el artículo 10 de la Ley de derechos y deberes de pacientes y profesiones de salud, **designo** como mi representante, para que actué como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá en el caso de encontrarme en una situación en la que no pueda expresar mi voluntad la siguiente persona

Nombre y apellidos _____

DUI – Pasaporte N° _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fecha _____

Firma de la persona representante _____

Y designo como persona representante alternativa (opcional)

Nombre y apellidos _____

DUI – Pasaporte N° _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fecha _____

Firma de la persona representante _____

En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome las decisiones respecto a mi salud en el caso de que yo no pueda por mí mismo, para que tenga la información necesaria para hacerlo, para que la administre como crea oportuno y para que me sustituya en los consentimientos que se deban dar siempre que no se contradigan las voluntades que constan en este documento.

Limitaciones específicas:

_____

_____

Lugar y fecha	Firma de quien expresa su voluntad

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

Los de abajo firmantes, mayores de edad declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho con plena conciencia, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Así mismo los abajo firmantes como testigos primero y segundo declaramos no mantener ningún vínculo ni familiar, hasta segundo grado, ni patrimonial con la persona que firma este documento

Primer Testigo

Nombre y apellidos _____

DUI – Pasaporte N° _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fecha _____

Firma del primer testigo _____

Segundo Testigo

Nombre y apellidos _____

DUI – Pasaporte N° _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fecha _____

Firma del segundo testigo _____

Anexo 8: Acta de defunción atención paliativa. Código SAFISSS 130100526

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD

ACTA DE DEFUNCIÓN
ATENCIÓN PALIATIVA

Yo_____,
con Número de junta de Vigilancia de la Profesión Médica *(en letras)* _____
_____, por medio de la presente certifico que *(nombre del paciente)* _____
_____,
de_____ años de edad con número de DUI _____, extendido en el municipio de
_____ Departamento de _____, falleció este día *(fecha en letras)* _____ a las (horas en letras)
_____en la siguiente dirección: _____
_____

Siendo la causa del fallecimiento, complicaciones asociadas a:

_____

_____

Por el cual se extiende la presente constancia de defunción en la ciudad de _____,
a los (fecha en letras) _____

Firma _____

Nombre_____ SELLO

J.VP.M. _____

C. SAFISSS 130100526

Anexo 9: Formato Hoja de Emergencia y Atención Domiciliar. Código 130100221 (C. SAFISS anterior 130201101)

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
HOJA DE EMERGENCIA Y ATENCIÓN DOMICILIARIA

SELLO CENTRO DE ATENCIÓN

HISTÓRICO DE CONSULTAS HORA DE SELECCIÓN:

MÉDICO RESPONSABLE NÚMERO CORRELATIVO

Nº AFILIACIÓN: CALIDAD: EDAD: AÑOS

NOMBRE: SEXO:

DIRECCIÓN: ESTADO CIVIL:

ULTIMO PATRONIO: ÚLTIMO PERIODO COTIZADO:

ÚLTIMA FECHA DE TRABAJO: ÚLTIMA OCUPACIÓN:

TEL. CASA/CELULAR: TEL. TRABAJO:

FECHA Y HORA/INGRESO DATOS: RECEPCIONISTA:

REFERIDO POR: AL ÁREA DE:

PERSONA RESPONSABLE:

DIRECCIÓN/TELÉFONO:

NOTA IMPORTANTE: "Todos los casos atendidos producto de violencia y accidentes (Excepto accidentes de Trabajo), deben notificarse obligatoriamente a la Fiscalía General de la República o en sus delegaciones departamentales o municipales. Dicho mandato consta en el Art. 232 del Código Procesal Penal" (LINEAMIENTOS PARA EL DESARROLLO DEL SISTEMA NACIONAL DE VIGILANCIA DE ENFERMEDADES, MSPAS). Debiendo realizar una descripción completa de las lesiones.

PREPARACIÓN DE ENFERMERÍA: HORA: FECHA:

SIGNOS VITALES: Temp. Pulso: Resp. Tensión Arterial: Mx Mn.

EVALUACIÓN MÉDICA: HORA: FECHA:

MOTIVO DE CONSULTA

PRESENTE ENFERMEDAD Y ANTECEDENTES PERSONALES

SIGNOS VITALES: Temp. Pulso: Resp. Tensión Arterial: Mx Mn.

EXAMEN FÍSICO

C. SAFISSS 130100221

CONT...
EXAMEN FÍSICO

DIAGNÓSTICO SEGÚN CIE-10

PLAN DIAGNÓSTICO/ TERAPÉUTICO

OBSERVACIONES Y SEGUIMIENTO

INDISPENSABLE LLENAR LOS CUADROS:

Pasó a Observación ☐ Consulta Externa ☐ Hospital ☐ Domicilio ☐

Quedó en Observación a las _____ horas Fecha _____

RIESGO: Enf. Común ☐ Accdte. Común ☐ Accdte. Trab. ☐ Maternidad ☐

CONTROL DE CERTIFICADO DE INCAPACIDAD TEMPORAL

Incapacidad: Inicial ☐ Prorroga ☐ Genera Subsidios SI ☐ NO ☐

N° Correlativo de Incapacidad: _____ Número de Serie: _____

Total de días: _____ Letras: _____

Fecha de Inicio de Incapacidad. _____ Fecha final de Incapacidad: _____

_____ Sello de Médico Responsable

_____ Firma

Anexo 10: Escalas para evaluar al paciente de atención paliativa.

a) Escala de Estado Funcional de Karnofsky (Karnofsky Performance Status Scale o KPS).

