

Acuerdo n°: 1740

Pleno: 9 de abril de 2026

Acta n°: 305

Acuerdo de coordinación por el que se aprueba el Documento 2026-2030 para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.



Consejo Interterritorial
SISTEMA NACIONAL DE SALUD

ANEXO

ACUERDO DEL PLENO DEL CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD POR EL QUE SE APRUEBA EL DOCUMENTO 2026-2030 PARA EL DESARROLLO DE LA ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud adopta el Acuerdo de coordinación, por el que se aprueba el «ACUERDO POR EL QUE SE APRUEBA EL DOCUMENTO 2026-2030 PARA EL DESARROLLO DE LA ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD», de conformidad con el artículo 149.1.16.^a de la Constitución Española que atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad; artículo 69 y 71 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

Documento 2026-2030 para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2026

MINISTERIO DE SANIDAD

Documento 2026-2030 para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2026

MINISTERIO DE SANIDAD



GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD
Secretaría General Técnica
Centro de Publicaciones
Paseo del Prado, 18, 28014 Madrid

NIPO: XXX-XX-XXX-X

<https://cpage.mpr.gob.es/>

Este documento constituye el desarrollo y actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud, en línea con los compromisos adquiridos desde su aprobación inicial. Articulado en torno a tres objetivos generales, este documento refuerza y concreta las acciones prioritarias necesarias para avanzar hacia un modelo asistencial más integral, equitativo y centrado en las personas.

Su elaboración ha sido fruto de un proceso colaborativo y participativo, consensuado en el marco del Comité Institucional de la Estrategia, integrado por representantes de todas las Comunidades Autónomas y Ciudades con Estatuto de Autonomía. Asimismo, incorpora las aportaciones del Comité Técnico, compuesto por profesionales designados por sociedades científicas y asociaciones de pacientes, garantizando así una visión plural y basada en la experiencia clínica, científica y social.

Estas recomendaciones están concebidas como una guía de referencia para orientar la planificación y la toma de decisiones en el ámbito de la atención a los cuidados paliativos, respetando la autonomía organizativa y competencial de cada territorio.

COMITÉ INSTITUCIONAL

Comunidades autónomas

Andalucía: Miguel Eusebio García Linares, María del Rocío Vélez Morales.

Aragón: Luis Gómez Ponce.

Canarias: Miguel Ángel Benítez Rosario.

Cantabria: Patricia Corro Madrazo, Yolanda García Zorrilla.

Castilla-La Mancha: Miguel Jiménez Castellano.

Castilla y León: Rosa de los Ríos Martín, M^a Ángeles de Álvaro Prieto, Paula Álvarez Manzanares.

Cataluña: Cristina Lasmarias Martínez.

Comunidad de Madrid: Rafaela Fernández Ramos.

Comunidad Foral de Navarra: Lourdes Dorronsoro Dorronsoro, Ana Fernández Navascués.

Comunitat Valenciana: Enrique Soler Bahilo, Juan Gallud Romero. Cristina Ruiz Cavanilles.

Extremadura: Patricia Hernández García.

Galicia: Raquel Vázquez Mourelle.

Illes Balears: Eusebi J. Castaño Riera, María del Carmen Moreno Hoyos.

La Rioja: Mónica Ochagavía Palacios.

País Vasco o Euskadi: Adelina Pérez Alonso.

Principado de Asturias: María Jesús Rodríguez Nachón, Marta María Pisano González, María Antonia Herrero Jabonero.

Región de Murcia: Isabel Ayala Vígueras. Adoración Lozano Gomariz.

INGESA (Ceuta-Melilla): M^a Teresa García Ortiz.

COMITÉ TÉCNICO

Coordinación científica

Antonio Sacristán Rodea. Médico especialista en oncología. Centro de Salud Jazmín. Dirección Asistencial Este. Atención Primaria. Madrid.

Ingrid Bullich Marín. Enfermera especialista en enfermería geriátrica. Área Enfermera de Paciente Crónico y Dependiente. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell (Barcelona).

Sergi Navarro Vilarrubí. Pediatra. Jefe del Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Responsable del Centro de Atención Intermedia La Casa de Sofía. Esplugues de Llobregat, Barcelona

Luis Miguel García Paricio. Médico especialista en medicina familiar y comunitaria. Centro de Salud la Jota. Atención Continuada. Zaragoza.

Fátima Parra Plantagenet-Whyte. Pediatra. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

Personas expertas

Marta Cristina Agudo Rodrigo. Médico. Directora de Atención Primaria en Teruel.

Xavier Busquet Durán. Médico. PADES Granollers (ICS) e investigador IDIAP (GREMSAS).

Emma Costas Muñoz. Enfermera. Directora PADES Grup Mutuam.

Marisa de la Rica Escuin. Trabajadora social. Enfermera especialista en geriatría. Presidenta de la Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos.

Susanna Forné González. Psicóloga general sanitaria experta en neuropsicología. Atención Intermedia de la Fundació Sant Hospital de la Seu d'Urgell. Lleida.

Alba Gallego Royo. Médica Especialista en medicina familiar y comunitaria. Residente de medicina preventiva y salud pública. Hospital Universitario Miguel Servet.

Xavier Gómez-Batiste Alentorn. Médico. Catedrático Cátedra ICO/UVIC de Cuidados Paliativos. Universidad de Vic/Central de Cataluña.

Xabier Les Lacosta. Trabajador social clínico. Jefe de la Unidad de Trabajo Social del Complejo Hospitalario de Navarra.

Moisés Leyva Carmona. Pediatra. Cuidados paliativos pediátricos. Hospital Materno Infantil Princesa Leonor de Almería.

Natalia López-Casero Beltrán. Enfermera. Equipo de cuidados paliativos domiciliario. Hospital Mancha Centro. Alcázar de San Juan. Ciudad Real.

Laura Navarrete Reyes. Enfermera de atención intermedia. Hospital Parc Taulí de Sabadell. Barcelona.

Álvaro Navarro Mingorance. Pediatra. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, Hospital Niño Jesús de Madrid.

Lucía Ortiz San Román. Pediatra. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, Hospital Niño Jesús de Madrid.

María José Peláez Cantero. Pediatra. Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados paliativos Pediátricos del Hospital Regional Universitario de Málaga.

Javier Prado Abril. Psicólogo clínico. Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Silvia Ricart Campos. Pediatra. Servicio de Atención Paliativa y Cronicidad Compleja, Hospital San Joan de Dèu. Barcelona.

Daniel Toro Pérez. Psicólogo general sanitario experto en psicooncología y cuidados paliativos. Coordinador de atención psicológica del Servicio de Atención Paliativa y Cronicidad Compleja del Hospital San Joan de Dèu. Barcelona.

Santiago Trueba Insa. Médico de cuidados paliativos. Coordinador ESAD Zaragoza III. Presidente de CUSIRAR.

Juan Manuel Vázquez Sánchez: Enfermero especialista en enfermería pediátrica. Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.

Revisores y revisoras externas

Lucía Navarro Marchena. Pediatra. Servicio Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo del Hospital San Joan de Dèu. Barcelona.

Joaquim Julià Torras. Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Badalona. Co-Director de la Cátedra WeCare. Universitat Internacional de Catalunya. UIC Barcelona.

Silvia Ricart Campos. Pediatra. Servicio Atención Paliativa y Cronicidad Compleja. Hospital San Joan de Dèu. Barcelona.

Sociedades científicas

Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL): Marisa de la Rica Escuin.

Asociación Española de Pediatría (AEP): Ricardo Javier Martino Alba.

Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP): Rafael Ballester Arnal.

Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS): Elena Collar Rodríguez.

Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP): Manuela Monleón Just.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): Elia Martínez Moreno.

Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO): Ángeles Peñuelas Saiz.

Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG): Lourdes Rexach Cano.

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP): José Antonio Salinas.

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen): Francisco Javier Resa López.

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC): María Varela Cerdeira.

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM): Yolanda Escobar Álvarez.

Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR): M^a Teresa Murillo González.

Sociedad Española de Urgencias y Emergencias Sanitarias (SEMES): Juan J. González Armengol.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEdPAL): Álvaro Navarro Mingorance.

Sociedad Española de Farmacología Clínica: Ana María Peiró.

Asociaciones de pacientes

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC): Ana Fernández Marcos.

Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI): Carmen Menéndez Llana.

Foro Español de Pacientes (FEP): Mónica de Elio de Bengy.

Plataforma de Organización de Pacientes (POP): Pedro Carrascal Rueda.

MINISTERIO DE SANIDAD

Coordinación Técnica: Alicia María Fernández Montero, Carolina García González, Facundo Claudio Alberti Vargas, Eva María Domínguez Moreno, Andrés G. Suárez Alonso. Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. Subdirección General de Calidad Asistencial.

Dirección General Salud Pública y Equidad en Salud: Pedro Gullón Tosio.

Subdirección General de Calidad Asistencial: María Rosario Fernández García, Nuria Prieto Santos.

Subdirección General de Información Sanitaria: Félix Miguel García.

Subdirección General de Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Fondos de Compensación: Isabel Martínez Sáez, Jennifer Álvarez Pedrosa.

Subdirección de Gestión Sanitaria INGESA: Teresa García Ortiz.

Índice

Introducción	1
1. Población con necesidad de cuidados paliativos	2
1.1. Definición y características.	2
1.2. Necesidades de atención específicas de las principales patologías tributarias de recibir cuidados paliativos en población adulta.	6
1.3. Identificación precoz de los/as pacientes: metodología e instrumentos.....	7
1.4. Identificación de la población pediátrica con necesidad de cuidados paliativos.	8
1.4.1. Epidemiología de los Cuidados Paliativos Pediátricos en España.....	8
1.4.2. Población diana. ¿A quién van dirigidos los cuidados paliativos pediátricos? ..	9
1.4.3. Identificación de la complejidad en cuidados paliativos pediátricos	11
1.4.4. Cuando iniciar los cuidados paliativos pediátricos	12
1.4.5. Niveles de atención en la atención paliativa pediátrica	12
1.4.6. Particularidades de las personas adultas jóvenes que necesitan recibir atención paliativa: clínica y atención en la transición.....	13
2. La coordinación entre niveles asistenciales	15
2.1. Conceptos: equipos de cuidados paliativos y niveles de atención.....	15
2.2. Estratificación de pacientes. Nivel de atención en función de la complejidad.....	17
2.3. Circuitos de atención	20
2.3.1. Circuitos de atención paliativa para población adulta	20
2.3.2. Circuitos de atención paliativa para población pediátrica.....	24
2.4. Profesional de enlace	27
2.5. Coordinación con Trabajo social	30
2.6. Coordinación con otros recursos de atención	31
2.6.1. Atención psicológica	31
2.6.2. Educación	33
2.6.3. Entidades sin ánimo de lucro o del tercer sector	34
3. Mejora de la calidad asistencial de los cuidados paliativos	36
3.1. Análisis de factores que influyen en la calidad asistencial.....	36
3.1.1. La dispersión geográfica	37
3.1.2. Entorno de seguros y mutualidades	¡Error! Marcador no definido.
3.1.3. Recursos humanos	38
3.1.4. Contexto cultural y socioeconómico: Influencia de los determinantes sociales en la atención paliativa.....	39
3.1.5. Particularidades de los Cuidados Paliativos Pediátricos.....	44
3.1.5.1. Factores que influyen en la atención de los cuidados paliativos pediátricos y perinatales	45
3.2. Equipos específicos de Cuidados Paliativos	46
3.3. Atención Continuada 24h	47

Índice

3.4. Formación de los/as profesionales.....	50
3.5. Implicación de la sociedad en los cuidados al final de la vida	52
Anexo 1: Características particulares y necesidades de atención específicas de las principales patologías asociadas a la necesidad de recibir atención paliativa	55
Anexo 2: Población de pacientes a incluir en programas de cuidados paliativos según las diferentes patologías o procesos y su momento evolutivo	58
Anexo 3: Criterios de terminalidad del documento “Cuidados Paliativos. Guía para Atención Primaria”. Ministerio de Sanidad 2021	61
Anexo 4: Pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos.....	62
Anexo 5: Criterios de alta complejidad relacionados con diferentes grupos de enfermedades que requieren atención paliativa pediátrica	64
Anexo 6: Propuesta de modelo de solicitud de valoración a equipos de cuidados paliativos pediátricos	67
Anexo 7: Propuesta de modelo de coordinación en comunidades autónomas que todavía no dispongan de equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos.....	70
Anexo 8: Propuesta de modelo para la organización de los recursos de cuidados paliativos	71
Anexo 9: Definiciones utilizadas en el Mapa de Recursos de Cuidados Paliativos	72
Anexo 10: Glosario de términos empleados.....	74
Anexo 11: Listado de los objetivos generales y específicos planteados	77
Anexo 12: Figuras y tablas.....	79
Bibliografía.....	80

Introducción

La [Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Sanidad 2007](#) fue aprobada, por unanimidad, en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 14 de marzo de 2007. En el año 2011 se llevó a cabo la [Actualización de la Estrategia de Cuidados Paliativos 2010-2014](#), seguida de la publicación del documento: [Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. Criterios de Atención, 2014](#).

Más recientemente, a lo largo del año 2022, se llevó a cabo la evaluación de la actualización de la Estrategia y del documento: [Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS. Criterios de Atención, Sanidad 2014](#). Estas evaluaciones pusieron de manifiesto que era necesario poner en marcha mecanismos para mejorar el cumplimiento de la Estrategia, prestando especial atención a aquellos aspectos prioritarios para su mejora como la coordinación asistencial, la correcta identificación de los pacientes, la formación de los profesionales y la atención continuada a los pacientes, entre otros.

Han pasado veinticinco años desde la aprobación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, en el año 2000. Este Plan Nacional, antesala de la Estrategia Nacional, recogía entre sus objetivos garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que recibieran la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisaran sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.

Podemos decir que en estos veinticinco años han evolucionado conceptos como la definición de los cuidados paliativos, han cambiado las características de la población atendida, se han creado planes o estrategias regionales de cuidados paliativos en todas las comunidades autónomas, se ha impulsado la formación de los profesionales y se han desarrollado los equipos y unidades de cuidados paliativos en las comunidades autónomas, pero, el objetivo del Plan Nacional del año 2000: garantizar el acceso a los cuidados paliativos considerándolo un derecho del individuo y proporcionar una atención integral, sigue siendo una necesidad en la actualidad.

El documento que aquí se presenta surge como una herramienta práctica que, manteniendo los objetivos de la Actualización de la Estrategia previa y del documento “Cuidados Paliativos Pediátricos: criterios de atención”, puede ayudar a profesionales y gestores de atención a organizar los recursos para que sean accesibles a todos los pacientes que los necesitan, con una perspectiva de equidad, de acuerdo a la evidencia científica disponible y con una visión de conjunto que tiene en cuenta a todos los profesionales implicados en la atención.

Este Documento de desarrollo 2026-2030 realizado por profesionales de la atención paliativa tiene un eje vertebrador común: el/la paciente, su familia y sus personas cuidadoras como receptor de los cuidados, pero también como un agente activo en su proceso asistencial. Un paciente informado, con acceso directo a los profesionales que le atienden, y con un plan de cuidados personalizado que se ajusta a sus necesidades, para poder afrontar el final de la vida con una atención de calidad.

1. Población con necesidad de cuidados paliativos

1.1. Definición y características.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos se definen como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (en la edad adulta y en la edad pediátrica) y de sus familias cuando se enfrentan a problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales. Los cuidados paliativos previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación precoz, la evaluación correcta y el tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales.

A finales del siglo pasado, el prestigioso centro de investigación en bioética The Hastings Center de Nueva York emitió un informe sobre los fines de la medicina. En él se afirmaba que ser profesional de la medicina no solo significa prevenir y curar enfermedades, sino, también, cuidar a los incurables. Y en este cuidar a los incurables se incluía “procurar las condiciones para una muerte tranquila”, aunque es preciso matizar que no puede garantizarla en todos los casos ni puede hacerse responsable de cómo afronta cada persona su propia muerte, un afrontamiento que puede ir desde la negación más radical al deseo de adelantarla.

El sufrimiento y la muerte, como parte del proceso natural de la vida, son una realidad que precisa una correcta asistencia sociosanitaria de la que han de formar parte los cuidados paliativos y la atención durante el proceso de morir.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud tiene entre sus objetivos garantizar el acceso equitativo a las diferentes prestaciones de salud, entre las que se incluye la atención paliativa. Posteriormente, con la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, la prestación de ayuda para morir también se incluyó en la cartera común de servicios del SNS.¹ Conviene señalar que en el procedimiento establecido para llevar a cabo la prestación de ayuda para morir se especifica claramente que siempre deben ofrecerse los cuidados paliativos a la persona que lo solicita.

Según estudios realizados en nuestro país y atendiendo a las distintas causas de mortalidad en población adulta, podemos estimar que, en nuestro país y en otros de nuestro entorno, el 75% de las muertes son causadas por enfermedades crónicas con necesidades paliativas. Entre ellas, podemos atribuir al cáncer un 25%, y un 50% a otros tipos de enfermedades y condiciones, con una proporción cáncer/otros procesos, de 1 a 2.

La prevalencia de personas adultas con necesidades de atención paliativa se relaciona en gran parte con la tasa de envejecimiento poblacional. Se han realizado estudios de prevalencia poblacional, que permiten estimar sus cifras en población adulta en torno al 1,4-1,6%, con una proporción de cáncer/otros procesos de 1 a 7. El grupo más numeroso está

¹ Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE núm. 222, de 16/09/2006.
<https://www.boe.es/eli/es/rd/2006/09/15/1030/con>

constituido por personas con multimorbilidad y fragilidad avanzadas, seguido por personas con demencias, cáncer y otras enfermedades crónicas como las insuficiencias de órgano.

La definición de la población con necesidades de atención paliativa ha evolucionado en los últimos años. Inicialmente estuvo basada en el pronóstico, centrándose posteriormente en las necesidades, y, finalmente, en la combinación de diversas dimensiones, con un eje fundamental centrado en la presencia de sufrimiento causado por la enfermedad como activador.

Otra transición consistió en la evaluación basada en la mortalidad, analizando las causas de muerte y estimando los grupos y condiciones que previamente a su fallecimiento requerirían atención paliativa.

En términos generales, la población de pacientes a incluir en Programas de Cuidados Paliativos se define por los siguientes criterios:

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

A la definición inicialmente centrada en personas con cáncer avanzado se han añadido otras enfermedades crónicas (neurológicas, insuficiencias orgánicas...), así como condiciones (multimorbilidad, fragilidad, demencia, dependencia), y se han identificado situaciones de especial vulnerabilidad (Esclerosis lateral amiotrófica (ELA), Esclerosis múltiple, enfermedades raras, etc.)

También se han flexibilizado los criterios de pronóstico, con la introducción de mecanismos de identificación precoz y estadiaje de personas con enfermedades crónicas avanzadas (de enfermedad terminal a avanzada y con pronóstico de vida limitado), así como la introducción de criterios como el de las amenazas vitales, que permite incluir en programas de cuidados paliativos a personas que han sufrido un evento agudo que pone en peligro su vida.

Se distinguen varias fases sucesivas en la evolución de condiciones o enfermedades crónicas que se denominan: "fases de cronicidad compleja". Estas pueden comprender desde una situación de complejidad de larga evolución, pasando por una enfermedad o condición crónica avanzada hasta llegar a una situación de final de vida.

La definición de complejidad o cronicidad compleja implica la dificultad en la gestión de la atención de un paciente, la necesidad de aplicarle planes individuales específicos debido a la presencia o la concurrencia de enfermedades, y la manera de utilizar los servicios o las características del entorno.

Los pacientes crónicos complejos (PCC) son personas con una enfermedad (o más de una) de larga evolución, cuya gestión clínica es percibida como difícil por los profesionales de referencia y que precisa el uso ordenado de diferentes servicios sanitarios y sociales.

Los pacientes crónicos avanzados adultos (PCA) son personas con un perfil clínico de paciente crónico complejo o no complejo, que tienen en común la presencia de necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida limitado o situación de final de vida.

En el caso de la atención pediátrica, los criterios generales serían parecidos, con algunas características específicas como veremos más adelante.

La condición crónica compleja es una realidad cada vez más prevalente en pediatría; asocia un elevado número de ingresos y reingresos con mayores complicaciones durante los mismos. Aunque los pacientes pertenecientes a este grupo cuentan con diagnósticos y necesidades diversas, presentan unas características comunes como fragilidad, limitaciones funcionales, uso elevado de recursos o dependencia tecnológica. Todo ello ha derivado en un intento de establecer una definición única para el mismo en los últimos años; sin embargo, hasta el momento, no se ha logrado una definición consensuada capaz de englobar el espectro completo de la condición crónica compleja.

En la mayoría de los casos en los que se precisa atención paliativa existen síntomas múltiples y con intensidad variable, impacto emocional en paciente y familia, frecuentes crisis evolutivas, alta necesidad y demanda de atención, frecuentes dilemas éticos en la toma de decisiones y pronóstico de vida limitado.

Es necesario tener en cuenta la petición de valoración por parte de las personas afectadas y sus familiares, y la evaluación de los profesionales a la hora de solicitar este tipo de atención.

Existen también diversos colectivos con necesidades especiales, entre ellos, las personas con especial vulnerabilidad psicosocial, encontrándose con mayor frecuencia en personas con enfermedad avanzada, con discapacidad intelectual, mujeres, personas de más de 85 años, con alta prevalencia de fragilidad y demencia, malestar severo, soledad no deseada, pobreza, limitaciones de acceso y vivienda, y/ o situaciones de duelo, en domicilio o que se encuentran institucionalizadas (residencias de mayores, residencias para personas con discapacidad intelectual, instituciones penitenciarias...), que son menos identificadas por el sistema, y con menor capacidad de demanda. Requieren mecanismos de identificación específicos e iniciar un proceso de atención integral con soporte psicosocial que puede incluir también soporte social comunitario y de voluntariado.

Según estudios realizados en nuestro país, la soledad es una experiencia muy frecuente entre las personas que acuden a centros de mayores. Aproximadamente un 68% de ellas la experimentan en alguna medida y en el 4,5 % de las personas mayores puede calificarse como muy grave. El sentimiento de soledad juega un importante papel en el desarrollo de enfermedades crónicas, incrementando los problemas de salud y el riesgo de mortalidad, así como reduciendo el autocuidado y la adherencia al tratamiento.

Los cambios en el envejecimiento de la población y, por extensión, en los patrones de enfermedad han aumentado la relevancia de las residencias de mayores como lugares donde se trata y cuida a las personas mayores. Actualmente, la mayoría de las muertes en

este grupo de población se deben al cáncer y a enfermedades crónicas, combinadas en muchos casos con enfermedades concomitantes. Múltiples estudios han informado que, en los últimos años, las residencias de mayores se han convertido en el lugar donde muchas personas pasarán sus últimos días.

Tanto la prevalencia como la tasa de mortalidad de las personas con enfermedades crónicas avanzadas están aumentando exponencialmente y se asocian frecuentemente con afecciones como la dependencia, la fragilidad y la multimorbilidad, con diversos grados de complejidad en cuanto a necesidades y demandas. Por lo tanto, es previsible un aumento significativo de las necesidades de atención médica y cuidados a largo plazo de las personas mayores.

A medida que la población de los países desarrollados envejece, se ha observado un aumento en la prevalencia de afecciones asociadas con dolor persistente en los distintos entornos asistenciales. El dolor crónico es un problema importante que afecta a más del 50% de la población mayor y hasta al 80% de los residentes de residencias de mayores.

Actualmente, no existen estadísticas precisas sobre el número exacto de personas mayores en residencias que necesitan cuidados paliativos, su nivel de complejidad ni el tipo e idoneidad de los servicios que se les prestan. Sin embargo, se estima que la prevalencia de pacientes crónicos con necesidad de cuidados paliativos es del 1,4 % de la población general, de los cuales entre el 26 % y el 40 % se encuentran en hospitales de agudos y entre el 60 % y el 70 % en centros sociosanitarios (residencias, centros de día y hospitales de media/larga estancia).

Es importante señalar que el hecho de tener necesidades de atención paliativa no implica la necesidad de una intervención especializada o de un equipo específico. La indicación de intervención específica depende de la complejidad de la situación y de la capacidad de respuesta de los equipos que les atienden. Clasificar a los pacientes según la complejidad de sus necesidades puede aportar una serie de ventajas significativas, entre las cuales destacan:

- **Integración de servicios:** facilita la coordinación entre diferentes niveles y ámbitos de atención.
- **Toma de decisiones compartidas anticipadas:** permite prever y planificar intervenciones según la evolución esperada.
- **Planificación de servicios:** asegura una distribución eficiente y equitativa de los recursos disponibles teniendo en cuenta su adecuación y la sostenibilidad.
- **Gestión de recursos:** optimiza su uso, evitando duplicidades y cubriendo necesidades prioritarias.
- **Derivación o no a servicios especializados en cuidados paliativos:** garantiza que los pacientes más complejos reciban la atención adecuada por parte de equipos especializados.

En una revisión reciente, se concluye que, de los 13 instrumentos hallados en la bibliografía para la evaluación objetiva de la complejidad, el HexCom, el IDC-Pal y el reciente ID-PALL parecen ofrecer las determinaciones más amplias de complejidad. Advierte que la complejidad es un proceso dinámico, que refleja la realidad de los pacientes y sus familias,

y las percepciones de los pacientes, familiares y profesionales de la salud, por lo cual se tiene que ajustar sistemáticamente en cada etapa de la enfermedad.

Por último, para identificar correctamente a la población con necesidades de atención paliativa, conviene tener en consideración la Guía de Cuidados Paliativos para Atención Primaria del Ministerio de Sanidad de 2021 que recoge los criterios de terminalidad. (Anexo 3)

Conclusiones:

Es necesario identificar correctamente al paciente con necesidad de cuidados paliativos teniendo en cuenta no sólo el criterio pronóstico sino el sufrimiento causado por la enfermedad de base como activador principal.

El conocimiento sobre las diferentes trayectorias y fases evolutivas de las enfermedades, como en el caso de la enfermedad crónica compleja, y sobre los criterios de terminalidad, ayudan a realizar una correcta identificación de los pacientes susceptibles de necesitar atención paliativa.

Para realizar una correcta identificación de los pacientes es imprescindible un enfoque integral por parte de los profesionales teniendo en cuenta todas las dimensiones de los pacientes.

1.2. Necesidades de atención específicas de las principales patologías tributarias de recibir cuidados paliativos en población adulta.

Si bien el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible implica incluir a la persona como tributaria de un abordaje paliativo, es fundamental reconocer la fase evolutiva o punto de inflexión en la que ésta ha iniciado la fase final de su enfermedad para reorientar la planificación de cuidados y evitar las rutinas diagnósticas o terapéuticas que no contribuyen a su bienestar, ni a humanizar la fase final de la vida.

Las trayectorias evolutivas han sido descritas por la identificación de patrones evolutivos que se diferencian en la fase avanzada de pacientes con cáncer, insuficiencias orgánicas, y demencia o fragilidad. Los modelos de trayectoria de enfermedad pueden servir como predictores de evolución clínica avanzada o situación de final de vida y posibilitar la identificación precoz de pacientes en riesgo.

Así como en el cáncer la funcionalidad del/la paciente se mantiene hasta fases muy avanzadas para después decaer rápidamente, ésta se deteriora progresivamente en la insuficiencia de órgano y en la demencia, siendo esta última la que parte de una funcionalidad más baja desde el inicio.

Se describen en el Anexo 1 las características particulares y necesidades de atención específicas de las principales patologías tributarias de recibir atención paliativa.

1.3. Identificación precoz de los/as pacientes: metodología e instrumentos.

La identificación precoz de personas con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida limitado se debe realizar en todos los recursos del sistema de salud y social.

Para su cribaje/screening más factible, se recomiendan los siguientes pasos descritos en NECPAL 4.0, instrumento adaptado y validado para identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado:

1. Listado de personas atendidas con enfermedades crónicas consideradas avanzadas clínicamente.
2. Pregunta sorpresa “¿les sorprendería que este paciente fallezca en 1 año?”. Este método ya permite elaborar un listado de personas que con alta probabilidad tienen necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado.
3. En caso de que la respuesta a la pregunta sorpresa sea “no me sorprendería”, se puede combinar con 6 parámetros clínicos que añaden especificidad y aproximación pronóstica:
 - Criterio clínico de necesidad paliativa.
 - Declive funcional en los últimos 6 meses.
 - Declive nutricional en los últimos 6 meses.
 - Multimorbilidad.
 - Uso de recursos sanitarios urgentes en los últimos 6 meses.
 - Criterios específicos para enfermedades.

La combinación de estos parámetros permite no solamente identificar personas con necesidades de atención paliativa, sino también una estimación pronóstica y del estadio evolutivo, fruto de la combinación de los parámetros.

La importancia clínica de la identificación precoz de la enfermedad avanzada consiste en la posibilidad de un “enfoque” u “orientación” paliativos que se instauren de manera gradual y precoz.

En el Anexo 2 se describe la población de pacientes a incluir en programas de cuidados paliativos según las diferentes patologías o procesos descritos anteriormente y su momento evolutivo.

Se han recogido por tanto en esta primera parte del documento, tanto las condiciones o enfermedades susceptibles de necesitar cuidados paliativos, como los criterios de terminalidad, las necesidades específicas que presentan los pacientes según su patología y fase evolutiva de la enfermedad, las herramientas para la identificación precoz con especial foco en NECPAL y una serie de criterios para identificar el momento evolutivo en el que debe intensificarse la atención paliativa teniendo en cuenta la complejidad de cada paciente. Además, para una atención paliativa integral es clave evaluar los factores psicosociales y los determinantes sociales y fomentar la participación activa del paciente y sus cuidadores en la toma de decisiones desde el inicio.

De acuerdo con esta información **se proponen los siguientes objetivos y recomendaciones para asegurar la correcta inclusión de los pacientes en los programas de cuidados paliativos:**

Objetivo general 1: Identificar correctamente a la población con necesidad de cuidados paliativos.

Objetivo específico 1.1.: La identificación de la población con necesidades de atención paliativa basada en el conocimiento de las trayectorias de las distintas patologías, la valoración de su complejidad y los criterios de terminalidad, debe ser considerada un aspecto prioritario en la atención de los/as pacientes en cualquier ámbito asistencial.

Con este objetivo se pretende que todos los pacientes susceptibles de necesitar cuidados paliativos, independientemente de su patología de base, sean identificados de forma temprana de forma que puedan establecerse con los profesionales que les atienden, planes de cuidado personalizados adaptados a sus necesidades.

Acciones:

- a) Las comunidades autónomas promoverán la realización de cursos de formación para los profesionales sanitarios y sociales de todos los ámbitos asistenciales para la identificación de la población con necesidad de cuidados paliativos con un enfoque centrado en el paciente y con especial hincapié en las enfermedades crónicas.
- b) Las comunidades autónomas incluirán en la historia clínica informatizada herramientas de ayuda en consulta para la correcta identificación de los pacientes y valoración de su complejidad (ej.: herramienta NECPAL).
- c) Establecer un plan de cuidados personalizado para los pacientes incluidos en programas de cuidados paliativos, elaborado por el equipo que atiende al paciente, donde se recojan las necesidades del paciente, aspectos clínicos, planificación de cuidados incluyendo la cumplimentación de documento de voluntades anticipadas, y la situación/contexto social del paciente. Este plan de cuidados deberá ser actualizado periódicamente a lo largo del proceso asistencial según varíe la trayectoria evolutiva del paciente para responder a sus necesidades.
- d) Incluir en la historia clínica informatizada este plan de cuidados personalizado, de forma que pueda ser compartido con el resto de profesionales de los diferentes ámbitos que atienden al paciente, incluidos los servicios de emergencias sanitarias.
- e) Desarrollar mecanismos para promover el registro de pacientes que reciben atención paliativa, por parte de los profesionales que los atienden en el ámbito de atención primaria, atención hospitalaria y atención sociosanitaria.
- f) Implementar programas formativos dirigidos a los equipos profesionales que aborden de forma transversal los sesgos de género en la evaluación del dolor, la atención emocional y la asignación de cuidados. Esta formación debe basarse en evidencia y centrarse tanto en las desigualdades en el acceso y la calidad de la atención como en el reconocimiento del rol sobredimensionado de las mujeres como cuidadoras informales, visibilizando su carga física y emocional.

1.4. Identificación de la población pediátrica con necesidad de cuidados paliativos.

1.4.1. Epidemiología de los Cuidados Paliativos Pediátricos en España

El progreso médico y los avances tecnológicos han reducido considerablemente la mortalidad neonatal y pediátrica. De forma simultánea ha aumentado la supervivencia de

pacientes pediátricos que conviven con enfermedades graves y potencialmente letales, que requieren cuidados paliativos pediátricos (CPP). Históricamente los recursos de cuidados paliativos pediátricos se han basado en los estudios de mortalidad infantil y por lo tanto se ha infraestimado la cifra de los pacientes diana. Sin embargo, además de tener en cuenta cifras de mortalidad debemos conocer la prevalencia de niños/as y adolescentes que viven con enfermedades que los hacen susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos.

Se han llevado a cabo estudios en el campo de los cuidados paliativos pediátricos, como el publicado en 2017 y desarrollado por investigadores de UNICEF (*United Nations Children's Fund*) e ICPCN (*International Children's Palliative Care Network*) en coordinación con distintas sociedades de cuidados paliativos nacionales, que revela cifras de prevalencia muy superiores a las conocidas hasta la fecha. Otros más recientes, como el realizado en 2020 por investigadores del equipo de la Dra. Lorna Fraser publican datos que aportan cifras de prevalencia de Cuidados Paliativos Pediátricos que rondan en países como España en torno a los 65 por cada 10.000 niños/as.

Este aumento de la prevalencia podría explicarse por tres circunstancias:

- El aumento de la incidencia de las enfermedades que amenazan la vida.
- El aumento de la supervivencia de los pacientes tributarios de cuidados paliativos.
- Criterios de elegibilidad cada vez más amplios.

1.4.2. Población diana. ¿A quién van dirigidos los cuidados paliativos pediátricos?

Los cuidados paliativos pediátricos van dirigidos a niños/as y adolescentes que padecen una enfermedad o situación clínica grave e incurable, o en los que existe una alta probabilidad de fallo en el tratamiento curativo que puede comprometer la vida, independientemente del diagnóstico. En este contexto es importante definir los siguientes conceptos:

- Condición amenazante para la vida, con alta probabilidad de muerte prematura debido a una enfermedad grave, pero también una posibilidad de supervivencia a largo plazo hasta la edad adulta. Por ejemplo: niños/as que padecen cáncer en tratamiento, niños/as con deterioro neurológico grave, niños/as en cuidados intensivos debido a una lesión aguda, niños/as con dependencia tecnológica.
- Condición limitante de la vida, condición en la que no hay una esperanza razonable de curación: se espera una muerte prematura. Por ejemplo: distrofia muscular de Duchenne, parálisis cerebral infantil, enfermedad de Tay Sachs, trisomía 13, trisomía 18.
- Enfermedad terminal, condición en la que la muerte sobreviene generalmente en un periodo de tiempo inferior a 6 meses.

Es necesario destacar que los cuidados paliativos pediátricos abarcan un amplio rango de edad que va desde la atención paliativa a los recién nacidos, incluso antes de nacer (información y acompañamiento a la familia), hasta edades de transición a la adultez, que pueden ir más allá de los 18 años.

Los cuidados paliativos perinatales merecen especial atención dado que el mayor porcentaje de mortalidad en edad pediátrica se produce en el periodo perinatal y, además, presentan características propias y diferenciales de atención; que implican tanto un enfoque paliativo de cualquier profesional implicado/a como un trabajo interdisciplinar amplio.

Cabe destacar que la amplia mayoría de los/las pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos especializados presentan condiciones de salud que se conocen como condiciones crónicas complejas avanzadas o amenazantes para la vida.

La definición más aceptada de paciente con patología crónica compleja es: paciente con patología crónica que afecta a dos o más sistemas y requiere tratamiento para su control, pudiendo cursar la enfermedad de forma episódica o de forma progresiva y debilitante. Son también aquellos/as pacientes con enfermedad progresiva que asocia deterioro de la salud y esperanza de vida disminuida, con dependencia tecnológica al menos 6 meses, o con enfermedad oncohematológica progresiva o metastásica que asocia repercusión en su vida diaria.

Esto resalta la relevancia de crear unidades y equipos especializados para pacientes con enfermedades crónicas complejas y cuidados paliativos, donde puedan recibir atención adecuada a su condición y grado de complejidad.

A la hora de determinar si la persona a la que se atiende puede o no beneficiarse de una atención paliativa especializada es necesario por tanto tener en cuenta la enfermedad de base, su situación clínica y las necesidades del paciente y la familia.

En el Anexo 4 pueden consultarse las diferentes patologías que motivan la necesidad de cuidados paliativos pediátricos y sus trayectorias esperadas según la “*Association for Children’s Palliative Care*” (ACT). Las situaciones clínicas de elegibilidad para cuidados paliativos pediátricos se han clasificado en cinco categorías:

- Situación clínica potencialmente mortal para la cual el tratamiento curativo es posible, pero puede fallar. El acceso a los servicios de cuidados paliativos puede ser necesario debido a la complejidad de las necesidades de los pacientes y sus familias. En el caso de alcanzar la remisión a largo plazo o después de un tratamiento curativo exitoso, ya no hay necesidad de servicios de cuidados paliativos. Ejemplos: cáncer, cardiopatías congénitas complejas, lesiones graves resultantes de un traumatismo.
- Situación clínica en la que la muerte prematura es inevitable; sin embargo, hay largos periodos de tratamiento intensivo destinados a prolongar la vida y permitir una buena calidad de vida. Los niños/as y adolescentes de esta categoría pueden tener una discapacidad importante, pero gozan de largos períodos de salud relativamente buena. Ejemplos: fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne y atrofia muscular espinal.
- Situación clínica progresiva, sin opciones de tratamiento curativo, para la cual el tratamiento es exclusivamente paliativo, y puede extenderse comúnmente durante muchos años. Ejemplos: enfermedad de Batten, mucopolisacaridosis y otras afecciones metabólicas graves.
- Situación clínica irreversible, pero no progresiva con necesidades de atención médica complejas que conducen a complicaciones y, probablemente, muerte prematura. Los cuidados paliativos pueden ser necesarios en cualquier etapa, y puede haber episodios

de aumento de atención o necesidades, que son impredecibles y periódicos. Ejemplos: parálisis cerebral grave, discapacidad después de lesión cerebral o de médula espinal.