La Escala KPS fue la primera escala que se desarrolló para evaluar la capacidad funcional. Esta escala evalúa diferentes dimensiones de un individuo como nivel de actividad, capacidad de trabajo, nivel de cuidados requeridos, gravedad y progresión de la enfermedad y necesidad de hospitalización. Esta escala va de 100 (salud normal) a 0 (muerte), descendiendo en valores de 10 en 10.

Definición	%	Criterio
Capaz de realizar actividad normal y de trabajar. No requiere cuidados especiales	100	Normal, no hay molestias. No hay evidencia de enfermedad
	90	Capaz de realizar actividad normal. Signos y síntomas menores de enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos y síntomas de enfermedad
Incapaz de trabajar. Capaz de vivir en casa y de satisfacer la mayoría de las necesidades personales. Requiere una cantidad variable de asistencia	70	Cuida de sí mismo. Incapaz de realizar actividad normal o de realizar trabajo activo
	60	Requiere de asistencia ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades
	50	Requiere asistencia considerable y cuidados médicos frecuentes
Incapaz de cuidarse por sí mismo. Requiere cuidados institucionales u hospitalarios. La enfermedad puede estar progresando rápido	40	Discapacitado. Requiere cuidados especiales y asistencia
	30	Gravemente discapacitado. Hospitalización está indicada aunque muerte no se ve inminente
	20	Muy enfermo, hospitalización es necesaria. Tratamientos de soporte activo son necesarios
	10	Moribundo, proceso fatal progresando rápidamente
	0	Fallecido

b) Escala de funcionalidad paliativa (Palliative Performance Scale o PPS).

Esta escala es una modificación de la escala KPS en la que se excluyen las categorías que no corresponden a pacientes con cuidados paliativos domiciliarios.

% PPS	Movilidad	Actividad y evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	Actividad y trabajo normal Sin evidencia de enfermedad	Total	Normal	Total
90	Completa	Actividad y trabajo normal Algo de evidencia de enfermedad	Total	Normal	Total
80	Completa	Actividad normal con esfuerzo Algo de evidencia de enfermedad	Total	Normal o reducido	Total
70	Reducida	Incapaz de realizar trabajo normal Enfermedad significativa	Total	Normal o reducido	Total
60	Reducida	Incapaz de realizar hobbies o trabajo doméstico Enfermedad significativa	Necesita asistencia ocasional	Normal o reducido	Total o confuso
50	Principalmente sentado o recostado	Incapaz de realizar cualquier trabajo Enfermedad extensa	Requiere asistencia considerable	Normal o reducido	Total o confuso
40	Principalmente en cama	Incapaz de realizar la mayoría de las actividades Enfermedad extensa	Asistencia en casi todo	Normal o reducido	Total o somnoliento ± confuso
30	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Normal o reducido	Total o somnoliento ± confuso
20	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Mínimo o sorbos	Total o somnoliento ± confuso
10	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Sólo cuidado oral	Somnoliento o coma ± confuso
0	Muerte	-	-	-	-

c) Escala Eastern Cooperative Oncology Group (Escala ECOG).

Mide la calidad de vida de un paciente exclusivamente con cáncer u oncológico, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses, semanas e incluso días. Valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria manteniendo al máximo su autonomía. Este dato es muy importante cuando se plantea un tratamiento, ya que de esta escala dependerá el protocolo terapéutico y el pronóstico de la enfermedad. La escala ECOG se puntúa de 0 a 5 y sus valores son:

Palliative Performance Status (PPS)		10-20	4
		30-50	2.5
		>60	0
Síntomas clínicos	Vía oral libre	Normal	0
		Moderadamente reducida	1
		Severamente reducida	2.5
Edemas			1
Disnea de reposo			3.5
Delirium			4.5
	PPI	>6	Supervivencia 3 semanas
		>4	Supervivencia 6 semanas

d) Índice de Pronóstico Paliativo (PPI, por sus siglas en inglés Palliative Pronostic Index).

Form. 52CA45-153-09-23

Pronostica aceptablemente la supervivencia menor de tres semanas en pacientes con cáncer avanzado. Se recomienda aplicarlo para diseñar mejor el tratamiento y brindar adecuada calidad de atención en esta etapa de la enfermedad.

Puntaje	Descripción
0	Completamente activo, capaz realizar todas las actividades previas a la enfermedad, sin restricción
1	Restringido en actividad física extrema, capaz de caminar y realizar trabajos livianos, ej., trabajo en la casa liviano, trabajo de oficina
2	Capaz de caminar y de autocuidado pero incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo. Deambula más de 50% de las horas que está despierto
3	Capaz de autocuidado limitado, se mantiene postrado o en silla más de 50% de las horas que está despierto
4	Completamente incapacitado. No puede realizar autocuidado. Totalmente confinado en cama o silla
5	Muerte

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCIÓN PALIATIVA
INDICE PRONOSTICO PALIATIVO (PPI)

NOMBRE DEL PACIENTE _____ EDAD _____

N° DE AFILIACIÓN _____ FECHA _____

PPS (PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS	10 -- 20	4	
	30 -- 50	2.5	
	> 60	0	
VIA ORAL	NORMAL	0	
	MODERADAMENTE REDUCIDA	1	
	SEVERAMENTE REDUCIDA	2.5	
EDEMAS	PRESENTE	1	
DISNEA AL REPOSO	PRESENTE	3.5	
DELIRIUM	PRESENTE	4.5	
TOTAL			

> 6 PUNTO: SUPERVIVENCIA 3 SEMANAS
> 4 PUNTO: SUPERVIVENCIA 6 SEMANAS

Form. 52CA45-153-09-23

e) Escala de RAMSAY.

Es una escala subjetiva para evaluar el grado de sedación en los pacientes.