- Recién nacidos que nacen con problemas de salud importantes que pueden no vivir tras el nacimiento, recién nacidos que pueden sobrevivir solo unas pocas horas/días, recién nacidos con anomalías congénitas que amenazan las funciones vitales y recién nacidos, a quienes se le aplicó cuidados intensivos de manera adecuada, pero desarrollaron una enfermedad incurable. Para estos recién nacidos y sus familias, los cuidados paliativos perinatales pueden ser la única opción disponible. Para aquellos con diagnóstico prenatal que fallecen intraútero, o diagnosticados de una condición incompatible con la vida extrauterina, los cuidados paliativos perinatales contemplan el acompañamiento y plan de parto en muchas ocasiones.

El diagnóstico por sí solo no debe representar el único criterio de elegibilidad para cuidados paliativos pediátricos, sino que la complejidad y las necesidades de cada niño/a y su familia se deben considerar siempre. La decisión de si un paciente pediátrico es elegible para cuidados paliativos pediátricos debe hacerse teniendo en cuenta el alcance de los problemas clínicos, psicológicos, sociales, organizacionales, espirituales y éticos a los que se enfrenta el niño/a y su familia.

Estas condiciones deben plantear en el equipo responsable del paciente si lo oportuno para promover su mayor bienestar y salud consiste en proporcionar una atención paliativa general o especializada.

En nuestro país, en la actualidad los recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos no existen en todas las comunidades autónomas y muchos de los recursos son incompletos y/o insuficientes por lo que es necesario impulsar la implantación y desarrollo de planes y recursos de Cuidados Paliativos Pediátricos.

1.4.3. Identificación de la complejidad en cuidados paliativos pediátricos

Una vez identificado el niño/a o adolescente con necesidades paliativas, el equipo asistencial tiene que hacer una valoración integral para determinar cuál es el grado de complejidad de las necesidades que presenta. Los condicionantes y las necesidades físicas y fisiológicas son el foco principal a la hora de valorar la complejidad de cada caso y, de acuerdo con lo que se ha comentado anteriormente, la situación psicosocial y espiritual añade complejidad al proceso asistencial. En una enfermedad habitualmente incurable o con situación clínica irreversible con deterioro de la salud y disminución de la esperanza de vida que hace que sea poco probable que llegue a la edad adulta, los criterios generales que definen un grado de complejidad más elevado en cuidados paliativos pediátricos son:

- Enfermedad de mal pronóstico vital a corto plazo (se prevé la muerte en menos de dos años).
- Dependencia tecnológica vital continua (traqueotomía, ventilación mecánica más de 12 horas al día, nutrición artificial).
- Síntoma de control difícil o refractario.
- Enfermedad avanzada en situación paliativa (Se pueden utilizar escalas pediátricas validadas para determinar la necesidad de atención paliativa, como la escala PaPaS. Puntuación escala PaPaS > 25. Es necesario individualizar si escala PaPaS 15-25) o con superación del punto de inflexión (periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su

enfermedad, manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal).

- Requiere ayuda en la toma de decisiones para valorar la adecuación de medidas diagnósticas y terapéuticas.
- Situación de últimos días.
- Previsión de alta hospitalaria de paciente altamente complejo (con dependencia de tecnología “vital”, riesgo de descompensaciones graves o alta vulnerabilidad psicosocial que impacta en los cuidados).

También existen criterios de alta complejidad relacionados con diferentes grupos de enfermedades que requieren atención paliativa, estos pueden consultarse en el Anexo 5. Es importante tener en cuenta que la complejidad en los niños, al igual que en los pacientes adultos, no comprende exclusivamente síntomas médicos, sino que debe tener un sentido más amplio y recoger aspectos de todas las esferas de la salud (social, psicológica...).

1.4.4. Cuando iniciar los cuidados paliativos pediátricos

La falta de identificación oportuna de las personas que pueden beneficiarse es la mayor barrera para que los niños/as y adolescentes puedan recibir unos cuidados paliativos tempranos. Los cuidados paliativos pediátricos pueden comenzar en la etapa prenatal y, en algunos casos, prolongarse más allá de los 18 años, cuando dan soporte en la transición a los cuidados paliativos en adultos o no existen recursos adecuados para atenderlos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que los cuidados paliativos deben considerarse desde el diagnóstico en adelante e integrarse en la atención de las personas con cualquier condición que signifique que pueden morir en un futuro previsible. Abarcan toda la trayectoria de la enfermedad, generalmente desde el diagnóstico hasta los cuidados al final de la vida, y se mantienen durante el proceso de duelo (apoyo a la familia). Esto significa que incluso durante las fases de tratamiento activo, los cuidados paliativos son necesarios. Esperar hasta haber agotado todos los recursos curativos antes de iniciar los cuidados paliativos puede retrasarlos demasiado y no proporcionar el máximo beneficio al paciente y su familia.

Esta integración temprana de los cuidados paliativos pediátricos en el curso de la enfermedad es lo que va a mejorar el control de los síntomas y la calidad de vida.

1.4.5. Niveles de atención en la atención paliativa pediátrica

Una vez que se ha identificado a un niño/a o adolescente con necesidades paliativas, el equipo de atención debe realizar una evaluación completa para determinar el grado de complejidad de sus necesidades. Se presta especial atención a los factores físicos y fisiológicos que pueden influir en la complejidad de cada caso, y se reconoce que la situación psicosocial y espiritual también puede agregar complejidad al proceso de atención.

Es importante que exista una estrecha relación entre los niveles de atención, con una comunicación constante. Los proveedores de atención médica deben trabajar activamente para establecer y mantener mecanismos de coordinación e intercambio de información entre todos los niveles y recursos involucrados.

La atención paliativa tiene como objetivo principal respetar el mejor interés del paciente, lo que implica mantenerlo libre de síntomas o con los síntomas controlados, permitirle vivir en su domicilio, mantener su educación y relaciones con sus seres queridos. Por lo tanto, es importante que los proveedores de atención médica trabajen juntos para lograr estos objetivos.

1.4.6. Particularidades de las personas adultas jóvenes que necesitan recibir atención paliativa: clínica y atención en la transición

Los cuidados paliativos pediátricos se proporcionan a los pacientes más frágiles para los que en muchas ocasiones se prevé un fallecimiento próximo, motivo por el que muchos recursos de cuidados paliativos pediátricos prolongan la atención por encima del inicio de la edad adulta si el fallecimiento todavía no se ha producido. Se entiende por adulto/a joven según la OMS: persona que tiene entre 19 y 24 años.

A partir de la pubertad aumenta la complejidad de las necesidades psicológicas y sociales de los adolescentes y los adultos jóvenes. Los adolescentes y adultos jóvenes tienen necesidades clínicas, psicológicas, sociales y de apoyo únicas que difieren de las de los niños/as y adultos mayores.

La literatura revisada señala que esta población vulnerable se encuentra desatendida en lo que se refiere a sus altos niveles de angustia, presentan necesidades insatisfechas y mala calidad de la atención al final de la vida. Los adolescentes y adultos jóvenes tienen más probabilidades de experimentar síntomas refractarios graves y recibir medidas médicas intensivas al final de la vida, también tienen interés en participar en la planificación anticipada de la atención adecuada a su edad. Se necesita más investigación prospectiva centrada en adolescentes y adultos jóvenes, para garantizar la prestación de atención médica de alta calidad a este grupo de edad.

Los pacientes que cumplen 18 años con una enfermedad que limita su vida en tiempo y forma pueden estar en uno de estos dos escenarios:

-Fase de estabilidad y cronicidad: estos pacientes precisan recibir una atención paliativa integral que incluye manejo sintomático especializado, seguimiento estrecho y facilidades para normalizar las actividades diarias y la inserción social.

-Fase cercana al final de la vida y final de vida: en este grupo el paciente tiene un alto potencial de sufrimiento. Si la relación de confianza está establecida entre el equipo asistencial y la familia no resulta adecuado cambiar el equipo asistencial de referencia en este momento.

Por estos motivos, se plantea beneficioso prolongar la atención paliativa pediátrica durante la edad adulta en los casos de pronóstico vital acortado y realizar una transición cuidadosa y no precipitada a los recursos de atención paliativa de personas adultas en los casos en los que la supervivencia esperada es de más de 1 año.

Conclusiones:

Existe una infraestimación de la población pediátrica con necesidades de atención paliativa.

Dado el aumento de la incidencia de las enfermedades que amenazan la vida y el aumento de la supervivencia de los pacientes tributarios de cuidados paliativos, se hace necesario realizar estudios sobre prevalencia que no estén basados únicamente en mortalidad.

La decisión de si un paciente pediátrico puede ser incluido en un programa de cuidados paliativos debe hacerse teniendo en cuenta el alcance de los problemas clínicos, psicológicos, sociales, organizacionales, espirituales y éticos a los que se enfrenta el niño/a y su familia.

La integración temprana de los cuidados paliativos pediátricos en el curso de la enfermedad es lo que va a mejorar el control de los síntomas y la calidad de vida.

Los adolescentes y adultos jóvenes tienen necesidades médicas, psicológicas, sociales y de apoyo únicas que difieren de las de los niños, niñas y adultos mayores. Se necesita más investigación prospectiva centrada en adolescentes y adultos jóvenes, para garantizar la prestación de atención médica de alta calidad a este grupo de edad.

De acuerdo con esta información **se proponen los siguientes objetivos y recomendaciones para asegurar la correcta inclusión de los pacientes pediátricos en los programas de cuidados paliativos:**

Objetivo específico 1.2.: La identificación precoz de la población pediátrica con necesidades de atención paliativa basada en el conocimiento de las distintas condiciones que amenazan la vida en todos los grupos de edad, y en la valoración de la complejidad, debe ser considerada un aspecto prioritario en la atención de los pacientes en cualquier ámbito asistencial.

Mediante este objetivo se busca garantizar el acceso de este grupo poblacional a la atención paliativa de forma temprana, de manera que puedan beneficiarse de este tipo de cuidados en el momento en que así lo necesiten, ya sea en la etapa perinatal, infantil o en la adolescencia.

Acciones:

- a) Las comunidades autónomas promoverán la realización de cursos de formación para los profesionales de todos los ámbitos asistenciales para la identificación de la población pediátrica con necesidad de cuidados paliativos, con un enfoque centrado en el paciente, y con especial hincapié en las enfermedades crónicas.
- b) Establecer un plan de cuidados personalizado y adaptado para los pacientes incluidos en programas de cuidados paliativos pediátricos, elaborado por un equipo interdisciplinar, donde se recojan las necesidades del paciente, su familia y sus personas cuidadoras, aspectos médicos, planificación de decisiones anticipadas incluyendo la cumplimentación de documento de últimas voluntades si aplica, y la situación/contexto social del paciente. Este plan de cuidados deberá ser actualizado periódicamente a lo largo del proceso asistencial según varíe la trayectoria evolutiva del paciente para responder a sus necesidades.
- c) Incluir en la historia clínica informatizada este plan de cuidados personalizado, de forma que pueda ser compartido con el resto de profesionales de los diferentes ámbitos que atienden al paciente.

- d) Desarrollar mecanismos para promover el registro de pacientes que reciben atención paliativa, por parte de los profesionales que los atienden en el ámbito de atención primaria, atención hospitalaria y atención social.
- e) Realizar un estudio sobre la prevalencia y necesidades de la población pediátrica susceptible de recibir atención paliativa en los diferentes ámbitos asistenciales (atención primaria, hospitalaria, residencias/centros de menores o de acogida...) y grupos poblacionales, con especial interés en el grupo neonatal y de población adolescente.
- f) En el caso de los pacientes adolescentes incluidos en programas de cuidados paliativos, realizar una transición progresiva a la atención adulta, mediante la creación de protocolos específicos de derivación que incluyan información sobre el proceso asistencial del paciente durante su etapa pediátrica, contexto social/familiar y psicológico, y con la comunicación fluida con los equipos de cuidados paliativos que trabajan con población adulta como eje fundamental.
- g) Impulsar el establecimiento de unidades y equipos de cuidados paliativos pediátricos adaptados a las fórmulas organizativas de cada comunidad autónoma, así como la creación de un sistema de seguimiento para supervisar su implementación en todo el territorio español.
- h) Desarrollar sistemas predictivos que generen alertas para la ayuda en la identificación de pacientes que puedan ser subsidiarios de cuidados paliativos pediátricos.

2. La coordinación entre niveles asistenciales

2.1. Conceptos: equipos de cuidados paliativos y niveles de atención.

La Cartera de Servicios de Atención Primaria se estableció en España en los años 90. La Cartera de Servicios de Atención Primaria, desde sus inicios, no se concibió únicamente como un catálogo de prestaciones. Se construyó, más bien, como una selección de servicios priorizada, en función de necesidades y demandas de la población y en prioridades de política sanitaria, y que se caracterizó por disponer una organización específica para la prestación de los servicios.

Posteriormente, el [Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre](#), por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, recoge la atención paliativa de la siguiente manera (entrecorillado): “Atención paliativa a enfermos terminales: Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas.”

Como se ha señalado al identificar a la población con necesidades de atención paliativa, esta definición basada principalmente en el pronóstico ha evolucionado para incluir en la actualidad a las personas con enfermedades crónicas avanzadas, necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida limitado. La atención paliativa a los pacientes pediátricos también es una prestación incluida en la Cartera de Servicios del SNS, señalándose de forma expresa la detección y seguimiento del niño/a con patologías crónicas.

Los distintos aspectos que se incluyen en la atención paliativa siguen siendo prioritarios en la actualidad, sin embargo, la definición o los criterios para la inclusión de los pacientes en los programas de cuidados paliativos han evolucionado para asegurar la inclusividad de todos los pacientes con necesidades de atención paliativa por lo que el núcleo de esta prestación incluida en la Cartera de Servicios sigue vigente.

Se hace necesario describir dentro de la atención paliativa **tres tipos principales de atención, en función del profesional y los tipos de recursos disponibles**, así distinguimos:

Atención paliativa generalista: Definimos como medidas generales aquellas que deben practicarse en todos los servicios para garantizar una atención paliativa de calidad. Las más relevantes consisten en la identificación precoz de los pacientes que requieren atención paliativa, la formación de los profesionales (dolor, síntomas, comunicación, ética y atención planificada, gestión del caso, criterios de derivación), los referentes profesionales de la atención paliativa, la protocolización de situaciones prevalentes, la atención de la familia y del duelo, la planificación de decisiones anticipadas, la gestión de caso, la atención continuada y accesibilidad, la promoción de la atención domiciliaria, y la atención coordinada de recursos.

Idealmente, el nivel de complejidad de los pacientes atendidos no debería ser alto cuando se presta una atención paliativa generalista. En la práctica habitual, si por distintas cuestiones no se dispone de recursos específicos de cuidados paliativos, los profesionales también prestan atención a casos más complejos, normalmente en coordinación con equipos específicos de cuidados paliativos.

Atención paliativa específica: es aquella proporcionada en el ámbito de la atención primaria u hospitalaria por profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos, que idealmente deberían atender a pacientes con mayor grado de complejidad. Los servicios específicos de cuidados paliativos son aquellos que atienden a pacientes en fase avanzada de enfermedad en momentos de mayor complejidad (puntos de inflexión, crisis de necesidades...) y en situación de final de vida, con un equipo interdisciplinar competente con formación avanzada, que realizan el proceso de atención a enfermos y familias, y que son reconocidos por pacientes y demás servicios, que pueden disponer de uno o varios dispositivos y actuar en distintos lugares del sistema.

Atención paliativa intermedia: es aquella proporcionada por los profesionales de los diferentes ámbitos que no cumplen todos los criterios para ser considerados recursos específicos, ya sea por no dedicar el tiempo completo de su jornada a la atención de pacientes con necesidad de cuidados paliativos, no formar parte de un equipo interdisciplinar, o no disponer de formación avanzada, sin embargo, proporcionan atención paliativa a los pacientes que la necesitan en su ámbito particular.

De manera general, **en un intento de clasificar de una manera homogénea los tipos de recursos de atención paliativa** existentes en la actualidad en el Sistema Nacional de Salud, **se han consensuado en el seno de la Estrategia de Cuidados Paliativos las siguientes definiciones: Equipos de cuidados paliativos, Equipos de cuidados paliativos pediátricos, Unidades de Cuidados Paliativos, Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, y Recursos no específicos o generales de cuidados paliativos.** Estas definiciones pueden consultarse en el **Anexo 9**. Es conveniente tener en cuenta que pueden

existir otro tipo de recursos de cuidados paliativos en las distintas comunidades autónomas que no se ajusten por completo a estas definiciones, pero que adaptándose al sistema organizativo que opere en ellas, funcionan de forma que pueda prestarse la atención paliativa.

Además de los recursos ya enumerados, es preciso señalar que, en nuestro país los profesionales de Atención Primaria proporcionan atención paliativa, ya sea a población adulta o pediátrica, desde el nivel más básico hasta la atención a pacientes complejos en coordinación con los equipos de cuidados paliativos.

Niveles de cuidados paliativos

- **El nivel de cuidados paliativos básicos, primarios, generales o enfoque paliativo** hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen (personas con enfermedad grave, progresiva y avanzada), en cualquier ámbito asistencial. Este nivel de cuidados paliativos debe formar parte de las competencias básicas de los profesionales de la salud.
- **El nivel de cuidados paliativos específicos, secundarios, especializados o avanzados** contempla diversos tipos de intervenciones ante situaciones de alta complejidad que requieren atención por parte de profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos (en el caso de población pediátrica: cuidados paliativos pediátricos), en cualquier ámbito asistencial.

2.2. Estratificación de pacientes. Nivel de atención en función de la complejidad.

Una vez identificada la población con necesidades de atención paliativa, identificados los parámetros relacionados con el pronóstico, y conociendo los recursos de atención paliativa de los que dispone el SNS, es posible establecer varios niveles de complejidad.

La población diana de los servicios y Unidades de Cuidados Paliativos, definida en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, atiende al criterio de gravedad y progresión, que es el más ampliamente utilizado en el entorno del SNS, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas evolucionadas. El criterio de gravedad haría referencia al tipo de enfermedad y/o a los marcadores de gravedad global tales como: fragilidad importante, deterioro funcional y/o cognitivo, gravedad de síntomas, etc... El criterio de progresión implica evolución temporal de la situación del paciente.

Sin olvidar que la gravedad y la progresión de la enfermedad definen a la población diana de los Servicios de Cuidados Paliativos, en el ámbito de las personas adultas se necesita utilizar el criterio de la complejidad, el cual remite a una perspectiva multifactorial, que incluiría la presencia de situaciones tales como la presencia de síntomas de difícil control, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidad de ciertos fármacos, apoyo psicológico o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos.

El criterio de complejidad puede ser evaluado con instrumentos del tipo IDC-PAL (Instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos), elaborado por la Consejería de Igualdad, Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía en el año

2014. IDC-PAL es un instrumento de diagnóstico de la complejidad, validado y consensuado entre los recursos convencionales y avanzados de cuidados paliativos.

IDC-PAL se compone de 36 ítems agrupados en tres dimensiones, dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria, y clasificados en dos niveles: elementos de complejidad y elementos de alta complejidad.

El Hexágono de la Complejidad (HexCom®2018) es una herramienta facilitadora de la aplicación del modelo de cuidados para la atención domiciliaria a personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida. El instrumento permite realizar una valoración interdisciplinar e integral centrada en la persona y su familia. Dispone de dos instrumentos diferenciados: uno extenso, orientado a la aplicación clínica (HexCom-Clin®2018); y otro, reducido (HexCom-Red®2018), orientado a la gestión y derivación entre niveles y que se complementa con el HexCom-Det®2018, de detección/derivación rápida.

HexCom consta de 6 áreas de necesidad (clínica, psicoemocional, sociofamiliar, espiritual, ética y la relacionada con la muerte) y contempla tres niveles de complejidad (baja, media y alta) que permiten adecuar la intervención de los equipos referentes (atención primaria de salud) y de los equipos paliativos específicos domiciliarios según el nivel de complejidad.

El HexCom-Red®2018, la versión reducida, consta de seis áreas de necesidad. Ha sido validada recientemente, demostrando ser un instrumento adecuado para la gestión y derivación interniveles de casos complejos, independientemente de la tipología clínica (paciente oncológico o no) y de la situación pronóstica del paciente (enfermedad avanzada y/o final de vida).

Los criterios, entre otros, que en función de la complejidad de la situación determinan la necesaria intervención de los equipos específicos de cuidados paliativos serán:

1. En relación con el/la paciente:

- Síntomas de difícil control (disnea, hemoptisis, estado confusional, dolor neuropático o mixto de mal pronóstico, obstrucción intestinal, etc.).
- Escasa respuesta terapéutica convencional (a la morfina oral, antieméticos orales...) y que requiere tratamiento más complejo (como rotación de opioides o antieméticos 5 HT3).
- Necesidad de tratamientos complejos (tecnología o complejidad psicosocial).

2. En relación con la familia:

- Dificultades prácticas, emocionales o de cuidados.
- Riesgo de duelo patológico.
- Claudicación del cuidador informal.
- Dificultad de adaptación familiar.

3. En relación con la organización sanitaria:

- Dificultades para la indicación de y/o manejo de intervenciones y/o fármacos.
- Dificultades para la gestión/manejo de necesidades técnicas, de coordinación, logísticas...

La presencia de tales criterios explícitos es indicativa de la necesidad de intervención de un equipo específico de Cuidados Paliativos. Es necesario introducir otro concepto íntimamente ligado al de complejidad y progresión, que es el concepto de crisis de necesidad, entendiendo por tal aquella situación aguda caracterizada por la aparición de una o varias necesidades concretas, físicas, psicológicas, sociales o espirituales que disminuyen el confort y la calidad de vida del enfermo, y que altera la adaptación y la estabilidad emocional de la familia y requiere de una intervención específica para su resolución.

Los citados criterios de gravedad, progresión, complejidad y crisis de necesidad van a permitir determinar los dispositivos asistenciales responsables de la atención del paciente, su familia y sus personas cuidadoras, a lo largo de todo el proceso asistencial, configurando así un sistema de atención, integral, mixto y flexible.

En función de estos criterios se puede distinguir entre:

1. Paciente No Complejo con sistema de apoyo sociofamiliar: es el paciente con enfermedad avanzada/incurable y situación de estabilidad, con opción de tratamiento paliativo para el control sintomático y el alivio del dolor y el sufrimiento en su domicilio, bajo el cuidado de su **Equipo de Atención Primaria**, siempre y cuando exista sistema de apoyo sociofamiliar que permita la permanencia en domicilio.

2. Paciente sin sistema de apoyo sociofamiliar: Es el paciente con enfermedad avanzada/incurable con deterioro de su estado funcional, pero con síntomas controlados, con opción de tratamiento paliativo en su domicilio, pero que carece de sistema de apoyo sociofamiliar, por inexistencia o claudicación de éste. Dicho paciente sería subsidiario de derivación y posterior atención por parte del **Equipo Domiciliario de Cuidados**

Paliativos a camas sociosanitarias o recurso equivalente del que disponga la comunidad autónoma que suplieran la falta de soporte informal.

3. Paciente Complejo con o sin sistema de apoyo sociofamiliar: es aquel paciente con enfermedad avanzada/incurable y situación inestable, con escasa respuesta a la terapéutica habitual, que padece con intensidad y/o frecuencia crisis de necesidad con gran sufrimiento físico y/o psicológico, o que presenta nuevas complicaciones, que requieren para su resolución de recursos especializados, ya sea el **Equipo Domiciliario de Cuidados Paliativos** y/o la **Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos**. En este caso previa valoración integral, la existencia de síntomas cuyo control sea posible o no en el domicilio y la existencia o no de sistema de apoyo sociofamiliar adecuado, determinará la permanencia del paciente en su domicilio, el ingreso hospitalario o la activación de camas sociosanitarias o recurso equivalente del que disponga la comunidad autónoma donde continuar el proceso de atención.

Atendiendo al criterio de complejidad, los pacientes y sus unidades familiares a lo largo del proceso asistencial pueden transitar por los distintos tipos descritos anteriormente.

2.3. Circuitos de atención

2.3.1. Circuitos de atención paliativa para población adulta

Actualmente la solicitud de valoración por los equipos y Unidades específicas de Cuidados Paliativos se suele realizar a petición del:

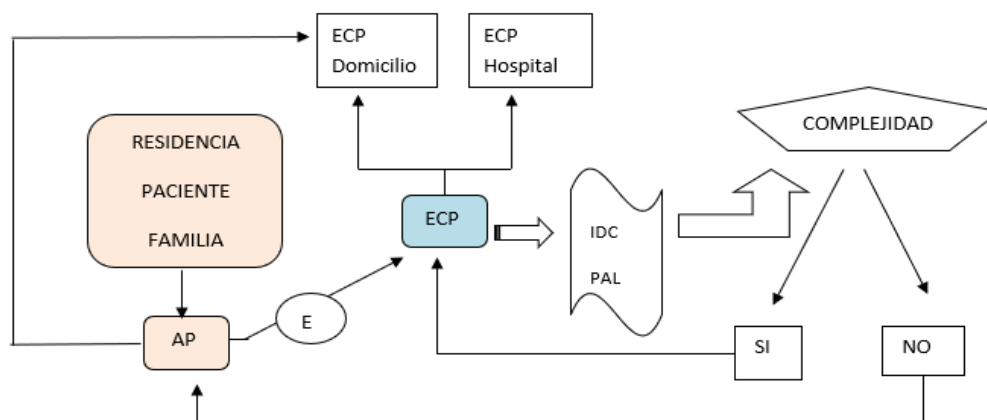
- Profesional del equipo de atención primaria.
- Profesional del ámbito hospitalario, desde la consulta externa o en contexto de un ingreso.
- Profesional que atiende al paciente en urgencias.
- Propio paciente o su familia.

Para agilizar y coordinar este proceso, se propone elaborar protocolos de derivación que pueden basarse en el siguiente modelo:

Desde Atención Primaria (AP), Centros Residenciales y/o a petición de la familia puede solicitarse valoración al Equipo de Cuidados Paliativos (ECP). Si existe la figura de Enfermería de enlace o gestora de casos será esta, la enfermera familiar y comunitaria, o el profesional de medicina familiar y comunitaria, quienes desde el ámbito de Atención Primaria contacten con el equipo de Cuidados Paliativos para la derivación.

El equipo de cuidados paliativos consultado puede valorar si el paciente es o no complejo mediante la herramienta IDC-PAL o HexCom. Si se detecta una situación de complejidad el paciente recibirá atención paliativa en su domicilio o en el hospital por parte del Equipo específico de Cuidados Paliativos, mientras que, si no existe complejidad, el seguimiento y atención del paciente recae sobre el equipo de profesionales de Atención Primaria de referencia. Si se determina que el paciente es subsidiario de seguimiento domiciliario por el Equipo de Cuidados Paliativos, éste deberá coordinarse con el equipo de profesionales de Atención Primaria para el seguimiento del paciente. Figura 1.

Figura 1: Propuesta de modelo de circuito de derivación desde el ámbito de atención primaria



Fuente: Elaboración propia.

E: Enfermera de enlace/gestora de casos, AP: Atención Primaria, ECP: Equipo de Cuidados Paliativos. IDC PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos²

En el caso en el que la solicitud de valoración por el equipo de cuidados paliativos se realice desde el ámbito hospitalario, cualquier especialista y enfermera de los distintos servicios (por ejemplo: Medicina Interna/Geriátrica/Hematología/ Oncología, principalmente) puede realizar una Interconsulta al Equipo de Cuidados Paliativos que, mediante la herramienta IDC-PAL por ejemplo, valorará la complejidad del paciente.

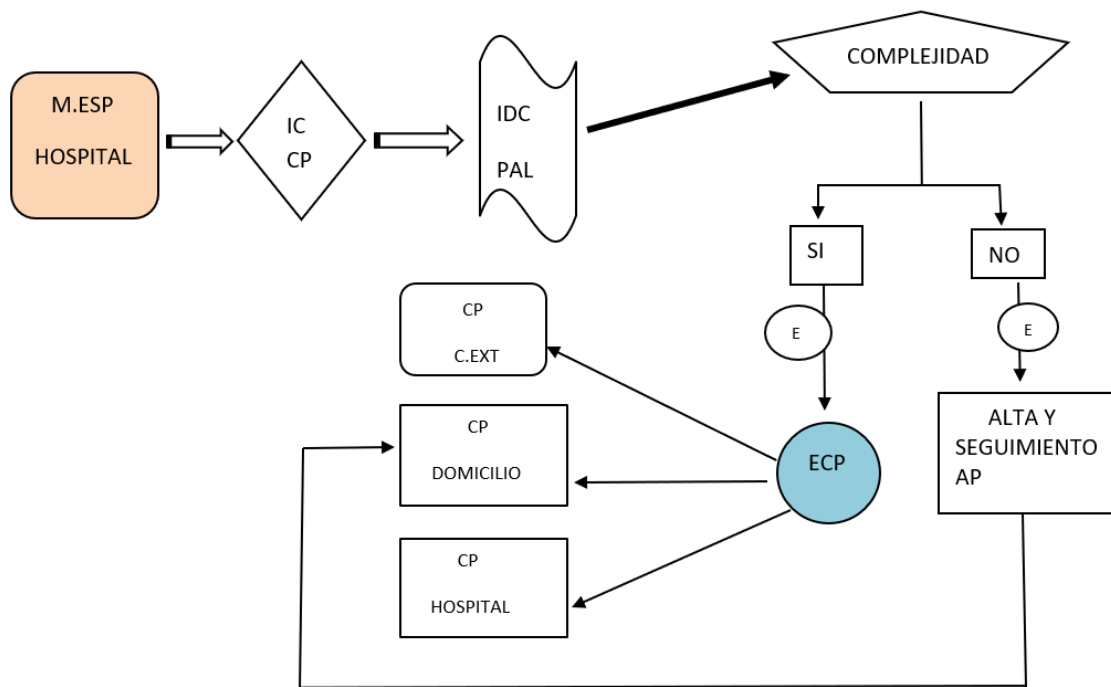
Aquellos pacientes que no se consideran complejos son subsidiarios de seguimiento al alta por parte del equipo de profesionales de Atención Primaria. En el caso de existir complejidad, el ECP valorará el tipo de atención a dispensar por parte del equipo específico: domiciliaria, hospitalaria o en consulta externa.

Si se determina que el paciente es subsidiario de seguimiento domiciliario por el equipo de cuidados paliativos, éste deberá coordinarse con el equipo de profesionales de Atención Primaria para el seguimiento del paciente. Figura 2.

La coordinación al alta con seguimiento tanto por el equipo de profesionales de Atención Primaria como por el equipo de cuidados paliativos recaerá en la Enfermera de enlace o gestora de casos si la hubiera.

Figura 2: Propuesta de modelo de circuito de derivación desde el ámbito de atención hospitalaria

² IDC-PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/IDC-Pal-2014-Complejidad.pdf>



Fuente: Elaboración propia.

E: Enfermera de Enlace/gestora de casos, AP: Atención Primaria, ECP: Equipo de Cuidados Paliativos, CP: Cuidados Paliativos, M.ESP: Médico/a especialista, IC CP: Interconsulta de Cuidados Paliativos, IDC PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos.

Según señala el documento de consenso elaborado en 2024 por SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica), SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) sobre los procesos y tiempos de derivación de pacientes oncológicos a cuidados paliativos, se han identificado varios aspectos críticos que es necesario mejorar en el proceso de derivación.

Entre ellos se encontraría la creación de grupos de trabajo multidisciplinares que incluyan a cada uno de los ámbitos que atienden pacientes candidatos a CP para trabajar especialmente en el desarrollo de criterios consensuados de derivación.

Promover la realización de una planificación anticipada de cuidados mediante la creación y firma de documentos de voluntades anticipadas es otra medida que se propone para mejorar la coordinación y la atención integral al paciente.

El contenido de las voluntades anticipadas sirve para que cualquier persona pueda expresar o manifestar los objetivos vitales y valores personales que ayuden a interpretar las instrucciones y a facilitar la toma de decisiones, al dejar constancia escrita de sus deseos sobre actuaciones médicas en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad.

Las voluntades anticipadas contemplan las instrucciones sobre el tratamiento, respecto a una enfermedad concreta, presente o futura, o, en general, respecto a intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica, que tendrán que ser respetadas por el médico/a o el equipo sanitario que atienda a esa persona cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad. Designan un representante que

será el interlocutor válido con el médico/a o el equipo sanitario y que estará facultado para interpretar sus valores e instrucciones.

La correcta identificación de la población con necesidades de cuidados paliativos, como se ha descrito en apartados anteriores, es fundamental para asegurar la inclusión de los pacientes en los programas de cuidados paliativos y evitar derivaciones tardías.

Uno de los puntos clave es la verificación de la existencia de un cuidador principal y la comunicación efectiva con la familia. En muchos casos, la falta de un cuidador principal o la incapacidad de este para asumir el papel necesario impide que se lleve a cabo la derivación adecuada. Esto es especialmente relevante en zonas rurales con poblaciones envejecidas, donde los recursos y el apoyo pueden ser limitados.

Por otra parte, un elemento importante en el proceso de activación de la derivación es que, tanto la familia como el paciente, dispongan de información sobre la existencia de la prestación de cuidados paliativos en el servicio o nivel asistencial donde son atendidos, así como en trabajo social. A través de iniciativas como la Red de Escuelas para la Ciudadanía es posible proporcionar información útil tanto a los pacientes como a la familia y cuidador principal sobre aspectos como el control de síntomas en los cuidados paliativos o el afrontamiento del duelo entre otros, además de información sobre patologías crónicas y otros materiales de apoyo.

Conclusiones:

Es necesario identificar adecuadamente las necesidades y grado de complejidad de los pacientes subsidiarios de recibir cuidados paliativos para determinar el recurso de atención más idóneo en cada caso.

El establecimiento de protocolos de derivación consensuados entre los profesionales que atienden pacientes que precisan de atención paliativa puede resultar de utilidad y agilizar el proceso de inclusión en un programa de cuidados paliativos.

La información al paciente y su familia y su participación activa en el proceso de planificación de cuidados son clave para poder acceder a una atención paliativa de calidad.

De acuerdo con lo anterior se proponen los siguientes objetivos:

Objetivo general 2: Mejorar la coordinación entre los distintos niveles asistenciales que atienden a pacientes con necesidad de cuidados paliativos.

Objetivo específico 2.1.: Desarrollar criterios consensuados de derivación elaborados por equipos multidisciplinares de profesionales que atienden pacientes de cuidados paliativos en el ámbito de atención primaria y hospitalaria.

Acciones:

- a) Establecer protocolos definidos de derivación o interconsulta al equipo específico de cuidados paliativos desde el ámbito de atención primaria y desde el ámbito de la atención hospitalaria.
- b) Establecer protocolos definidos de derivación o interconsulta a servicios de atención social y atención psicológica para pacientes con necesidades de atención paliativa en los que se detecte complejidad social y psicológica.
- c) Incluir en la historia clínica electrónica herramientas para identificar la complejidad en pacientes adultos en cuidados paliativos y enfermedades crónicas, implementando actividades formativas en el manejo de las mismas.

Objetivo específico 2.2.: Fomentar la comunicación efectiva con el paciente y la familia en todos los ámbitos asistenciales, proporcionando información sobre los cuidados paliativos e identificando al cuidador principal.

Acciones:

- a) Incluir en la historia clínica electrónica información sobre el contexto familiar, social y de cuidados, identificando al cuidador/es principal/es y entorno cuidador.
- b) Llevar a cabo actividades para fomentar el conocimiento sobre los cuidados paliativos (talleres, jornadas, conferencias) en los diferentes ámbitos asistenciales, para pacientes, familiares y cuidadores, de modo que conozcan los beneficios que aportan y se facilite el acceso a los recursos de atención paliativa.

Objetivo específico 2.3.: Promover la planificación anticipada de cuidados.

Acciones:

- a) Incluir en el plan de cuidados personalizado de los pacientes incluidos en programas de cuidados paliativos la planificación anticipada y compartida de la atención, ofreciendo al paciente y su familia información sobre el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.
- b) Las comunidades autónomas incluirán en la historia clínica electrónica un enlace a los documentos de voluntades anticipadas, de forma que resulten accesibles para los profesionales que atienden al paciente durante su proceso.
- c) Las comunidades autónomas llevarán a cabo actividades de formación para profesionales en toma de decisiones compartida, planificación anticipada de cuidados y documentos de voluntades anticipadas.
- d) Las comunidades autónomas llevarán a cabo actividades de educación para pacientes y familiares en toma de decisiones compartida, planificación anticipada de cuidados y documentos de voluntades anticipadas.

2.3.2. Circuitos de atención paliativa para población pediátrica

Los cuidados paliativos pediátricos tienen como objetivo disminuir el sufrimiento de forma holística a paciente y familia proporcionando una atención integral y especializada a pacientes con enfermedades incurables que amenazan o limitan la vida, así como apoyo a

sus familias. El proceso de derivación se establece para garantizar que estos pacientes accedan a los servicios de manera temprana y oportuna, utilizando los recursos del SNS disponibles.

Una vez realizada la correcta identificación del paciente y garantizada la atención continuada 24/7 días a la semana en toda la dimensión de la geografía que la unidad (en caso de disponer de ella) o equipo abarque, el abordaje integral, plan de cuidados y seguimiento debería ser compartido y coordinado entre el equipo de cuidados paliativos pediátricos y atención primaria.

En zonas del territorio español donde no se dispone de Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos o estos no pueden proporcionar una cobertura asistencial del 100% del territorio, ya sea por la existencia de barreras geográficas o extensión de territorio abarcable, la corresponsabilidad de cuidados, coordinación y seguimiento entre los profesionales de atención primaria y los equipos de cuidados paliativos pediátricos es imprescindible para garantizar la asistencia.

La identificación de los pacientes candidatos a ser incluidos en un programa de cuidados paliativos pediátricos se realiza desde los distintos niveles asistenciales y por los siguientes profesionales:

Ámbito de la atención primaria: profesionales sanitarios y no sanitarios: pediatra, especialista de Medicina Familiar y Comunitaria, enfermero/a familiar y comunitario/a, profesional de trabajo social...

Ámbito de la atención hospitalaria: médicos y médicas de urgencias, médicos y médicas de hospitalización a domicilio -en las comunidades autónomas que cuentan con dicha denominación-, pediatras en el campo de la neuropediatría, cuidados intensivos pediátricos, oncología pediátrica, neonatología, cardiología pediátrica...

Profesionales del ámbito social y sanitario.

A petición del propio paciente o su familia: En reconocimiento a su derecho a acceder a este tipo de atención, la solicitud de valoración puede surgir directamente de ellos.

La derivación debe iniciarse de forma temprana, idealmente en el momento en que se diagnostica una enfermedad incurable que amenaza o limita la vida. Esto permite:

- Una planificación anticipada de cuidados.
- El manejo temprano de síntomas.
- La preparación emocional y psicosocial tanto del paciente como de su familia.