NIVEL	
1	Agitado y ansioso
2	Tranquilo y colaborador
3	Despierta bruscamente con estímulo verbal o percusión glabelar
4	Respuesta perezosa a estímulo glabelar
5	Respuesta a estímulos dolorosos
6	No respuesta

f) <u>Índice de Barthel.</u>

Mide de manera estandarizada el grado de dependencia funcional de una persona.

Form. 52CA45-152-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCIÓN PALIATIVA
ÍNDICE DE BARTHEL

NOMBRE: _____ FECHA _____

AFILIACIÓN _____ EDAD _____

Comida:			
	10	Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona	
	5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla. pero es capaz de comer sólo/a	
	0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona	
Lavado (baño)			
	5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise	
	0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión	
Vestido			
	10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda	
	5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable	
	0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas	
Arreglo			
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona	
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda	
Deposición			
	10	Continente. No presenta episodios de incontinencia	
	5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.	
	0	Incontinente. Más de un episodio semanal	
Micción			
	10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo/a (botella, sonda, orinal ...)	
	5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.	
	0	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas	
Ir al retrete			
	10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona	
	5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo/a.	
	0	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor	
Transferencia (traslado cama/sillón)			
	15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.	
	10	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.	
	5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.	
	0	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado	
Deambulación			
	15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo/a.	
	10	Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.	
	5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión	
	0	Dependiente	
Subir y bajar escaleras			
	10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.	
	5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.	
	0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones	

La incapacidad funcional se valora como:	• Severa: < 45 puntos. • Grave: 45 - 59 puntos. **ASISTIDO/A**	• Moderada: 60 - 80 puntos • Ligera: 80 - 100 puntos. **VÁLIDO/A**	**Puntuación Total:**

Form. 52CA45-152-09-23

g) Detección de Malestar Emocional (DME).

Es una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida con enfermedad avanzada o acercándose al final de sus vidas.

Detección de malestar emocional del cuidador, Form. 52CA45-144-09-23

Detección de malestar emocional del paciente, Form. 52CA45-145-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCION PALIATIVA
DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL DEL CUIDADOR

NOMBRE: _____ **N° AFILIACION:** _____ **FECHA:** _____

Evaluación del malestar emocional del cuidador principal del paciente con enfermedad avanzada o al final de la vida de(DME-C)

1° ¿Cómo se encuentra de ánimo?

Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien" ¿Cómo valoraría su estado de ánimo?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muy Mal — **Muy bien**

2° ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho" ¿Qué valor le daría?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No le cuesta nada — **Le cuesta mucho**

3° a) ¿Qué es lo que más le preocupa en este momento?(lo más textual posible)

b) ¿Hasta qué punto le preocupa?

Entre 0 "nada" y 10 "mucho" ¿Qué valor le daría?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada — **Mucho**

4° ¿Se observan signos externos de ME en este cuidador? ☐ Sí ☐ No

→ En caso afirmativo, señale cuáles:

- ☐ Signos visibles de llanto, tristeza, miedo, desbordamiento ...
- ☐ Dificultad para separarse del enfermo: familiar que no quiere dejar al enfermo e insiste en los cuidados
- ☐ Signos visibles de enfado, irritabilidad o desacuerdo frecuente con las medidas terapéuticas
- ☐ Rechaza o evita el contacto con los profesionales
- ☐ Rechaza o evita visitas de amigos o familiares
- ☐ Dificultades con la información (bloquea, dificulta, minimiza la información)
- ☐ Otros:

Valora la intensidad del ME de este cuidador en un escala de(0-10)

Observaciones: _____

CRITERIOS DE CORECCIÓN – DME C:

(10 – ítem 1) + ítem 3 → [10-( )] + ( ) =

_____

Nombre, sello y firma del responsable de salud

Form. 52CA45-144-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCION PALIATIVA
DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL DEL PACIENTE

NOMBRE: _____ **N° AFILIACION:** _____ **FECHA:** _____

1° ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien regular, mal o usted qué diría?

Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien" ¿Qué valor le daría?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muy Mal — **Muy bien**

2° ¿Hay algo que le preocupe? ☐ **Si** ☐ **No**

→ En caso afirmativo, le preguntamos:
En este momento, ¿Qué es lo que más le preocupa?
Tipo de preocupación (señala y describa)

- ☐ Económicos
- ☐ Familiares
- ☐ Emocionales
- ☐ Espirituales
- ☐ Somáticos
- ☐ Otros:

3° ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho" ¿Qué valor le daría?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No le cuesta nada — **Le cuesta mucho**

4° ¿Se observan signos externos de malestar? ☐ Sí ☐ No

→ En caso afirmativo, señale cuáles:

- ☐ **Expresión facial**
  (tristeza, miedo, euforia, enfado…)
- ☐ **Aislamiento**
  (mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación…)
- ☐ **Demanda constante de compañía/atención**
  (quejas constantes…)
- ☐ **Alteraciones del comportamiento nocturno**
  (insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas…)
- ☐ Otros:

Observaciones: _____

CRITERIOS DE CORECCIÓN – DME:

(10 – ítem 1) + ítem 3 → [10-( )] + ( ) =

_____

Nombre, sello y firma del responsable de salud

Form. 52CA45-145-09-23

h) Escala de Zarit.

La escala de sobrecarga del cuidador - TEST DE ZARIT mide el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores. Form. 52CA45-148-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCION PALIATIVA
ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT

NOMBRE: _____ **AFILIACION:** _____ **FECHA:** _____

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

NOMBRE, FIRMA Y SELLO RESPONSABLE DE SALUD:_____

Form. 52CA45-148-09-23

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativo de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56

i) Escala de Menten y Hufkens.

Evalúa una serie de signos clínicos de agonía cuya presencia puede predecir la muerte en los siguientes días.