El proceso de derivación debe garantizar la adecuada comunicación entre los niveles asistenciales. Puede consultarse el modelo propuesto de derivación en el Anexo 6.

Si finalmente el paciente se incluye en un programa de cuidados paliativos, el plan personalizado de cuidados ha de revisarse periódicamente para garantizar que responde a las necesidades cambiantes del paciente, su familia y sus personas cuidadoras. Este seguimiento incluye la reevaluación clínica, el manejo sintomático y el apoyo psicosocial continuo. Según el nivel asistencial que se asigne al paciente esta revisión y monitorización continua se realizará por distintos profesionales.

La identificación de un niño/a o adolescente con necesidades de atención paliativa implica, como mínimo, un enfoque paliativo por parte del equipo asistencial que lo trata. Aun así, según las necesidades del niño/a o adolescente, teniendo en cuenta criterios de complejidad, se establecen tres niveles de intervención, que a la vez son dinámicos, y se puede pasar de un nivel a otro según la situación del paciente o, si procede, de su entorno familiar.

Nivel I: Seguimiento compartido con atención primaria, y resto de especialistas, en ámbito de consultas externas. La revisión periódica se realizará por parte de su pediatra de atención primaria, de forma frecuente, ya que es el profesional más cercano al paciente y su familia. En caso de detectar cambios importantes en la trayectoria de enfermedad contactará con su equipo o Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de referencia para solicitar una nueva valoración. Los equipos o Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos revisarán al paciente de forma más esporádica.

Nivel II: Seguimiento compartido atención primaria y resto de especialistas en ámbito de hospitalización domiciliaria. Los pediatras hospitalarios y pediatras de atención primaria, junto con el equipo o la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos serán los encargados de realizar este seguimiento y monitorización continua. En el momento que se detecte un cambio en la trayectoria de enfermedad del paciente, o aumente la complejidad, se valorará entre los profesionales sanitarios implicados un cambio de nivel asistencial.

Nivel III: Seguimiento especializado por el equipo de cuidados paliativos pediátrico en ámbito de hospitalización domiciliaria, con atención 24/7. Alta complejidad que requiere la gestión de un equipo multidisciplinar experto hasta la muerte, la transición a la edad adulta o la disminución de la complejidad. El equipo de Atención Primaria también puede seguir formando parte de la red de cuidados en coordinación con el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos.

El objetivo de la unidad experta es la atención interdisciplinaria directa al niño/a o adolescente y su familia, la valoración física, psicosocial y espiritual, la elaboración de un plan funcional compartido y la coordinación multidisciplinar.

El nivel de intervención se tiene que establecer basándose en las necesidades del niño/a o adolescente y de su familia, pero se vuelve fundamental la capacitación del equipo asistencial de referencia en materia de cuidados paliativos pediátricos.

Este flujo de derivación garantiza que los pacientes pediátricos en situaciones complejas accedan a los cuidados paliativos de manera oportuna, asegurando su calidad de vida y la de sus familias mediante un enfoque interdisciplinario y centrado en sus necesidades en todas las fases de la enfermedad. Permite igualmente detectar de manera precoz cambios en la trayectoria de enfermedad para poder controlar de forma más eficiente los principales problemas clínicos que presenta este grupo de pacientes y sus familias.

Aunque no existe una definición universalmente aceptada de "patología crónica compleja" en pediatría, una de las más reconocidas es la propuesta por Simon y colaboradores. Según esta definición, los niños y niñas con patología crónica compleja (NPCC) son quienes presentan:

1. Dos o más condiciones crónicas que afectan a dos o más órganos o sistemas, con una duración prevista superior a 12 meses.

2. Una enfermedad progresiva y debilitante que disminuye la esperanza de vida.
3. Dependencia de tecnología médica durante un período superior a 6 meses.

La escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (PedCom®) es una herramienta sencilla y validada que puede ser utilizada tanto a nivel de atención primaria como hospitalaria para identificar la complejidad del paciente pediátrico crónico complejo, resultando de ayuda a los profesionales en su práctica asistencial.

Objetivo específico 2.4.: Asignación del paciente al nivel asistencial más adecuado en función de su estadio evolutivo, complejidad y posibilidad de respuesta profesional, asegurando la coordinación entre los profesionales.

Acciones:

- a) Incluir en la historia clínica electrónica herramientas como PedCom para identificar la complejidad del paciente pediátrico crónico complejo.
- b) Incluir en la historia clínica electrónica información sobre el cambio de nivel asistencial que recoja las razones por la que se precisa atención en otro nivel asistencial: empeoramiento clínico, cambios en el tratamiento, aumento de la complejidad etc.
- c) Proporcionar información clara al paciente y su familia sobre las razones que motivan el paso a otro nivel asistencial, facilitando los datos de contacto del equipo de profesionales que atenderá al paciente para garantizar la comunicación entre paciente/familia y profesionales.

2.4. Profesional de enlace

Los profesionales de atención primaria desempeñan un papel importante en la prestación de cuidados paliativos a pacientes y sus familias o personas de su entorno.

Los equipos específicos de cuidados paliativos ofrecen soporte a estos equipos para ofrecer una atención de calidad, especialmente en aquellos casos de mayor complejidad.

La complejidad de las estructuras del sistema sanitario y la creciente complejidad de los servicios de atención primaria y hospitalaria requieren una coordinación eficiente y eficaz entre el ámbito hospitalario, ambulatorio y de atención primaria y comunitario como el que proporciona la gestión de casos.

En la gestión de casos, un profesional o un pequeño equipo se encargan de guiar al paciente a través de un proceso complejo de la manera más eficiente, eficaz y segura, defendiendo las necesidades multidimensionales de la persona ante los diferentes profesionales que intervendrán a lo largo del proceso. Incluye la evaluación, planificación, la aplicación del plan de cuidados, la coordinación, el seguimiento y la evaluación de las opciones de los tratamientos y los servicios necesarios para satisfacer las necesidades de un paciente. Intenta rellenar los “huecos” que cada eslabón del proceso de atención va dejando en materia de integralidad y continuidad.

Actualmente no se dispone de una definición consensuada con la solidez conceptual suficiente, lo que dificulta el desarrollo, comparación y evaluación de estos servicios. Aun así, los datos disponibles ponen de manifiesto que la gestión de casos puede ser útil para mejorar la continuidad y la calidad de atención en diferentes entornos. Ofrece satisfacción

por parte del paciente con la atención, así como un desarrollo temprano de la planificación anticipada de la atención. También consigue disminuir ingresos hospitalarios, y mejorar la accesibilidad a cuidados paliativos en pacientes que están cerca de la muerte.

Los modelos de gestión de casos son numerosos, con multitud de experiencias locales, regionales o nacionales. Gran parte de los modelos de gestión de casos desplegados tienen como agente principal al profesional de enfermería.

Se recomienda que haya un profesional referente para la gestión de casos en el ámbito hospitalario, para aquellas unidades con mayor número de casos complejos y elevada necesidad de cuidados. Para aquellas unidades con menor complejidad, el equipo habitual o las coordinadoras/supervisoras de la unidad, podrían asumir la referencia para la gestión de casos. Paralelamente, se requiere otro profesional referente para la gestión de casos en atención primaria, que pueda actuar en domicilios y centros residenciales.

La gestión de casos se dirige a población con complejidad, con alto riesgo y con elevado coste asistencial. Las funciones de gestión de casos tienen el objetivo de:

- Prevenir intervenciones innecesarias.
- Evitar la duplicación y la fragmentación de la atención. Coordinar la gestión de cuidados y de atención en la fase de enfermedad avanzada y de final de la vida.
- Potenciar relaciones colaborativas con el resto de los miembros del equipo asistencial y maximizar la continuidad de cuidados y el acceso a servicios, proveedores e intervenciones en tiempo y forma.
- Facilitar la accesibilidad y la integración de servicios múltiples (sanitarios, sociosanitarios y sociales) gracias a una orientación proactiva.
- Mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud.
- Mejorar la experiencia del paciente y de la familia o personas del entorno cuidador.
- Mejorar la satisfacción de los equipos profesionales.

Las intervenciones de la gestión de casos no son desplegadas de forma lineal ni sistemática, sino que se llevan a cabo de forma compleja, a veces simultáneamente o en secuencias circulares en función de las revaluaciones de la persona que requiere un modelo de gestión de casos. A continuación, se describen las intervenciones incluidas:

- Detección de poblaciones de mayor complejidad clínica y/o elevada intensidad de cuidados.
- La valoración multidimensional con distintas herramientas validadas y sistematizadas.
- La educación para el autocuidado.
- El seguimiento y la monitorización del cumplimiento terapéutico, farmacológico y no farmacológico.
- El apoyo a la familia y a los cuidadores.
- El seguimiento proactivo estructurado
- La planificación del alta hospitalaria y la gestión de las transiciones entre ámbitos asistenciales.
- La gestión de la visita domiciliaria precoz y el seguimiento domiciliario.
- La mejora del acceso a ayudas técnicas.

- La consultoría o asesoramiento con profesionales de los diferentes ámbitos asistenciales.
- El apoyo psicosocial.
- La incorporación de ayuda para la toma de decisiones basadas en la evidencia, así como en las preferencias y valores de la persona.

En el caso de la población pediátrica, en nuestro país podemos encontrarnos varias situaciones en lo que se refiere al profesional de enlace. En algunas comunidades autónomas con unidades de cuidados paliativos pediátricos que cuentan con una adecuada dimensión de recursos estructurales y humanos, la cobertura de atención continuada 24/7 está garantizada y el seguimiento se realiza de forma autosuficiente por la Unidad de Cuidados Paliativos a lo largo de todo el proceso asistencial.

En el caso de comunidades autónomas con mayor dispersión geográfica y unidades con necesidad de mejorar la dimensión en recursos humanos, ya existe la figura de la Enfermera Gestora de Casos (EGC), cuya misión es asegurar la continuidad asistencial de los cuidados entre el hospital y el domicilio y de la que se sirven las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos hospitalarias para el intercambio de información interniveles.

El rol de la enfermera gestora de casos puede incluir:

- Gestión de casos: revisiones en centros especializados o domicilios, disposición y dispensación de material fungible, gestión de citas a consultas especializadas, distribución de recursos para cuidados en domicilio.
- Manejo de flujo de información entre profesionales homólogos interniveles (intercambio de planes de cuidados médicos, de enfermería, psicológicos y sociales).

En la actualidad todavía existen comunidades autónomas que no disponen de equipos de cuidados paliativos pediátricos, en estos casos, la coordinación entre los profesionales del ámbito de atención primaria y hospitalaria y los equipos de cuidados paliativos de pacientes en edad adulta resulta crucial hasta poder desarrollar equipos de cuidados paliativos pediátricos que proporcionen cobertura asistencial y atención 24/7, objetivo recogido en el documento: [Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención, 2014](#) (Ministerio de Sanidad).

En este caso, la figura del profesional de enlace/enfermera gestora de casos resulta un elemento fundamental para garantizar la coordinación entre los profesionales del ámbito de la atención primaria, la atención hospitalaria y de los equipos de cuidados paliativos (de adultos, o recursos no específicos pediátricos).

Se puede consultar la propuesta del modelo de coordinación en el Anexo 7.

La realización de visitas conjuntas entre los profesionales de atención primaria y de los equipos de cuidados paliativos, la elaboración de un plan de cuidados compartido y una adecuada planificación de las intervenciones en la fase de final de vida se constituye como la única medida efectiva para proporcionar una atención continuada. En situaciones de mayor complejidad, la coordinación con equipos de cuidados paliativos pediátricos de comunidades limítrofes puede resultar de utilidad tanto para la planificación del tratamiento como para gestionar las visitas a domicilio. Para ello será necesario establecer protocolos de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y los profesionales implicados.

Objetivo específico 2.5.: Establecer la figura del profesional de enlace/enfermera gestora de casos para garantizar la comunicación interniveles y una adecuada coordinación de cuidados.

Acciones:

- a) Contar en las Unidades de Cuidados Paliativos de pacientes adultos y de pacientes pediátricos con al menos un profesional de enlace que se encargue de la comunicación con la familia y los profesionales que prestan la atención en todos los niveles asistenciales, así como de la gestión de caso (coordinación de citas, cuidados, distribución de recursos para cuidados en domicilio etc.)
- b) En todos los modelos de gestión de casos, es fundamental integrar también la voz de las personas atendidas y de sus entornos cuidadores como agentes activos del proceso. Su participación en la planificación de cuidados, en la toma de decisiones compartidas y en la evaluación de la experiencia asistencial no solo mejora la adecuación de la atención, sino que contribuye a identificar fallos de coordinación que pueden pasar desapercibidos desde una mirada exclusivamente técnica o profesional.

2.5. Coordinación con Trabajo social

En el contexto de los cuidados paliativos, el trabajo social sanitario donde alcanza un mayor beneficio para la población es en el ámbito de la atención primaria sanitaria. Junto con los profesionales de trabajo social sanitario de la atención hospitalaria establece protocolos de coordinación y derivación, teniendo como objetivo la máxima integración entre ambos ámbitos.

El trabajo integrado permite una mayor garantía en el seguimiento de los casos que provienen del ámbito hospitalario sin necesidad de repetir determinadas tareas para obtener información.

La atención al paciente en situación de final de vida también se incluye en los proyectos de atención y prevención del trabajo social sanitario.

La coordinación entre los profesionales de trabajo social sanitario en atención primaria y hospitalaria es fundamental para garantizar la atención integral y una continuidad asistencial de calidad a las personas con necesidades paliativas. El trabajo social sanitario constituye un marco de trabajo para optimizar la comunicación, la colaboración y la continuidad de cuidados.

La influencia de los determinantes sociales de la salud en las personas con necesidades de atención paliativa opera de manera que genera desigualdad e inequidad de forma sistemática e injusta. La forma en las que las personas viven, trabajan, el contexto socio económico, político y ambiental, hace que la atención sea compleja.

Por ello es importante tener en cuenta contextualizar las situaciones de los usuarios para realizar un abordaje interdisciplinar que ayude a abordar las diferentes situaciones de las personas con necesidades paliativas.

Los equipos profesionales pueden conocer y tener en cuenta dichas condiciones para realizar un abordaje, diagnóstico, un plan de continuidad o acciones comunitarias que lleven a las personas a ser partícipes en los procesos y tomar sus propias decisiones.

Por otro lado, la coordinación presenta desafíos, con diferentes barreras y dificultades determinadas por múltiples factores: escasez de recursos humanos, limitaciones en la comunicación e información entre ámbitos asistenciales, el paso de abordaje “curativo” a la intención paliativa, las necesidades de formación y el territorio rural vs urbano, entre otros.

Objetivo Específico 2.6.: Establecer un sistema de comunicación eficaz entre los diferentes niveles asistenciales en lo que se refiere a atención social.

Acciones:

- a) Potenciar la coordinación entre las dimensiones social y sanitaria del trabajo social de manera que se facilite la recopilación de toda la información relevante sobre el paciente, su familia y sus personas cuidadoras que unifique la visión de la intervención, y que esta sea accesible para los profesionales de los equipos de cuidados paliativos que atienden a los pacientes.
- b) Establecer un Plan de intervención individualizado que contenga: objetivos e intervenciones visibles y actualizadas en los diferentes ámbitos. Este Plan de intervención deberá evaluarse periódicamente adaptándolo a las necesidades del paciente, su familia y sus personas cuidadoras.
- c) Crear un apartado en historia clínica para registro de la planificación compartida reflejando, entre otras, las expectativas, valores y preferencias del paciente o/y entorno con respecto a su plan de cuidados.
- d) Promover la participación activa de las personas, familias/entornos en la atención del paciente y soporte familiar.
- e) Elaboración de protocolos de actuación en caso de ingreso hospitalario, al alta hospitalaria y ante situaciones urgentes o cambios en la situación del paciente, de modo que se garantice la continuidad asistencial y establecer vías rápidas para el acceso a prestaciones y ayudas sociales.
- f) Establecer canales de comunicación entre los profesionales de trabajo social de los distintos ámbitos asistenciales (p.ej.: teléfono, reuniones periódicas: presenciales u online, correo electrónico) que permitan conocer la situación del paciente y su evolución en el tiempo para garantizar un uso y coordinación adecuadas de los recursos asistenciales.

2.6. Coordinación con otros recursos de atención

2.6.1. Atención psicológica

En la actualidad, el aumento de la esperanza de vida y la evolución hacia la cronicidad de enfermedades que anteriormente tenían un pronóstico de vida más limitado ha producido un incremento de la proporción de personas con enfermedades avanzadas que presentan necesidades paliativas crecientes. El trabajo de equipos multidisciplinares que trabajan de forma interdisciplinar es fundamental para llevar a cabo un abordaje integral del paciente.

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) afirma que el abordaje de los aspectos psicológicos es un componente esencial de los cuidados paliativos.

Los pacientes que afrontan el final de su vida y sus familiares se encuentran ante múltiples situaciones altamente estresantes, que se prolongan en el tiempo, que son cambiantes y progresivas en cuanto a su gravedad, y que pueden ocasionar niveles de malestar muy altos. Por todo ello es preciso que tengan acceso a una atención psicológica adecuada.

En el Sistema Nacional de Salud, el/la psicólogo/a especialista en psicología clínica del equipo de cuidados paliativos es el responsable de la atención psicológica del paciente y la familia. Cabe señalar que actualmente en algunas regiones los equipos de cuidados paliativos todavía carecen de la figura del psicólogo como miembro básico de los mismos, limitando para muchos pacientes, familias y allegados una intervención especializada que redundaría en la mejora de su bienestar y en el alivio del sufrimiento.

~~Dada la escasez de profesionales en los equipos,~~ en otras ocasiones, la atención psicológica es proporcionada por psicólogos procedentes de asociaciones de pacientes o a través de convenios con el tercer sector.

El documento “Unidades de Cuidados Paliativos: estándares y recomendaciones” publicado en 2009 por el Ministerio de Sanidad, indica que, para proporcionar una atención integral, es necesario incluir al psicólogo/a en los equipos de atención, y su función consiste en proporcionar soporte emocional al paciente y la familia en situaciones complejas, la participación en el acompañamiento espiritual, la atención al duelo y el apoyo a los profesionales».

Se pueden diferenciar varios niveles e intervenciones de atención psicológica en cuidados paliativos, como los que se exponen en la Tabla 1, procedente de la guía NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) de Reino Unido, que recoge los servicios que deben prestarse para la atención del paciente con cáncer, incluyendo aquél con necesidades paliativas.

En este modelo, se plantea qué profesional y qué tipo de intervención psicológica pueden realizar los diferentes miembros del equipo asignándose un nivel de atención de 1 a 4, con complejidad y especialización creciente.

Tabla 1. Niveles, profesionales y funciones de la intervención psicológica en cuidados paliativos

Nivel	Profesional	Evaluación	Intervención
1	Todos los profesionales de cuidados de la salud y atención social	Reconocimiento de necesidades psicológicas	Comunicación compasiva y apoyo psicológico general
2	Profesionales de cuidados de la salud y atención social con experiencia adicional	Cribado (screening) y evaluación psicológica	Técnicas psicológicas: solución de problemas, ayuda en la toma de decisiones

Nivel	Profesional	Evaluación	Intervención
3	Profesionales capacitados y acreditados	Evaluación del malestar psicológico y psicodiagnóstico	Consejo psicológico y técnicas cognitivo-conductuales
4	Especialistas en salud mental	Diagnóstico psicopatológico	Terapias psicológicas y, si es necesario, psiquiátricas

Fuente: National Institute for Clinical Excellence (NICE). Guidance on cancer services – Improving supportive and palliative care for adults with cancer: the manual. Londres: NICE, 2004. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf>

Objetivo específico 2.7.: Proporcionar acceso a los recursos de atención psicológica tanto a los/las pacientes como a los familiares que lo precisen y que afrontan una enfermedad amenazante para la vida, en el marco del programa de cuidados paliativos y posteriormente si se necesita, en la fase de duelo.