Escala de Menten y Hufkens

1. Nariz fría
2. Extremidades frías
3. Livideces
4. Labios cianóticos
5. Somnolencia (>15 horas al día)
6. Estertores
7. Pausas de apnea >15 segundos
8. Anuria < 300 ml/día
- Presencia de 1-3 criterios: situación preagónica - Más de 4 criterios: el 90% de los pacientes fallecen en 4 días

Tomada de: Menten J, Hufkens K. *Objectively observable signs of imminently dying* in *palliative patients. Palliat Med 2004; 18(4): 351.*

j)Cuestionario de Evaluación de Síntomas de EDMONTON ESAS-R (ES).

Es un instrumento específico para pacientes con cáncer en estadios avanzados de la enfermedad. Consta de 10 ítems en los que se evalúa la funcionalidad del paciente. Form.52CA45-149-09-23

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado *(cansancio, debilidad)*	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento *(adormilado)*	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso *(intranquilidad, ansiedad)*	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente *(sensación de bienestar)*	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada_____ *Otro problema (por ej; sequedad de boca)*	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCION PALIATIVA
ESCALA EDMONTON SYTONM ASSESSMETN SYSTEM (ESAS)

NOMBRE: _____ N° AFILIACION: _____

	FECHA										
DOLOR	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										
DEBILIDAD	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										
NAUSEAS	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										
TRISTEZA	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										
ANGUSTIA	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										
SOMNOLENCIA	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										

Form. 52CA45-149-09-23

APETITO	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										
BIENESTAR	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										
DISNEA	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										
INSOMNIO	10										
	9										
	8										
	7										
	6										
	5										
	4										
	3										
	2										
	1										

k) <u>Mini Mental State Examination.</u>

Evaluación para la detección de la demencia en las personas de 65 años o mayores.

Form. 52CA45-156-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCION PALIATIVA
MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

NOMBRE: _____ **N° AFILIACION:** _____ **FECHA:** _____

¿En qué año estamos? 0-1 ¿En qué estación? 0-1 ¿En qué día (fecha)? 0-1 ¿En qué mes? 0-1 ¿En qué día de la semana? 0-1	ORIENTACIÓN TEMPORAL (MAX 5)	
¿En qué hospital (o lugar) estamos? 0-1 ¿En qué piso (o planta, sala, servicio)? 0-1 ¿En qué pueblo (ciudad)? 0-1 ¿En qué provincia estamos? 0-1 ¿En qué país (o nación, autonomía)? 0-1	ORIENTACIÓN ESPACIAL (MÁX 5)	
Nombre tres palabras Peseta-Caballo-Manzana (o Balón-Bandera-Árbol) a razón de 1 por segundo. Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación. Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que le sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)	N° de repeticiones necesarias FIJACIÓN – Recuerdo Inmediato (Máx. 3)	
Si tiene 30 pesetas y me va dando de tres en tres ¿Cuántas le van quedando? Detenga la prueba tras 5 sustraciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO al revés. 30 0-1 27 0-1 24 0-1 21 0-1 18 0-1 (O 0-1 D 0-1 N 0-1 U 0-1 M 0-1)	ATENCIÓN – CÁLCULO (Máx. 5)	
Preguntar por las tres palabras mencionadas anteriormente Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)	RECUERDO diferido (Máx. 3)	
DENOMINACIÓN: Mostrarle un lápiz o un bolígrafo y preguntar ¿qué es esto? Hacer lo mismo con un reloj de pulsera. **Lápiz 0-1 Reloj 0-1** REPETICIÓN. Pedirle que repite la frase: "ni si, ni no, ni pero" (o "En un trigal había 5 perro") **0-1** ÓRDENES. Pedirle que siga la orden "coja un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo en el suelo" **Coge con mano d. 0-1 dobla por mitad 0-1 pone en suelo 0-1** LECTURA. Escriba legible en un papel "Cierre los ojos". Pídale que lo lea y haga lo que dice la frase **0-1** ESCRITURA. Que escriba una frase (con un sujeto y un predicado) **0-1** COPIA. Dibuje 2 pentágonos intersectados y pida al sujeto que los copie tal cual. Para otorgar un punto deben estar presentes los 1º ángulos y la intersección. **0-1**	LENGUAJE (Máx. 9)	
Puntuación de referencia 27 o más: normal 24 o menos: sospecha patológica 12-24: deterioro 9-12: demencia	Puntuación Total (Máx:30 puntos)	

_____
Nombre, sello y firma del responsable de salud

Form. 52CA45-156-09-23

Anexo 11: Lista de chequeo de cuidados de Enfermería. Form.CA45-155-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD – SERVICIO DE ATENCIÓN PALIATIVA
LISTA DE CHEQUEO DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

NOMBRE _____ EDAD _____ FECHA_____

N° AFILIACIÓN_____ DIAGNOSTICO_____

1° _____ Sub secuente _____

1. Estado de conciencia
☐ Consiente ☐ Somnoliento ☐ Sopor ☐ Estupor ☐ Coma

2. Estado de conciencia
☐ Colaborador ☐ Pasivo ☐ Inquieto ☐ Agitado ☐ Agresivo

3. Estado de conciencia
☐ Eupneico ☐ Disnea ☐ OLDD ☐ Bigotera ☐ Otros
☐ Reposo
☐ Min. Esf
☐ Mod. Esf
☐ Gran. Esf

4. Boca
☐ Normal ☐ Aftas ☐ Halitosis ☐ Gingivitis ☐ Xerostomía
☐ Moniliasis ☐ Prótesis ☐ Otros _____

5. Digestivo
☐ Buen Apetito ☐ Nauseas ☐ Vómitos ☐ Diarrea ☐ Estreñimiento
☐ Come Poco N°___ /___ d N°___ /___ d
☐ Nula ingesta ☐ Uso de gastrostomía
☐ Melenas ☐ Distención Abd Otros_____

6. Piel
☐ Hidratada ☐ Ulceras
☐ Reseca Sitio _____ Otros: _____
☐ Agrietada Grado _____

7. Genitourinario
☐ Oliguria ☐ Anuria ☐ Disuria ☐ Hematuria
☐ Uso de STU Diuresis: _____ Otros_____

8. Dolor
EVA: _____ Sitio: _____ Tipo: _____

9. Estomas
☐ Traqueotomía _____
☐ Colostomía _____
☐ Gastrostomía _____
☐ Yeyunostomia _____
☐ Ileostomía _____
☐ Nefrectomía _____

Form. 52CA45-155-09-23

10. Heridas

☐ Limpia ☐ Contaminada

Otros: _____

11. Catéteres

☐ Catéter SC _____

☐ Catéter EV _____

☐ Catéter CV _____

☐ B. elastom _____

12. Escalas

KPS: _____ Barthel: _____ ECOG: _____

EDAF: _____ Ramsay: _____ Menten: _____

13. Familiar del paciente fue orientado en: _____

_____

_____

_____

Firma del Familiar _____

Nombre del Familiar _____

Anexo 12: Informe socio – familiar y económico. Trabajo social. Form. 52CA45-044-09-22

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL

SUBDIRECCIÓN DE SALUD-ESTRATEGIA ATENCIÓN PALIATIVA

HEXÁGONO DE LA COMPLEJIDAD SOCIO-FAMILIAR Y ECONÓMICA

DATOS DEL PACIENTE

Nombres: _____ Apellidos: _____

Número de Afiliación: _____ DUI: _____

Fecha de Nacimiento: _____ Edad: _____

Calidad: _____ Se vale por sí mismo: _____

Grado Académico _____ Sabe leer: ☐ Sí ☐ No Escribir: ☐ Sí ☐ No

Diagnóstico: _____

_____

Pronóstico de vida: _____

ÁREA SOCIO FAMILIAR

Dirección: _____

_____

_____ Teléfono: _____

Nombre de cuidador principal: _____

Teléfono cuidador principal: _____

Situación de la vivienda: ☐ Propia ☐ Alquilada ☐ Prestada Otros: _____

Total de personas que residen en la vivienda: _____ Existe hacinamiento familiar: ☐ Sí ☐ No

Tipo de relación paciente-convivientes: ☐ Excelente ☐ Armoniosa ☐ Conflictiva

Vivienda en zona de alto riesgo social: ☐ Sí ☐ No ☐ Intermedio

Existe apoyo al cuidador principal: ☐ Sí ☐ No

Otro: _____

Religión que profesan: _____

_____

Nombre y firma del paciente o responsable

Form. 52CA45-044-09-22

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL

SUBDIRECCIÓN DE SALUD-ESTRATEGIA ATENCIÓN PALIATIVA

HEXÁGONO DE LA COMPLEJIDAD SOCIO-FAMILIAR Y ECONÓMICA

AREA SOCIO ECONOMICA

Ingreso: ☐ Fijo $ _____ ☐ Inestable $ _____ ☐ Otros Ingresos: _____

Posee Incapacidad: ☐ Si ☐ No ☐ N/A

Centro que emite última incapacidad: _____

Fecha de inicio: _____ Fecha de finalización: _____

Centro de atención de referencia: _____

USO EXCLUSIVO DE TRABAJO SOCIAL

Situación socio-familiar: _____

Paciente aplica a la fecha para cuidados paliativos: ☐ Si ☐ No

Valoración social y plan de acción: _____

_____

Nombre y firma del Trabajador Social

Form. 52CA45-044-09-22

Anexo 13: Constancia de entrega de Acta de defunción. Trabajo Social.
Form. 52CA45-043-09-22

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
SUBDIRECCIÓN DE SALUD-ESTRATEGIA ATENCIÓN PALIATIVA
CONSTANCIA DE ENTREGA DE ACTA DE DEFUNCIÓN

POR MEDIO DE LA PRESENTE SE HACE CONSTAR: La entrega de Acta de defunción de paciente_____ _____ de: _____ años de edad, atendido/a en la estrategia de atención e ingreso domiciliar y cuidados paliativos, fallecido/a en:_____ _____ el _____ emitida por

Dr./a:_____ J.V.P.M.: _____

Recibe: _____ Firma: _____

Parentesco _____ Teléfono_____

DUI: _____

Fecha: _____

_____
Trabajador/a Social

Form. 52CA45-043-09-22

Anexo 14: Informe diario de Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Form. 52CR01-020-11-21

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
INFORME DIARIO DE TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

Nombre de Trabajor Social: _____

Mes _____ Año _____ Código de Empleado _____

DIA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	Total
Actividad																																
Préstamo de expedientes según solicitud en diferentes centros de atención																																
Frecuencia																																
Revisión de expedientes según solicitud en diferentes centros de atención																																
Frecuencia																																
Verificación de derecho a salud a cotizantes y beneficiarios																																
Frecuencia																																
Verificación de Citas Médicas de Paciente y Apoyo con Nuevas Citas en diferentes Centros de Atención																																
Frecuencia																																
Autorización para cobro de pensiones.																																
Frecuencia																																
Corroboración de datos e información de paciente, para Ingreso a Cuidados Paliativos																																
Frecuencia																																
Resolución u Orientación en casos de deterioro o pérdida de documentos ISSS																																
Frecuencia																																
Elaboración de Resumenes Clínicos, Costancias Médicas y otros documentos.																																
Frecuencia																																
Información sobre criterios de referencia para Cuidados Paliativos																																
Frecuencia																																
Trámite o Seguimiento de gestión de Medicamentos																																
Frecuencia																																
Trámite o Seguimiento de gestión para atención por Medicina Física y Rehabilitación																																
Frecuencia																																
Trámite o Seguimiento de atención de Nutricionista Domiciliar																																
Frecuencia																																