Acciones:

- a) Realizar un cribado de malestar emocional en pacientes y familiares de pacientes cuyo foco se origine en el proceso que motiva la atención paliativa mediante herramientas validadas, e incluirlo en la historia clínica electrónica.
- b) En función del resultado del cribado de malestar emocional, proporcionar atención psicológica en los casos en los que se precise.
- c) Incluir al profesional de psicología clínica en los equipos de cuidados paliativos tanto de pacientes en edad adulta como de pacientes pediátricos.

2.6.2. Educación

En el documento “*International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS*” publicado en 2022, se identifica una serie de estándares de atención para población pediátrica con condiciones amenazantes para la vida y enfermedades en fase terminal. Dentro del apartado de necesidades psicosociales, se señala que deben promoverse las habilidades sociales del niño/a, como son el juego y actividades de disfrute, la relación con sus pares y la asistencia al colegio, adaptándolas a su etapa de desarrollo y estado físico.

Los equipos de orientación educativa y psicopedagógica (EOEP) o de asesoramiento y orientación psicopedagógica (EAP) según esté dispuesto en cada comunidad autónoma, ofrecen apoyo al profesorado y a los centros educativos en respuesta a la diversidad del alumnado y en relación con quienes presentan necesidades educativas especiales, así como a sus familias. Ofrecen soporte de orientación en las etapas de Educación Infantil, Primaria y Secundaria.

Algunas comunidades disponen de recursos de orientación educativa en todas sus provincias como es el caso de Cataluña, otras como la Comunidad de Madrid cuentan con

el SAED, el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (SAED), que tiene como objetivo garantizar la continuidad del proceso educativo de los alumnos/as que, por razones de hospitalización y convalecencia prolongada, no pueden seguir un proceso normalizado de escolarización en su centro educativo.

Las aulas hospitalarias constituyen un recurso educativo para aquellos alumnos/as que no pueden seguir un proceso normalizado de escolarización en su centro educativo, por razones de hospitalización o convalecencia prolongada, y que precisan una respuesta educativa adecuada a las necesidades que manifiestan.

La educación, por tanto, debe considerarse un aspecto prioritario en todas las etapas del desarrollo. Es fundamental garantizar su acceso a través de las diversas modalidades disponibles según la situación particular de cada paciente.

Objetivo específico 2.8.: Garantizar el acceso a la educación a los pacientes pediátricos y adolescentes con necesidades de atención paliativa, adaptándolo a su situación particular.

Acciones:

- a) Promover actividades de formación y apoyo al profesorado de las distintas etapas educativas, relativas a las necesidades educativas de los pacientes pediátricos incluidos en programas de cuidados paliativos.
- b) Promover el uso de herramientas y tecnologías digitales en los centros hospitalarios, en el domicilio y en los centros educativos, que permitan a los pacientes acceder a los contenidos educativos (material, clases...) que se contemplan en los planes de las comunidades autónomas, intentando en lo posible, la interacción del alumno/a con sus compañeros y educadores.
- c) Impulsar el desarrollo de aulas hospitalarias para aquellos pacientes que, por hospitalización o convalecencia prolongada, no pueden acudir al centro educativo.

2.6.3. Entidades sin ánimo de lucro o del tercer sector

Desde una visión amplia de la salud, basada en un enfoque poblacional y comunitario, se deben tener en cuenta que las necesidades de salud van más allá del sistema sanitario y están fuertemente condicionadas por determinantes sociales de la salud.

Las entidades del tercer sector son entidades no lucrativas orientadas al cumplimiento de objetivos de interés público. En nuestro entorno trabajan para mejorar la salud de las personas o comunidades. Son entidades nacidas desde la ciudadanía para cubrir necesidades de salud a las que el sistema sanitario no logra dar respuesta o lo hace parcialmente con la cartera de servicios establecida en el SNS. La actuación de las entidades del tercer sector no puede en ningún caso diluir la responsabilidad de la Administración General del Estado, sin embargo, éstas desempeñan un importante rol en la prestación de servicios de salud y bienestar sostenibles y centrados en la comunidad que pueden complementar los proporcionados por el SNS.

En el ámbito de los cuidados paliativos, las entidades del tercer sector pueden ofrecer apoyo a pacientes, familias y colectivos vulnerables; colaborar con hospitales, administraciones o centros investigadores, manteniendo su independencia orgánica y funcional; y pueden ofrecer servicios de información, acompañamiento, rehabilitación, apoyo domiciliario, ayudas técnicas, apoyo psicológico, campañas de prevención, y atención a colectivos vulnerables.

La participación de los movimientos y entidades del tercer sector realizan actividades, complementarias a las responsabilidades y competencias del Sistema nacional de salud y, en ningún caso, deberían suplir la cartera de servicios sanitarios establecida legalmente. Es por este motivo que se contempla que la administración y los centros sanitarios puedan obtener el apoyo de entidades del tercer sector, estableciendo convenios, subvenciones u otras fórmulas de relación que permitan alinear la actividad propia del sistema público de salud y la actividad complementaria que realizan desde estas organizaciones, especialmente en el domicilio.

Objetivo específico 2.9: Establecer mecanismos formales con entidades del tercer sector para garantizar una atención complementaria al sistema de salud integral, eficiente y de calidad.

Acciones:

- a) En los casos que sea necesario, impulsar convenios de colaboración con entidades del tercer sector y entidades sanitarias que regulen las responsabilidades y acciones que estas realizarán de manera complementaria con el sistema de salud público.
- b) Promover la inclusión del ámbito de cuidados paliativos y atención al final de la vida en las convocatorias públicas para la concesión de subvenciones a entidades privadas sin ánimo de lucro que desarrollen actuaciones en el ámbito de salud.
- c) Velar porque las entidades del tercer sector en el campo de los cuidados paliativos evalúen los resultados de los programas y/o acciones desarrolladas por analizando su impacto en la mejora de la calidad de vida de las personas y el alivio del sufrimiento.

3. Mejora de la calidad asistencial de los cuidados paliativos

La mejora de la calidad asistencial en los cuidados paliativos representa un desafío clave para garantizar una atención equitativa, eficaz y centrada en las personas. Este apartado aborda los principales factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos, como la dispersión geográfica, la disponibilidad de recursos humanos, el contexto cultural y socioeconómico, y las necesidades específicas de los cuidados paliativos pediátricos.

Asimismo, se analizan aspectos fundamentales para optimizar la atención, como el papel de los equipos específicos de cuidados paliativos, la importancia de una atención continuada 24 horas al día, y la formación adecuada de los profesionales implicados. A través de este análisis integral, se busca identificar oportunidades y estrategias para superar las barreras existentes y garantizar que todos los pacientes y sus familias reciban una atención paliativa de calidad adaptada a sus necesidades particulares.

3.1. Análisis de factores que influyen en la calidad asistencial

Según recoge la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de la atención es el grado en que los servicios de salud para las personas y las poblaciones aumentan la probabilidad de resultados de salud deseados. Se basa en conocimientos profesionales basados en la evidencia y es fundamental para lograr la cobertura sanitaria universal y equitativa. A medida que los países se comprometen a lograr la salud para todos, es imperativo considerar cuidadosamente la calidad de la atención y los servicios de salud.

La atención sanitaria de calidad se puede definir de muchas maneras, pero hay un creciente reconocimiento de que los servicios de salud de calidad deben ser:

- Eficaces: proporcionan servicios de salud basados en evidencia a quienes los necesitan.
- Seguros: evitan daños a las personas para las que el cuidado está destinado.
- Centrados en las personas: proporcionan atención que responde a las preferencias, necesidades y valores individuales.

Para aprovechar los beneficios de una atención de calidad, los servicios de salud deben ser:

- Oportunos: reducción de los tiempos de espera y a veces de retrasos dañinos.
- Equitativos: capaces de proporcionar atención que no varía en calidad debido al género, la etnia, la ubicación geográfica y la situación socioeconómica.
- Integrados: proporcionan atención que pone a disposición de los usuarios toda la gama de servicios de salud a lo largo del curso de la vida.
- Eficientes: maximiza el beneficio de los recursos disponibles y evita el desperdicio.

En nuestro territorio pueden identificarse distintos factores que pueden afectar a la calidad de la atención paliativa que se proporciona a los pacientes. Es necesario comprender los mecanismos que pueden conducir a una disminución de la calidad de la atención para establecer soluciones que permitan a todos los potenciales usuarios acceder a unos cuidados paliativos de calidad.

3.1.1. La dispersión geográfica

Uno de los ejes de desigualdad es el territorio. En el caso de los cuidados paliativos, y específicamente en la organización de estos, puede suponer una dificultad para la organización y la equidad de acceso entre todos los pacientes que lo requieran en una misma comunidad autónoma.

Ya se dispone de estudios que valoran que puede haber más hospitalizaciones en pacientes de áreas rurales respecto a urbanas, debido a la dificultad de acceso a cuidados paliativos. Australia, recientemente ha publicado que es necesario crear regulaciones para disminuir el tiempo de acceso a los cuidados paliativos y así reducir la inequidad del acceso por la dispersión geográfica. En el caso de Reino Unido, donde la experiencia de los “hospice” es un eje central en la atención a cuidados paliativos, valoran que la cercanía o no a un “hospice” por parte del paciente es un determinante para que sea tratado en esos lugares.

Debido a cuestiones de sistema sanitario, España tiene una peculiaridad en sus Servicios de Salud: su red de Centros de Atención Primaria y Centros de Salud. Esta red puede ser una fortaleza para luchar contra la inequidad en el acceso que pueden tener determinados servicios que supongan un mayor desplazamiento de los pacientes para tener una atención presencial de unidades de cuidados paliativos. En la evaluación que se hizo en Nueva Zelanda, parece esencial esa relación fluida entre los profesionales de atención primaria y los de los cuidados paliativos, pero son los propios equipos de atención primaria los que gestionan la coordinación con ellos.

Dentro del análisis realizado por Landers, vale la pena destacar la necesidad del trabajo con los agentes locales (trabajo comunitario, servicios locales de base...) para apoyarse en sus estructuras para mejorar esa accesibilidad. Estas relaciones, son parte esencial del trabajo de atención primaria, y por ello es básico la implementación de un sistema de colaboración estrecho, longitudinal y continuo entre los pacientes, el equipo de atención primaria de referencia y las redes de cuidados paliativos.

Medidas como la formación continuada a los profesionales de atención primaria, sistemas de comunicación fluidos o la gestión de urgencias protocolizadas y con apoyo de las redes de transporte sanitario, las farmacias comunitarias locales y los profesionales de atención continuada, son clave para disminuir las desigualdades de acceso de los pacientes en áreas con gran dispersión geográfica.

Evans, *et al.* destacan como la implementación de herramientas digitales (telemedicina) puede también mejorar la accesibilidad en áreas rurales o con gran dispersión tanto entre pacientes y atención primaria, como entre pacientes y los propios servicios de cuidados paliativos o atención primaria y cuidados paliativos.

Actualmente, reforzar el sistema de atención primaria parece la opción más eficiente para afrontar los desafíos de la dispersión geográfica, especialmente en un país como España, que cuenta con un sistema público de atención primaria en red. Este sistema integra la atención comunitaria dentro de su cartera de servicios y se apoya en estrategias autonómicas innovadoras que impulsan una colaboración cada vez más sólida con las redes locales.

Objetivo general 3: Mejorar la calidad de los cuidados paliativos.

Objetivo específico 3.1.: Reforzar el sistema de Atención Primaria en todas las regiones, con especial atención en aquellas regiones que, por su mayor dispersión geográfica, tengan dificultades para acceder a los servicios de cuidados paliativos.

Acciones:

- a) Impulsar el desarrollo de herramientas de telemedicina, especialmente en zonas rurales y de difícil acceso, que permitan llevar a cabo el seguimiento de pacientes con necesidades de atención paliativa y proporcionar atención continuada 24/7, siempre priorizando las preferencias de atención del paciente y su entorno y entendiendo la atención telemática como un complemento y no un sustituto.
- b) Llevar a cabo actividades de formación en cuidados paliativos en población adulta dirigidas a los profesionales de atención primaria, especialmente en aquellas regiones con menor proporción de recursos de atención paliativa por habitante o gran dispersión geográfica.
- c) Llevar a cabo actividades de formación en cuidados paliativos en población pediátrica dirigidas a los profesionales de atención primaria, especialmente en aquellas regiones con menor proporción de recursos de atención paliativa por habitante o gran dispersión geográfica.
- d) Establecer protocolos que permitan organizar el suministro de material necesario (medicamentos, material fungible etc.) específico para la atención paliativa de población adulta y pediátrica, a la red de centros de Atención Primaria en todas las CC.AA.
- e) Impulsar iniciativas por parte de las CCAA, orientadas a mejorar la accesibilidad a la atención paliativa en entornos rurales.
- f) Promover modelos de coordinación entre atención primaria y los equipos de cuidados paliativos, adaptados a las características de cada territorio, que garanticen la continuidad asistencial y la equidad en el acceso.

3.1.2. Recursos humanos

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha publicado informes que abordan la escasez de profesionales en el ámbito de los cuidados paliativos en España. Uno de estos documentos es el "Análisis y Evaluación de los Recursos de Cuidados Paliativos en España", donde se destaca un déficit significativo de recursos en este campo.

En España y recogido en el documento de Glosario de Términos de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, se definen los recursos de cuidados paliativos en base a los profesionales que los conforman y su jornada laboral, y se clasifican en equipos básicos, equipos completos, equipos de cuidados paliativos no específicos o generales, y unidades.

Definidas las estructuras organizativas, debemos reconsiderar su implementación en las diferentes CC. AA. Algunas recomendaciones sobre la dotación de recursos en cuidados paliativos en función de la población consideran óptimo contar con un equipo de cuidados paliativos domiciliarios por cada 100.000 habitantes. Además, la EAPC (*European Association of Palliative Care*) sugiere la existencia de dos unidades de cuidados paliativos especializados (una domiciliaria y otra hospitalaria) por cada 100.000 habitantes. Sin embargo, en España, la media es de 0,96 unidades por cada 100.000 habitantes (recursos

específicos), lo que indica una carencia significativa de recursos en este ámbito (*European Association for Palliative Care, EAPC. 2025*).

No podemos olvidar, sin embargo, el papel desempeñado por los profesionales del ámbito de la atención primaria que, en nuestro país, garantizan los cuidados paliativos generales o básicos para todos los pacientes y en muchos casos se coordinan con los equipos específicos de cuidados paliativos para el abordaje de casos complejos.

En cuanto a las Unidades y el número de camas disponibles, no existen directrices específicas que establezcan una ratio determinada de camas de cuidados paliativos por población, no obstante, algunas comunidades autónomas han desarrollado sus propios planes. También, el Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la SECPAL hace referencia a la organización de los cuidados paliativos. En este sentido, en el Anexo 8 se incluye una propuesta de modelo para la organización de los recursos de cuidados paliativos.

Las publicaciones revisadas no establecen de manera uniforme ratios específicas de profesionales por unidad o servicio. Las recomendaciones varían según las comunidades autónomas y las directrices de diferentes organizaciones.

Aunque existen propuestas y estudios que abogan por establecer ratios específicas de profesionales sanitarios por paciente según la complejidad de la atención, la implementación de una regulación uniforme en España aún está en proceso. El establecimiento de un marco común que defina estas ratios resultaría de ayuda para garantizar la calidad de los cuidados en todo el territorio nacional.

En especial en el ámbito de los cuidados paliativos, un análisis que contemple ratios, carga de trabajo, volumen asistencial, complejidad de la atención en todas las dimensiones del abordaje paliativo (física, emocional, social y espiritual), disponibilidad de recursos técnicos, organización de la atención y dispersión geográfica (en entorno urbano y rural), podría aportar información relevante para el establecimiento de recomendaciones para el dimensionamiento de los distintos equipos y unidades.

Objetivo específico 3.2.: Adecuación de los recursos humanos que conforman los equipos y unidades de cuidados paliativos para población adulta y para población pediátrica.

Acciones:

- a) Establecer un marco común para todas las CC.AA. y consensuado con ellas, en el que se definan criterios y recomendaciones para establecer ratios profesional/paciente de acuerdo con la información disponible.

3.1.3. Contexto cultural y socioeconómico: Influencia de los determinantes sociales en la atención paliativa

Las desigualdades e inequidades en salud se refieren a las diferencias injustas, innecesarias y potencialmente evitables en resultados de salud que afectan a determinados grupos de población en función de su procedencia social, estatus económico y procedencia demográfica o geográfica. En consecuencia, se producen por el impacto que tienen los determinantes sociales en la salud y la enfermedad. Esto se traduce en una distribución

dispar de circunstancias, oportunidades y recursos relacionados con la salud que cristalizan en un peor estado de salud en aquellos grupos que se configuran como más vulnerables.

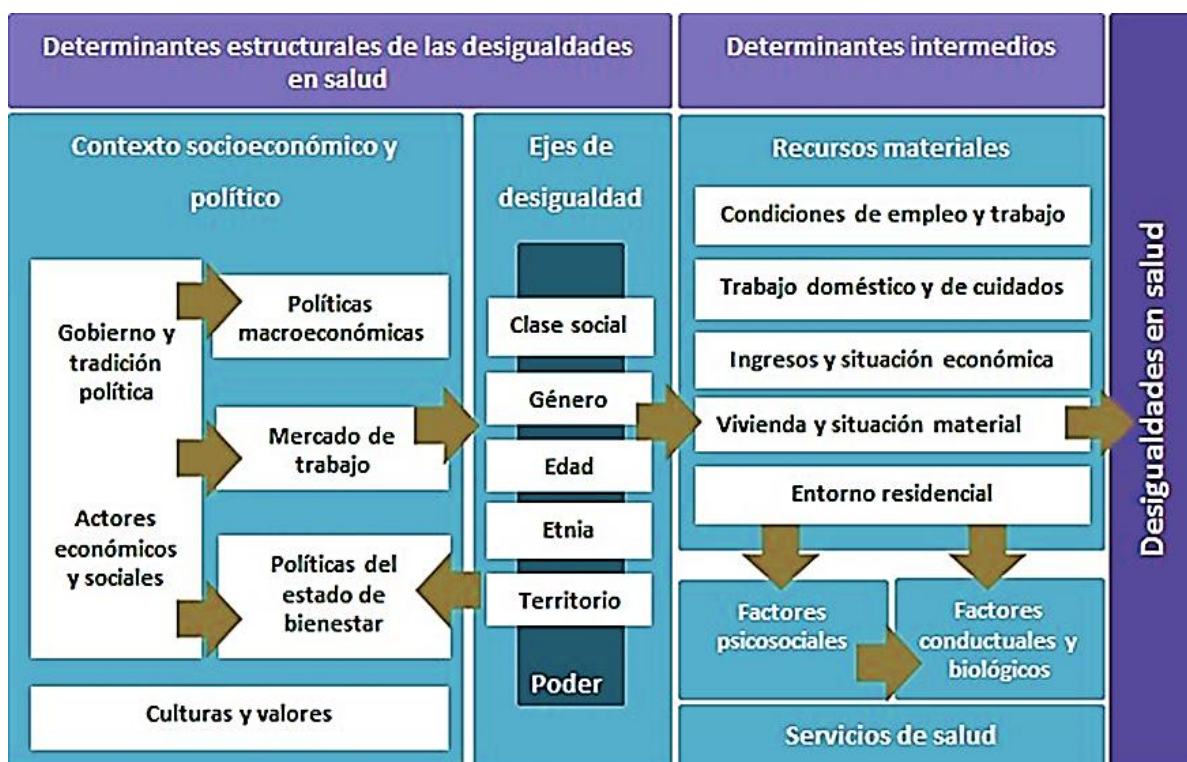
Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), solo el 14% de las personas que necesitan cuidados paliativos a nivel mundial tienen acceso a ellos. Los factores que limitan esta cobertura son múltiples y complejos, destacando el papel fundamental de los determinantes sociales en la posibilidad de acceder a cuidados paliativos de calidad. Estas desigualdades se agravaron durante la pandemia de COVID-19, evidenciando aún más las disparidades en el acceso a servicios esenciales.