Form 52CR01-020-11-21 Pág. 1 de 4

DIA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	Total
Actividad																																
Trámite o Seguimiento a Referencias para recepción de exámenes de laboratorio en Centros de Atención																																
Frecuencia																																
Trámite o Seguimiento de Referencias y otra papelería para otros servicios en centros de atención.																																
Frecuencia																																
Apoyo en trámite de Ingreso a Hospital Divina Providencia																																
Frecuencia																																
Entrega de Certificaciones de defunción, referencias y otros documentos o Medicamentos a paciente.																																
Frecuencia																																
Gestión o Coordinación de Visitas Domiciliares																																
Frecuencia																																
Gestiones MINSAL y Red Privada																																
Frecuencia																																
Gestiones con Otras Instituciones																																
Frecuencia																																
Información a paciente o familia sobre trámite de prestación de Axulio de Sepelio																																
Frecuencia																																
Gestión de Espacios Físicos para Atención de Pacientes																																
Frecuencia																																
Llamadas de Seguimiento a Diversos Casos y Gestiones																																
Frecuencia																																
Discución de Casos y/o seguimiento por TS a estado de salud de pacientes.																																
Frecuencia																																
Meeting Family																																
Frecuencia																																
Rubro Incapacidades																																
Elaboración de incapacidades																																
Frecuencia																																
Corrección y reposición de incapacidades de prorroga cubriendo días de laguna extendidas en otros centros del ISSS o por extravió.																																
Frecuencia																																
Gestión, Tramite u Orientación por Incapacidades en Otros Centros de Atención																																
Frecuencia																																

Form 52CR01-020-11-21 Pág. 2 de 4

DIA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	Total
Rubro Visitas																																
Visita domiciliar de Primera Vez																																
Frecuencia																																
Visita domiciliar Subsecuente																																
Frecuencia																																
Visitas a Pacientes Hospitalizados																																
Frecuencia																																
Rubro Reuniones																																
Entrega de Turno																																
Frecuencia																																
Reunión de Trabajo Social /Equipo.																																
Frecuencia																																
Educación Continua y Capacitaciones Recibidas																																
Frecuencia																																
Capacitaciones Realizadas																																
Frecuencia																																
Rubro Educativo																																
Charlas Educativas																																
Frecuencia																																
Jornada Educativa C. Paliativos																																
Frecuencia																																
Jornada Educativa Proceso de Duelo																																
Frecuencia																																
Otras Jornadas																																
Frecuencia																																
Rubro Consejerías																																
Cuidados del adulto mayor																																
Frecuencia																																
Tuberculosis																																
Frecuencia																																
VIH/SIDA																																

Form 52CR01-020-11-21 Pág. 3 de 4

DIA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	Total
Rubro Consejerías																																
Frecuencia																																
Socioambiental																																
Frecuencia																																
Normativas Institucionales																																
Frecuencia																																
Enfermedades Oncológica																																
Frecuencia																																
Enfermedades Crónicas																																
Frecuencia																																
Presataciones Institucionales																																
Frecuencia																																
Deberes y Derechos																																
Frecuencia																																
Otras																																
Actualización de Matrices, programaciones u otros informes.																																
Frecuencia																																
Elaboración de reportes administrativos mensuales.																																
Frecuencia																																

Form 52CR01-020-11-21 Pág. 4 de 4

Anexo 15: Escalas a utilizar por Psicología.

a) Escala HAD. Form.52CA45-150-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD – SERVICIO DE ATENCIÓN PALIATIVA
ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (HAD)

NOMBRE _____ EDAD _____ SEXO_____

FECHA_____ N° DE REGISTRO _____

Los médicos conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de enfermedades. Si el médico sabe cuál es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda. Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su médico sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda.

INSTRUCCIONES: Lea cada pregunta y marque la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.

1. Me siento tenso/a o nervioso/a:
☐ Todo el día ☐ Casi todo el día ☐ De vez en cuando ☐ Nunca

2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en absoluto

3. Sigo una especie de temor como si algo me fuera a suceder:
☐ Si y muy intenso ☐ Sí, pero no muy intenso ☐ Sí, pero no me preocupa ☐ No siento nada de eso

4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en lo absoluto

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones
☐ Todo el día ☐ Casi todo el día ☐ De vez en cuando ☐ Nunca

6. Me siento alegre
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en absoluto

7. Soy capaz de permanecer sentado(a) tranquila y relajadamente:
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en absoluto

8. Me siento lento(a) y torpe:
☐ Todo el día ☐ Casi todo el día ☐ De vez en cuando ☐ Nunca

9. Experimento una desagradable sensación de nervios y vacío en el estómago:
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en absoluto

10. He perdido el interés por mi aspecto personal:
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en absoluto

11. Me siento inquieto como si no pudiera dejar de moverme:
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en absoluto

12. Espero las cosas con ilusión:
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en absoluto

13. Experimento de repente una sensación de gran angustia o temor
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en absoluto

14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro, programa de radio o televisión:
☐ Casi siempre ☐ Frecuentemente ☐ Rara vez ☐ No en absoluto

Form. 52CA45-150-09-23

b) Escala FACIT-SP (4º versión). Form.52CA45-151-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD - SERVICIO DE ATENCION PALIATIVA
ESCALA FACIT – SP (4° VERSIÓN)

NOMBRE: _____ **N° AFILIACION:** _____ **FECHA:** _____

A continuación, encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. Marque un solo número por línea. Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde **a los últimos 7 días.**

ESTADO EMOCIONAL	**Nada**	**Un poco**	**Algo**	**Mucho**	**Muchísimo**
Me falta energía.....	0	1	2	3	4
Tengo náuseas	0	1	2	3	4
Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.....	0	1	2	3	4
Tengo dolor.....	0	1	2	3	4
Me molestan los efectos secundarios del tratamiento....	0	1	2	3	4
Me siento enfermo(a).....	0	1	2	3	4
Tengo que pasar tiempo acostado(a).....	0	1	2	3	4

AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL	**Nada**	**Un poco**	**Algo**	**Mucho**	**Muchísimo**
Me siento cercano(a) a mis amistades.....	0	1	2	3	4
Recibo apoyo emocional por parte de mi familia.....	0	1	2	3	4
Recibo apoyo por parte de mis amistades.....	0	1	2	3	4
Mi familia ha aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo).....	0	1	2	3	4
Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla ☐ y continúe con la siguiente sección. Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual.....	0	1	2	3	4

Form. 52CA45-151-09-23 Página 1/2

ESTADO EMOCIONAL	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Me siento triste.....	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
Estoy perdiéndolas esperanzas en la lucha contra mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
Me siento nervioso(a).....	0	1	2	3	4
Me preocupa morir.....	0	1	2	3	4
Me preocupa que mi enfermedad empeore.....	0	1	2	3	4

CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
Mi trabajo me satisface (incluya el trabajo en el hogar.....	0	1	2	3	4
Puedo disfrutar de la vida.....	0	1	2	3	4
He aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
Duermo bien.....	0	1	2	3	4
Disfruto con mis pasatiempos de siempre.....	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual.....	0	1	2	3	4

CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Me siento en paz.....	0	1	2	3	4
Tengo una razón para vivir:.....	0	1	2	3	4
Mi vida ha sido productiva.....	0	1	2	3	4
Tengo dificultades para conseguir paz mental.....	0	1	2	3	4
Siento que mi vida tiene sentido.....	0	1	2	3	4
Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mi mismo(a)	0	1	2	3	4
Siento que mi vida tiene sentido.....	0	1	2	3	4
Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mí mismo(a)	0	1	2	3	4
Tengo un sentimiento de armonía interior	0	1	2	3	4
A mi vida le falta sentido y propósito.....	0	1	2	3	4
Encuentro consuelo en mi fe o en mis creencias espirituales.....	0	1	2	3	4
Encuentro fuerzas en mi fe o en mis creencias espirituales.....	0	1	2	3	4
Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o mis creencias espirituales.....	0	1	2	3	4
Pase lo que pase con mi enfermedad todo va ir bien.....	0	1	2	3	4

Página 2/2

c) Inventario de Depresión de Beck. Form.52CA45 -154-09-23

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
GERENCIA DE SALUD – SERVICIO DE ATENCIÓN PALIATIVA
INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (DBI-2)

NOMBRE		Estado Civil	Edad	Sexo
Ocupación	Educación		Fecha	

Instrucciones: Este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones, por favor lea con atención cada uno de ellos, luego elija uno de cada grupo; el que mejor describa el modo en el que se ha sentido las últimas 2 semanas, incluyendo el día de hoy.

Marque con un circulo el número del enunciado elegido, si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique no haber elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 y el ítem 18.

1. **Tristeza**
   0. No me siento triste
   1. Me siento triste gran parte del tiempo
   2. Me siento triste todo el tiempo
   3. Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo

2. **Pesimismo**
   0. No estoy desalentado respecto de mi futuro
   1. Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo
   2. No espero que las cosas funcionen para mi
   3. Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar

3. **Fracaso**
   0. No me siento como un fracasado
   1. He fracasado más de lo que hubiera debido
   2. Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos
   3. Siento que como persona soy un fracaso total

4. **Pérdida de Placer**
   0. Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto
   1. No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo
   2. Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar
   3. No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar

5. **Sentimientos de culpa**
   0. No me siento particularmente culpable
   1. Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho
   2. Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo
   3. Me siento culpable todo el tiempo

6. **Sentimientos de castigo**
   0. No siento que este siendo castigado
   1. Siento que talvez pueda ser castigado
   2. Espero ser castigado
   3. Siento que estoy siendo castigado