Además, existe un desconocimiento significativo sobre los cuidados paliativos entre las políticas públicas, los sistemas sanitarios y la población general. Un estudio global realizado en 2011 reveló que solo 20 países tenían servicios paliativos adecuadamente integrados, mientras que el 42% carecía completamente de ellos. Aunque en 2017 se observó un progreso con 30 países alcanzando el nivel más alto de provisión de cuidados paliativos, esto representaba únicamente al 15% de la población mundial.

El acceso a cuidados paliativos debe ser una prioridad global, especialmente considerando que para 2060 se estima que el número de personas que necesitarán estos servicios se duplicará, alcanzando los 48 millones debido al sufrimiento relacionado con enfermedades graves y al final de la vida. La evidencia muestra que los cuidados paliativos no solo mejoran significativamente la calidad de vida al aliviar el sufrimiento físico y emocional, sino que también reducen costes personales y sanitarios. Por ello, garantizar el acceso equitativo a estos servicios es esencial para abordar las barreras existentes y priorizar su implementación.

La OMS define los determinantes sociales como las condiciones en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Estos incluyen factores como riqueza, educación, ocupación, grupo étnico o racial, lugar de residencia (urbano o rural) y condiciones sociales del hogar o entorno laboral. En España, estas desigualdades se explican mediante el modelo propuesto por la Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud (2010), que distingue entre determinantes estructurales (contexto socioeconómico y político) y determinantes intermedios (condiciones materiales, psicosociales y conductuales). La distribución desigual de estos determinantes genera inequidades en salud, afectando especialmente a los grupos más desfavorecidos.

Figura 3: Marco conceptual de los determinantes de las desigualdades sociales en salud



Fuente: [Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. Gac Sanit. 2012;26\(2\):182-9.](#)

La diferente distribución de estos determinantes sociales a lo largo de la escala social produce una desigual distribución de las circunstancias, oportunidades y recursos relacionados con la salud, generando desigualdades sociales en salud y, con ello, dando lugar a un peor estado de salud de los grupos más vulnerables.

Estas desigualdades también están influenciadas por factores individuales como edad, género, etnia o nivel socioeconómico. Por ejemplo:

La edad

La edad es un determinante social de la salud que está tomando gran interés en la actualidad dado el envejecimiento de la población. Sin embargo, no podemos olvidar que las desigualdades sociales en la etapa inicial de desarrollo infantil son uno de los principales factores contribuyentes a las desigualdades en la vida adulta y, en consecuencia, a la creación de un círculo de desventaja intergeneracional.

Los indicadores utilizados para medir la posición socioeconómica de la población adulta pueden ser insuficientes para abordar los determinantes sociales de la salud e identificar desigualdades en los menores. Si bien las desigualdades según el género, la etnia o el origen afectan de forma general a toda la población, en la infantil adquieren un carácter singular al representar el momento en el cual se generan e incorporan los roles sociales de género y las diferencias derivadas del origen étnico.

Este hecho representa una oportunidad única para promover la equidad desde el inicio del desarrollo infantil y durante la adolescencia desde una perspectiva decidida de protección a la infancia.

En España, las desigualdades sociales en salud se han descrito ampliamente en población adulta. En cambio, los estudios en población infantil y adolescente son escasos. Por otro lado, tampoco hay una recomendación sobre cómo medir las desigualdades sociales en salud infantil y juvenil en España y las propuestas internacionales existentes se basan en contextos y situaciones diferentes a los de España.

La OMS, denomina a las desigualdades sociales por motivos de edad como “edadismo” y hace referencia a estereotipos, prejuicios y discriminación contra personas o grupos de personas en función de la edad. Aunque en la definición se habla de desigualdades por motivos de edad, “edadismo” siempre está más referido a personas mayores. Precisamente el término “edadismo” fue introducido por Robert N. Butler, en 1969, para describir la discriminación contra las personas mayores, la vejez y el proceso de envejecimiento.

La discriminación por edad puede suponer una limitación de oportunidades en la atención sanitaria, resultando en un trato diferente de las personas en función de su edad. Esto puede estar relacionado con la diferente complejidad de las necesidades de atención entre unos grupos de edad y otros. Las personas mayores a pesar de precisar una mayor atención debido a sus necesidades complejas a menudo encuentran dificultades y enfrentan claras desventajas para poder acceder y recibir la atención que precisan, resultando en una reducción de la calidad de la atención.

El sexo o el género

El estudio de las diferencias en la atención sanitaria relacionadas con el sexo o el género es de vital importancia, ya que ambos pueden generar un gran impacto en la salud.

Los cuidados paliativos no han escapado a la tendencia a ignorar las singularidades de las mujeres. En este sentido, Gott *et al.* han demostrado que, aunque las directrices oncológicas recomiendan una administración precoz de cuidados paliativos, las mujeres han mostrado menos mejoras en la calidad de vida y el estado emocional que los hombres. Del mismo modo, uno de los síntomas más prevalentes y graves en las mujeres, la astenia, rara vez se registra en los historiales clínicos. En un estudio realizado en dos hospitales suecos el 76% de las 720 personas tratadas en unidades de cuidados paliativos declararon tener astenia; sin embargo, sólo el 19% de las historias clínicas contenían este síntoma. Además, este estudio muestra que las mujeres tienen que declarar niveles de dolor más elevados que los hombres para que se registre. Como resultado de esta evidencia emergente, el statu quo de considerar a los pacientes de cuidados paliativos «varones por defecto» se ha cuestionado recientemente. Además, este sesgo se agrava al coexistir con otras representaciones estereotipadas de hombres y mujeres. Estos estereotipos excluyen a los hombres de las actividades relacionadas con los cuidados y presuponen que las mujeres son expertas en cuidados y los llevan a cabo de forma desinteresada. En un estudio realizado en nuestro país, se objetivó que la complejidad observada estaba relacionada con el sexo masculino en personas mayores de 80 años. Las mujeres mayores de 80 años mostraban una menor complejidad en el cuidado de sus necesidades físicas, psicoemocionales y sociofamiliares.

Para integrar una perspectiva de género adecuada en cuidados paliativos no basta con observar diferencias entre hombres y mujeres; es necesario comprender cómo las estructuras sociales, económicas y culturales generan desigualdades sistemáticas en la vivencia del final de la vida. Las mujeres no solo viven más años y presentan mayores niveles de multimorbilidad, discapacidad y soledad no deseada, sino que además son quienes, en su mayoría, sostienen los cuidados de familiares en situación de enfermedad avanzada o terminal. Esta carga, mayoritariamente no remunerada y naturalizada, impacta negativamente en su salud física, emocional y económica. Asimismo, es necesario reconocer la labor de las mujeres cuidadoras en el entorno comunitario y familiar, garantizando su acceso a información, descanso, apoyo psicosocial y recursos públicos.

La perspectiva de género debe formar parte transversal de la formación de los equipos profesionales, de los criterios de planificación asistencial y de los marcos éticos que guían la atención al final de la vida. De esta forma se pueden construir modelos de cuidados paliativos más justos, equitativos y centrados realmente en las personas.

Etnicidad

La etnia es una categoría socialmente construida que afecta a la salud de las personas, por lo que la pertenencia a una minoría étnica también es un determinante social de la salud. Las desigualdades en la salud relacionadas con la etnia se deben al racismo interpersonal, estructural e institucional que influye en las oportunidades de las minorías étnicas en el acceso a la atención sanitaria. Los grupos minoritarios experimentan mayores tasas de enfermedad y muerte en una amplia gama de condiciones de salud. Estas desigualdades están relacionadas con la existencia de potenciales barreras de acceso como pueden ser la falta de sensibilidad cultural y religiosa en la prestación de los servicios, discriminación racial, barreras lingüísticas, diferentes valores culturales respecto a la enfermedad y al proceso de morir, etc.

El nivel socioeconómico

El estatus o nivel socioeconómico generalmente viene definido por el nivel de ingresos, el nivel de estudios y la ocupación y está íntimamente relacionado con la salud ya que la posición socioeconómica influye en la forma en la que las personas viven y enferman, generando desigualdades en salud. Las personas con nivel socioeconómico bajo experimentan una peor calidad y accesibilidad a la atención sanitaria y, por tanto, obtienen peores resultados en salud. Estas personas a causa de estas desigualdades presentan un mayor riesgo de enfermedad y muerte que las personas con niveles socioeconómicos más altos. La salud y la enfermedad siguen un gradiente social en el que cuanto más baja es la posición socioeconómica peor es la salud.

Territorio: accesibilidad geográfica

Las desigualdades geográficas en salud son aquellas desigualdades relacionadas con el entorno geográfico, la localización geográfica y el lugar o zona geográfica de residencia que influyen en la salud y en el acceso a la atención sanitaria. Estas desigualdades territoriales en la accesibilidad hacen referencia a las posibilidades y oportunidades de las personas para acceder a los servicios de salud en función de las características geográficas del lugar de residencia (rural o urbano) y a la disponibilidad de los servicios sanitarios. La presencia de un servicio o recurso en el lugar de residencia, la posibilidad de desplazarse hasta un servicio

y el lugar de residencia (urbano o rural) pueden determinar los resultados en salud. Las poblaciones rurales y remotas enfrentan desafíos únicos debido a sus características y, a menudo, obtienen peores resultados de salud. Estas poblaciones encuentran barreras para acceder a la atención sanitaria debido a la distribución geográfica, a la infraestructura limitada y a los costes más altos que suponen brindar atención a sanitaria en zonas rurales.

En conclusión, abordar las desigualdades requiere integrar una perspectiva de equidad en las políticas sanitarias y promover estrategias específicas para garantizar un acceso universal a cuidados paliativos.

Objetivo específico 3.3.: Promover que los planes y estrategias en cuidados paliativos integren una perspectiva de equidad.

Acciones:

- a) Llevar a cabo actividades de educación en salud sobre cuidados paliativos dirigidos a población vulnerable, anciana o que residan en zonas en las que el acceso a los servicios sanitarios se vea dificultado.
- b) Promover la coordinación efectiva entre los profesionales que prestan atención paliativa y los que prestan atención social, de modo que se garantice el acceso a los cuidados para aquellas personas en riesgo de exclusión.
- c) Incorporar los determinantes sociales de la salud en la elaboración de planes y estrategias en cuidados paliativos.
- d) Facilitar el registro de los determinantes sociales en salud en las historias clínicas y sistemas de información.

3.1.4. Particularidades de los Cuidados Paliativos Pediátricos

La atención paliativa pediátrica y perinatal cuenta con particularidades a tener en cuenta que la diferencian sustancialmente de la atención al paciente en edad adulta. Para este documento, y de manera esquemática las dividiremos en tres categorías: **particularidades derivadas de la condición, derivadas del desarrollo, y derivadas de la atención:**

- **Particularidades derivadas de la condición:** en España se estima una prevalencia de más de 29.000 nonatos, neonatos, niños y adolescentes (dato conservador con cifras de 2022) con necesidades paliativas pediátricas. Todos ellos con patologías, fisiopatología y condiciones específicas de la edad pediátrica como son: patologías congénitas y/o malformativas, condiciones derivadas de la época perinatal y neonatal, enfermedades metabólicas, neurológicas, neuromusculares y oncológicas.
- **Particularidades derivadas del desarrollo:** los problemas y necesidades derivan, no solo de la patología médica, sino también de la etapa de desarrollo prenatal, neonatal, infantil o adolescente en la que se encuentre el paciente. Del mismo modo, el grado y el proceso de desarrollo neurológico y cognitivo tiene unas particularidades específicas que influirán de manera significativa en todas sus esferas, incluida la manifestación de la condición de base del paciente a lo largo de su vida.
- **Particularidades derivadas de la atención:** los pacientes tributarios de recibir cuidados paliativos pediátricos y perinatales y/o con patologías crónicas y complejidad son atendidos por multitud de profesionales a lo largo de sus vidas.

Las necesidades y problemas propios del niño/a y su familia son diversos y complejos y están relacionados no solo con la esfera física sino también con el ámbito psicológico y emocional, social, espiritual y especialmente el educativo. Específicamente en la edad pediátrica, la familia y el niño/a han de entenderse como una unidad indivisible, habida cuenta de la relación de dependencia emocional y de cuidado que existe entre sus miembros en esta etapa. La socialización y la atención específica en el ámbito escolar también suponen un eje fundamental de atención en las personas con necesidades paliativas pediátricas a lo largo de todo su desarrollo.

3.1.4.1. Factores que influyen en la atención de los cuidados paliativos pediátricos y perinatales

Existen diferentes factores que condicionan la atención paliativa pediátrica. Se pueden clasificar en aquellas directamente relacionadas con la atención paliativa pediátrica y otras externas a esta atención.

Factores externos a la atención paliativa pediátrica:

- **Planes regionales de cuidados paliativos pediátricos:** existe heterogeneidad en los planes autonómicos de cuidados paliativos pediátricos. En algunas comunidades no existen como tal o están integrados en planes autonómicos de cuidados paliativos de población adulta.
- **Dispersión geográfica:** la dispersión geográfica es heterogénea en España, esto puede condicionar inequidad en el acceso a la atención, especialmente en aquellos pacientes que geográficamente se encuentran alejados de núcleos urbanos.
- **Necesidad de formación básica e intermedia:** la falta de formación básica e intermedia de los profesionales que atienden a los pacientes y sus familias puede condicionar, por un lado, la existencia de necesidades y problemas no detectados ni atendidos, y por otra, que se realicen menos derivaciones a los equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos que puedan prestar esa atención.
- **Multitud de especialistas:** los niños/as con patologías crónicas y complejidad y/o tributarios de paliativos pediátricos son atendidos por multitud de profesionales a lo largo de sus vidas, lo que puede provocar problemas de coordinación entre los mismos y objetivos difusos.

Factores propios de los cuidados paliativos pediátricos:

- **Atención discontinua:** actualmente, en la mayoría del territorio solo se presta atención paliativa pediátrica en horario laboral no festivo, fuera de este horario la atención se realiza por lo general por profesionales sin formación avanzada en este campo, lo que provoca la sobrecarga de servicios de emergencias activados por problemas que podrían resolverse telemáticamente por profesionales de cuidados paliativos pediátricos, un incremento en el uso del servicio de urgencias hospitalarias e ingresos hospitalarios innecesarios, así como una sobrecarga del cuidador que debe asumir y sostener situaciones sin apoyo específico.
- **Falta de equipos y unidades:** en la actualidad todavía existen territorios sin equipos de cuidados paliativos pediátricos de referencia siendo los profesionales de atención primaria, atención hospitalaria o equipos de cuidados paliativos de adultos, los que asumen este tipo de atención. La ausencia de recursos específicos de cuidados paliativos

pediátricos puede favorecer una atención segmentada entre distintos niveles asistenciales.

Objetivo específico 3.4.: Incorporar los cuidados paliativos pediátricos como un componente esencial en las políticas sanitarias de las comunidades autónomas, promoviendo su desarrollo mediante la creación de planes específicos, el fortalecimiento de equipos especializados y la asignación de recursos adecuados para garantizar una atención integral y equitativa.

Acciones:

- a) Creación de planes o Estrategias regionales de cuidados paliativos pediátricos que impulsen el desarrollo de la atención mediante equipos y unidades específicos.
- b) Inclusión en los planes o Estrategias autonómicas de Cuidados Paliativos un apartado específico dedicado a las características que debe presentar la atención paliativa pediátrica.
- c) Impulsar la creación y desarrollo de equipos y unidades de cuidados paliativos pediátricos en aquellas comunidades que aún no disponen de ellos y fortalecer los ya existentes de forma que cuenten con los recursos humanos y estructurales necesarios.

Objetivo específico 3.5.: Garantizar la continuidad asistencial para los pacientes con necesidades de atención paliativa pediátrica.

Acciones:

- a) Proporcionar atención al menos telefónica 24/7 por profesionales de los equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos.
- b) Impulsar el desarrollo de herramientas como la telemedicina para poder proporcionar la atención de forma continuada, especialmente en aquellas situaciones en las que el acceso a la atención se encuentra dificultada por motivos geográficos.

3.2. Equipos específicos de Cuidados Paliativos

Los equipos específicos en cuidados paliativos están compuestos por profesionales de diversas disciplinas que se dedican a brindar una atención integral a pacientes con enfermedades avanzadas o en fase de final de vida, con el objetivo principal de optimizar su calidad de vida y la de sus seres queridos (Anexo 9. Definiciones de recursos de cuidados paliativos).

En la actualidad, existen varios modelos en torno a la atención de cuidados paliativos, basados en mayor o menor medida en la puesta en marcha de equipos específicos o en pivotar la atención dentro de atención primaria.

Entre los beneficios de los equipos específicos se valoran la reducción de las hospitalizaciones y de los procedimientos invasivos.

La SECPAL estima “se precisa al menos un equipo completo de atención domiciliaria por cada 100.000 habitantes, un equipo de soporte en cada hospital de más de 250 camas y una dotación de 100 camas hospitalarias por cada millón de habitantes”. En el caso de la AECC, la ratio sería de una unidad por cada 80.000 habitantes.

Aunque la atención paliativa es esencial, existe debate sobre si debe ser proporcionada exclusivamente por equipos específicos o si puede integrarse en la atención primaria.

Algunos argumentan que la formación adecuada de los profesionales de atención primaria permitiría ofrecer cuidados paliativos básicos, reservando los equipos específicos para casos de mayor complejidad. Estos profesionales adquieren durante su periodo formativo de especialistas la formación base para la atención de la complejidad, la atención a domicilio y la atención al final de la vida. La fragmentación de la atención en esta etapa de la vida o en procesos de pacientes de gran complejidad, supone la eliminación de la longitudinalidad en la que se apoya la atención primaria y que ha demostrado beneficios en la atención de los pacientes.

La integración de equipos especializados en cuidados paliativos con una comunicación efectiva y fluida con los equipos de atención primaria representa una estrategia eficiente para afrontar los retos actuales del sistema sanitario. En España, la diversidad geográfica plantea desafíos significativos, con áreas densamente pobladas que cuentan con acceso cercano a servicios sanitarios (regulado por el Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de salud, que establece un máximo de 30 minutos de distancia para la prestación de atención continuada y urgencias presenciales) y otras zonas con baja densidad poblacional alejadas de los servicios hospitalarios, pero próximas a la red de atención primaria.