Form. 52CA45-154-09-23 Página 1/3

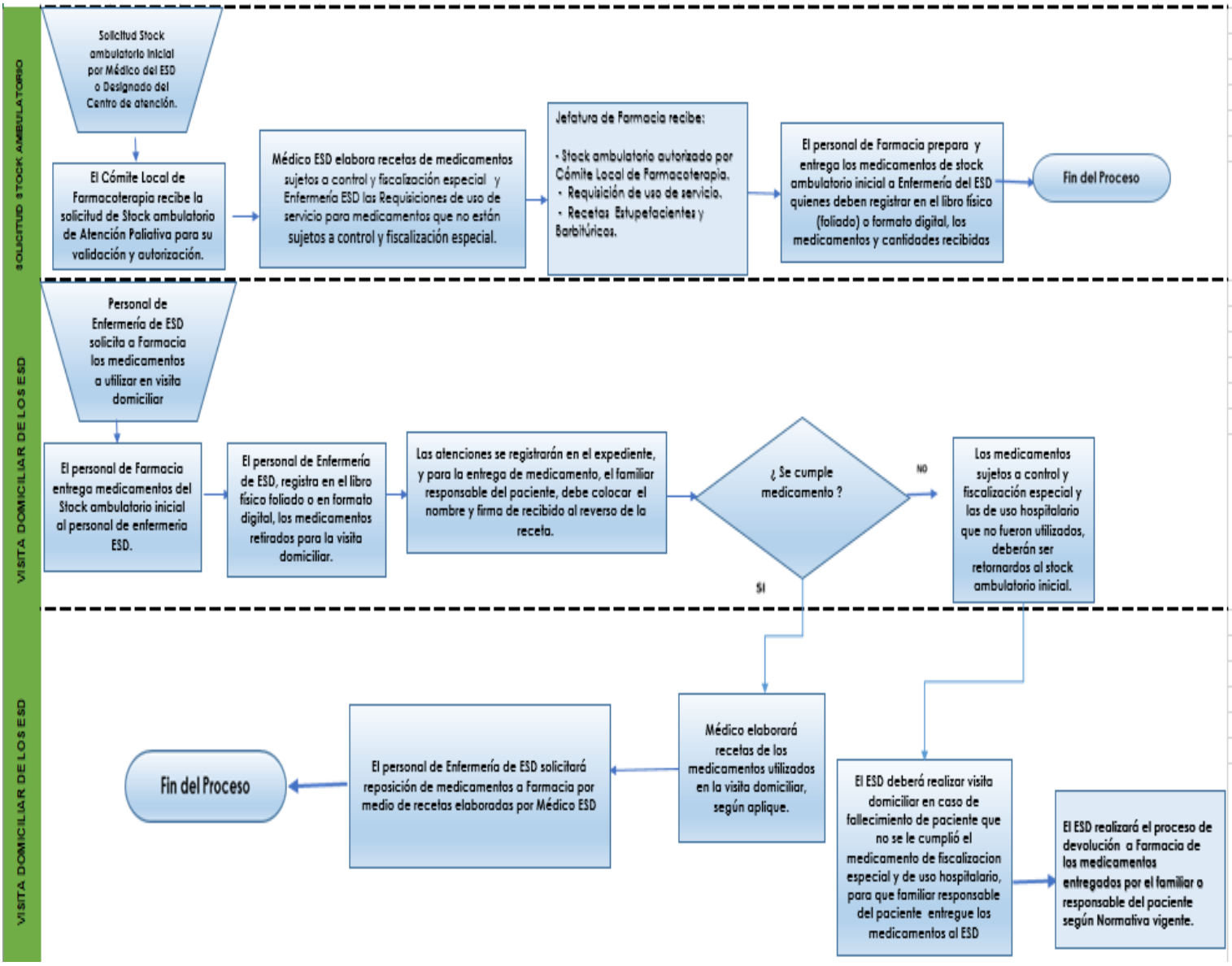
7. Disconformidad con uno mismo 0. Siento acerca de mi lo mismo que siempre 1. He perdido la confianza en mí mismo 2. Estoy decepcionado conmigo mismo 3. No me gusto a mí mismo
8. Autocritica 0. No me critico ni me culpo más de lo habitual 1. Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo 2. Me critico a mí mismo por todos mis errores 3. Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede
9. Pensamientos o deseos suicidas 0. No tengo ningún pensamiento de matarme 1. He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría 2. Quería matarme 3. Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo
10. Llanto 0. No lloro más de lo que solía hacerlo 1. Lloro más de lo que solía hacerlo 2. Lloro por cualquier pequeñez 3. Siento ganas de llorar, pero no puedo
11. Agitación 0. No estoy más inquieto o tenso que lo habitual 1. Me siento más inquieto o tenso de lo habitual 2. Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto 3. Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo
12. Pérdida de interés 0. No he perdido el interés en otras actividades o personas 1. Estoy menos interesados que antes en otras personas o cosas 2. He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas 3. Me es difícil interesarme por algo
13. Indecisión 0. Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre 1. Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones 2. Encuentro mucha más dificultad 3. Tengo problemas para tomar cualquier decisión
14. Desvalorización 0. No siento que yo no sea valioso 1. No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme 2. Me siento menos valioso cuando me comparo con otros 3. Siento que no valgo nada
15. Perdida de energía 0. Tengo tanta energía como siempre 1. Tengo menos energía que la solía tener 2. No tengo suficiente energía para hacer demasiado 3. No tengo energía suficiente para hacer nada

Página 2/3

16. Cambios en los Hábitos del sueño 0. No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño 1a. Duermo un poco más que lo habitual 1b. Duermo un poco menos que lo habitual 2a. Duermo mucho más de lo habitual 2b. Duermo mucho menos de lo habitual 3a. Duermo la mayor parte del día 3b. Me despierto 1 – 2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme
17. Irritabilidad 0. No estoy tan irritable de lo habitual 1. Estoy más irritable que lo habitual 2. Estoy mucho más irritable que lo habitual 3. Estoy irritable todo el tiempo
18. Cambios en el apetito 0. No he experimentado ningún cambio en mi apetito 1a. Mi apetito es un poco menor que lo habitual 1b. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual 2a. Mi apetito es mucho menor que antes 2b. Mi apetito es mucho mayor que lo habitual 3a. No tengo apetito en absoluto 3b. Quiero comer todo el día
19. Dificultad de concentración 0. Puedo concentrarme tan bien como siempre 1. No puedo concentrarme tan bien como habitualmente 2. Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo 3. Encuentro que no puedo concentrarme en nada
20. Cansancio o fatiga 0. No estoy más cansado o fatigado que lo habitual 1. Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual 2. Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer 3. Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de cosas que solía hacer
21. Perdida del interés en el sexo 0. No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo 1. Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo 2. Estoy mucho menos interesado en el sexo 3. He perdido completamente el interés en el sexo
Puntaje Total

Página 3/3

Anexo 16: Flujograma de la ruta para abastecimiento de medicamentos controlados y no controlados para los Equipos de Soporte Domiciliar (ESD).



XIII. Registro de Adendas

	Lineamiento técnico de atención en salud **Atención paliativa en el ISSS**	LTAS-002

Adenda			
# Adenda	**Fecha**	**Detalle de la modificación**	**Aprobado**
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			