Este contexto subraya que la toma de decisiones basada únicamente en ratios de pacientes atendidos puede no reflejar adecuadamente las necesidades reales de la población. En un sistema público de salud que prioriza la equidad y la eficiencia en el uso de recursos, es crucial considerar estos factores al diseñar y gestionar la interacción y colaboración entre los equipos especializados en cuidados paliativos y los dispositivos de atención primaria. Este enfoque garantiza una respuesta más ajustada a las características y demandas específicas de cada entorno poblacional.

3.3. Atención Continuada 24h

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, en su actualización 2010-2014, contempla en su objetivo específico 3.7 el proveer cobertura de atención a los pacientes durante las 24 horas del día, todos los días de la semana. Para ello recomienda la coordinación entre dispositivos asistenciales responsables de los pacientes y los servicios de atención continuada y urgencias, incorporando un sistema de apoyo telefónico experto, durante 24 horas a los dispositivos asistenciales para evitar atenciones en urgencias hospitalarias y hospitalizaciones innecesarias.

Posteriormente se publicó el Informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud para el periodo 2015-2020 y se evaluó, entre otros, el objetivo 3.7 antes mencionado. La práctica totalidad de las comunidades autónomas disponían de un sistema organizado de atención continuada 24/7 en cuidados paliativos, sin embargo, las modalidades de cobertura son diversas (Tabla 2).

Tabla 2. Modelos de organización de la atención continuada al paciente con necesidades paliativas en la comunidad

Plataforma de telecontinuidad de CP	Andalucía, País Vasco
-------------------------------------	-----------------------

Atención primaria + EACP	Principado de Asturias, Cataluña, Navarra
Servicio de emergencias	Islas Baleares, R. Murcia, La Rioja, Ceuta, Melilla
Médico/a de EACP	Canarias, Extremadura
Atención primaria	Cantabria
Consultor telefónico de CP	Castilla-La Mancha
Equipo hospitalario	Galicia
Unidad de At Pal Continuada Pal24	C. Madrid ³
No se especifica	Castilla, León, C. Valenciana ¹
No disponible ²	Aragón

EACP: Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos, At Pal: Atención Paliativa

¹En la actualidad las 5 UHD pediátricas (salvo en la Fe para el paciente no oncológico que no la tiene aún) al menos ofrecen atención continuada 24/7 en el final de vida.

²En la actualidad, la organización de la atención continuada al paciente con necesidades paliativas en Aragón se realiza mediante coordinación de los profesionales de Atención Primaria, equipo de cuidados paliativos y 061 a través del recurso PAL24Aragón proporcionando atención 24/7.

³En coordinación con los equipos de Atención primaria y los ECP responsables del paciente.

El informe de evaluación de la Estrategia indicaba que la atención continuada se realiza en la mayoría de CCAA y ciudades autónomas de manera organizada, sin embargo, la cobertura se realiza de forma telemática y genérica a través del 061 o similar. Es necesario, por tanto, mejorar la cobertura de atención a pacientes con necesidades de atención paliativa 24 horas al día, los 365 días del año.

La tendencia actual es reforzar la atención domiciliaria 24/7 a través de consultas telefónicas u otros servicios remotos como la telemedicina. Esta tecnología supone un impacto positivo para pacientes, familiares, profesionales de cuidados paliativos y otros profesionales implicados. El objetivo a alcanzar debería ser poder aspirar a modelos en los que se disponga de atención presencial 24/7 por parte de profesionales y recursos específicos.

Desde el punto de vista clínico, Valenti *et al.* muestran cómo la implementación de este servicio de atención continuada en Bolonia consiguió disminuir el uso de servicios de emergencias y la probabilidad de fallecer en el hospital. Por otro lado, la telemedicina puede ayudar a implicar a profesionales de otras especialidades en la atención al paciente reduciendo el número de traslados, resolviendo problemas y atendiendo necesidades.

Recientemente, se ha publicado una revisión sistemática con metasíntesis en la que se exploran las perspectivas de pacientes y familiares que reciben cuidados paliativos en entornos rurales. De esta metasíntesis se extraen tres conclusiones clave: los pacientes y familiares aprecian la atención prestada por el profesional de medicina familiar y comunitaria, sin embargo, destaca la importancia de disponer de acceso oportuno a equipos avanzados a lo largo del proceso de la enfermedad. Finalmente, destacan que es imprescindible un

soporte 24/7 en contexto de planificación integral de cuidados y comunicación clara a lo largo del proceso. De nuevo, la telemedicina puede ser una herramienta clave para prestar atención paliativa en áreas rurales.

Desde el punto de vista de los profesionales, la atención implementando telemedicina tiene potencialidad, aunque cuenta con algunas barreras en su implementación tanto a nivel personal como organizacional. Además, añaden, que es un requisito que la relación de confianza esté previamente instaurada entre el profesional y el paciente y la familia.

Por tanto, la atención 24/7 de calidad en cuidados paliativos debe partir de una relación de confianza entre el usuario y el profesional que atiende, como garantía de la continuidad de la atención basada en el control óptimo de la sintomatología física, emocional y espiritual, ofreciendo el soporte a la familia/ entorno cuidador necesarios para mantener y respetar la Planificación Compartida de la atención realizada por parte de los Equipos expertos en su horario de atención convencional. Con ello, parece razonable que puedan ser los profesionales de cuidados paliativos quienes coordinen y atiendan de manera coordinada con recursos comunitarios las necesidades paliativas.

Una adecuada formación de los profesionales de atención primaria en cuidados paliativos que les permita abordar situaciones de complejidad con los recursos adecuados (medicación, material de consultas) y conocimiento experto, sumado a una planificación anticipada de cuidados en base al plan individualizado de atención del paciente y en coordinación con los equipos específicos de cuidados paliativos, especialmente cuando se prevé una crisis de necesidades o en fase final de vida, se constituye como un mecanismo útil para proporcionar atención continuada respetando también las competencias de los profesionales de atención primaria y asegurando la continuidad del vínculo y la confianza de la relación equipo-paciente.

Dependiendo del sistema organizativo de cada comunidad autónoma, podría plantearse la instauración de un servicio de atención telefónica continuada de cuidados paliativos con una disponibilidad 24/7, accesible para pacientes incluidos en programas de cuidados paliativos y para profesionales, de manera que profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos pudieran atender las diferentes consultas, teniendo como base la Unidad de Cuidados Paliativos (en caso de disponer de ella) o el hospital/es de referencia de la comunidad autónoma que dispusiese de equipo de cuidados paliativos.

Estos/as profesionales encargados de la atención telefónica continuada deberían tener acceso a la historia clínica informatizada del paciente y a su plan de cuidados, de forma que puedan conocer todo lo relativo al proceso que ha motivado la atención paliativa, desde equipo responsable, tratamiento administrado, complicaciones, ingresos y documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas en caso de tenerlo. De esta forma podría darse una atención continuada 24/7 en coordinación con el equipo de cuidados paliativos responsable y el equipo de Atención Primaria.

Objetivo específico 3.6.: Proporcionar atención continuada 24/7 a las personas con necesidad de cuidados paliativos.

Acciones:

- a) Establecer protocolos coordinados de atención entre los profesionales de atención primaria y equipos específicos de cuidados paliativos para asegurar la asistencia fuera del horario habitual, teniendo en consideración la planificación anticipada de cuidados y el plan personalizado de cuidados paliativos del paciente.
- b) Promover el establecimiento de un servicio de atención continuada telefónica 24/7 atendido por profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos y con acceso al plan de cuidados del paciente.

3.4. Formación de los/as profesionales

Como ya se ha descrito previamente en el documento, existen distintos niveles de atención paliativa: el enfoque paliativo o los cuidados paliativos generales, de tipo transversal, que deben prestar todos los profesionales en los distintos ámbitos, y los cuidados paliativos específicos o avanzados, realizados por profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos. La Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS en su actualización para el periodo 2010-2014 distingue tres niveles formativos:

- Básico: dirigido a todos los profesionales.
- Intermedio: dirigido a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en fase avanzada y terminal.
- Avanzado: dirigido a los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.

Dicha Estrategia señala, entre sus objetivos específicos, establecer en las comunidades autónomas un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria, atención hospitalaria y para aquellos profesionales que se dediquen específicamente a cuidados paliativos.

De forma específica, el documento: [Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención, publicado en 2014](#) (Ministerio de Sanidad), señala que “las comunidades autónomas incluirán en el Plan de Formación en Cuidados Paliativos un apartado específico de Cuidados Paliativos Pediátricos en todos sus niveles (básico, intermedio y avanzado).”

Actualmente España se encuentra en un proceso de unificación y reconocimiento reglamentado de la capacitación en cuidados paliativos. De forma progresiva las comunidades autónomas están estableciendo el procedimiento a seguir para este reconocimiento que tiene como punto de partida la aprobación de la [Orden Ministerial SND/1427/2023, de 26 de diciembre](#), por la que se publican las bases para la creación de Diplomas de Acreditación en el Área Funcional de Paliativos.

Resulta necesario un avance en todos los sentidos, por una parte, mejorando la formación en cuidados paliativos desde los estudios de pregrado para los estudiantes de Medicina, Enfermería, Psicología, y Trabajo Social, que más tarde formarán los equipos interdisciplinares de atención. Esta formación debe ser reglada institucionalmente para que cuente con garantías de calidad y forme a los profesionales de acuerdo con sus competencias.

A este respecto, en un estudio realizado en España con personal de enfermería, se observó que un 24% de las personas encuestadas manifestó haber tenido formación en cuidados

paliativos de población adulta como parte de la formación pregrado, frente a un 12% que la recibió en cuidados paliativos pediátricos. A nivel de estudios de postgrado tan sólo el 53% de los participantes que trabajan en unidades de cuidados paliativos pediátricos presentó un nivel avanzado en formación en cuidados paliativos pediátricos.

En otro artículo que agrupaba la información de la formación en una Comunidad Autónoma, se señala que el 68% de los pediatras de atención primaria nunca habían recibido formación específica en cuidados paliativos pediátricos. Esta falta de formación dificulta la asistencia y genera menores posibilidades de derivación a los equipos específicos cuando se precisa.

La falta de formación estandarizada y el desconocimiento de competencias entre especialidades ocasiona incertidumbre y falta de homogeneidad en la atención, propiciando que en muchos casos el paciente se desvincule del equipo de Atención Primaria, lo que puede originar descoordinación.

La creciente demanda en cuidados paliativos tanto en población adulta como pediátrica implica generar unidades y equipos de cuidados paliativos que puedan ser también formadores de profesionales de todos los ámbitos para que, con la adecuada coordinación y soporte, los cuidados paliativos lleguen a todos los pacientes. De otra manera, si se pretende que todo paciente paliativo sea atendido por recursos específicos, habrá un volumen inabarcable de pacientes, una pérdida de competencias por falta de práctica y se dificultará y retrasará el acceso a los cuidados paliativos.

Es necesario crear Unidades de Cuidados Paliativos, con garantía de formación capacitada, y con niveles asistenciales específicos, desde unidades de ingreso hasta unidades de apoyo domiciliario.

En el caso particular de los cuidados paliativos pediátricos, idealmente, la formación debería ofrecerse a los profesionales sanitarios en todos los entornos donde se presta atención pediátrica, para poder identificar, atender o derivar de forma precoz a los equipos específicos en los casos en que se precise y mejorar la calidad asistencial a los pacientes.

Las recomendaciones que se recogen en el documento IMPaCCT de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) señalan que todos los profesionales que atienden a población pediátrica deberían tener acceso a la formación en cuidados paliativos pediátricos e idealmente, los recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos deberían aspirar a ser centros de excelencia que pudieran impartir enseñanza reglada sobre esta materia.

En el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos la existencia de recursos específicos incrementa las posibilidades de formación del resto de profesionales, permite la difusión de conceptos fundamentales dentro de esta disciplina y fomenta la participación de los profesionales sanitarios responsables de la atención a población pediátrica.

Objetivo específico 3.7.: Fortalecer la formación en cuidados paliativos a nivel básico, intermedio y avanzado para los profesionales implicados en la atención de pacientes, garantizando programas formativos integrales que aborden tanto las necesidades de la población adulta como pediátrica, promoviendo la actualización continua y la excelencia asistencial.

Acciones:

- a) Las CC.AA. promoverán actividades de formación de los distintos niveles (básica, intermedia y avanzada) para los profesionales del ámbito de la atención primaria y la atención hospitalaria que atienden pacientes en edad adulta y pediátricos con necesidades de atención paliativa.
- b) Incluir formación específica sobre atención paliativa en los programas docentes de los grados de las Ciencias de la Salud.

3.5. Implicación de la sociedad en los cuidados al final de la vida

Implicar a la comunidad en los cuidados al final de la vida consiste en empoderar a la sociedad para involucrarse en el acompañamiento y los cuidados del paciente como un hecho suyo propio. Normalizar y promover la implicación de la sociedad puede constituir un medio para eliminar el estigma asociado a los cuidados paliativos, contribuyendo por una parte a facilitar la aceptación de la muerte como un elemento que forma parte del ciclo de la vida y que nos afecta a todos, y por otra a dar a conocer en qué consisten los cuidados paliativos y sus beneficios.

Las comunidades compasivas, como parte del enfoque de salud pública para la atención al final de la vida, ofrecen la posibilidad de resolver la desigualdad en la atención para las personas con necesidades de atención paliativa. La red de apoyo que surge naturalmente alrededor del paciente es el punto de partida para llevar a cabo los cuidados al final de la vida. Los profesionales pueden fortalecer sus vínculos con estas redes de apoyo y transformar la provisión de cuidados al final de la vida en el hogar.

Los modelos de atención a los que están virando los cuidados paliativos en los últimos años tratan de ampliarse a la creación de redes de cuidados internas y externas constituidas por familiares, amigos, vecinos, voluntarios, pero también por organizaciones, empresas, escuelas, administraciones y/o cualquier otra institución comprometida con este fin. Este modelo de intervención en red implica a la comunidad y parece que con ello la comunidad se despierta y se articula a través del movimiento de Comunidades Compasivas, “Comunidades que Cuidan” y que enseñan a cuidar a las personas al final de la vida.

Estas experiencias, que implican a la comunidad mediante acciones de sensibilización, educación y compromiso de la ciudadanía para prestar apoyo y cuidados al final de la vida, ya están siendo exitosas en muchos países y cuentan con el apoyo de la Sociedad Internacional de Salud Pública y Cuidados Paliativos (*Public Health and Palliative Care International*). Ya han demostrado resultados en mejoras en salud y en la reducción de utilización de recursos de hospitalización, y se consideran un elemento esencial de las políticas públicas de cuidados paliativos.

En España, se han desarrollado experiencias en diversas ciudades, entre las que destacan Sevilla, Vic, Santurce, Vitoria, Badajoz, Alella, y otras, y han sido descritas en publicaciones.

Estas redes comunitarias cumplen una amplia variedad de funciones, desde la gestión de las necesidades diarias, como hacer la compra, cocinar, limpiar, acompañar a citas médicas etc, hasta el apoyo emocional y la amistad, que conforman el espectro natural de relaciones que rodean nuestras vidas. Los lazos de amistad que se forjan al formar parte de una red de apoyo pueden ser fuertes y perdurar durante años. Este apoyo además es valorado muy positivamente por los familiares de los pacientes.

Al construir redes de apoyo de forma proactiva, ya sea entre familiares, amigos, vecinos, lugares de trabajo o instituciones, gran parte del trabajo que actualmente realizan los servicios profesionalizados puede llevarse a cabo mediante el apoyo social. La atención al final de la vida es responsabilidad de todos, ya que todos, en algún momento de nuestra vida, tendremos que cuidar a nuestros seres queridos que fallecerán.

De acuerdo con lo anterior se propone el siguiente objetivo específico:

Objetivo específico 3.8.: Promover la participación de la sociedad en los cuidados al final de la vida.

Acciones:

- a) Promover los estudios de comunidades cuidadoras, analizando su impacto en la mejora de la calidad de vida de las personas y el alivio del sufrimiento.
- b) Llevar a cabo actividades divulgativas, desarrollo de materiales y recursos para profesionales y ciudadanos que les permita interactuar con la comunidad en el cuidado de personas con necesidades de atención paliativa.
- c) Promover intervenciones de voluntariado en la sociedad para fomentar su implicación en los cuidados al final de la vida.

CONCLUSIONES:

El Documento de desarrollo 2026-2030 aquí presentado responde por tanto a una serie de necesidades detectadas en los informes de Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos publicados en 2023 y 2024. El desarrollo e implementación de los objetivos y acciones propuestas para su consecución permitirán mejorar el acceso de la población tributaria de cuidados paliativos a los recursos de atención, con independencia de su enfermedad de base, edad o lugar de residencia, gracias entre otros aspectos, a la evolución de conceptos y criterios de identificación.

El establecimiento de circuitos de coordinación adaptables al contexto territorial de cada región y la colaboración entre los profesionales de Atención Primaria, Atención Hospitalaria, profesionales de enlace y Equipos y Unidades de Cuidados Paliativos se presenta como un elemento clave para llevar a cabo una adecuada atención del paciente, su familia y sus personas cuidadoras.

En este Documento la adecuada formación tanto de profesionales como de pacientes y cuidadores es prioritaria para poder garantizar una atención de calidad en todos los ámbitos del sistema sanitario y para sensibilizar a la población sobre los beneficios de los cuidados paliativos.

Por último, una atención integral, que atienda a todas las dimensiones de la persona, teniendo en cuenta los determinantes sociales de la salud y el contexto personal de cada paciente desde la perspectiva de equidad, mejorará la calidad asistencial con que se prestan los cuidados paliativos en nuestro país, y por ende, la satisfacción de los pacientes y sus familias, que verán sus necesidades identificadas y abordadas de forma conveniente y personalizada, objetivo principal de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS.

Anexo 1: Características particulares y necesidades de atención específicas de las principales patologías asociadas a la necesidad de recibir atención paliativa

1. Cáncer

Avances en la utilidad del tratamiento específico.

Declive funcional rápido con un periodo corto de franco declive.

Trayectoria: Deterioro rápido en pocas semanas o meses antes de morir. Fuerte impacto emocional.

Edad media: en torno a 75 años.

Complejidad asistencial creciente al acercarnos a la muerte: complejidad emocional, clínica y en relación con el lugar de la muerte.

2. Fallo de órgano

Limitaciones progresivas a largo plazo con episodios graves intermitentes.

Principalmente insuficiencia cardio-pulmonar, enfermedades crónicas progresivas.

Trayectoria: enfermedad crónica con exacerbaciones intermitentes y muerte "repentina" (crisis).

Edad media: en torno a 85 años.

Complejidad asistencial creciente al acercarnos a la muerte: Complejidad ética en la decisión de limitación/adecuación del esfuerzo terapéutico.

Necesidades de atención específicas:

- Educación para el autocuidado.
- Prevención, reconocimiento temprano y manejo de las exacerbaciones para minimizar los ingresos hospitalarios
- Mantenimiento de la funcionalidad.
- Ayuda a la toma de decisiones sobre intervenciones con bajo rendimiento.
- Planificar escenarios de posible muerte repentina.

3. Demencia y fragilidad geriátrica

Es la más frecuente, y se encuentra asociada a edad avanzada y multimorbilidad.

Deterioro progresivo prolongado.

Trayectoria: oscilante progresiva.

- Funcionalidad muy pobre con un largo y lento deterioro (múltiples patologías, convergencia de otras trayectorias).
- Alta frecuencia de trastornos cognitivos o de conducta.
- La delegación formal de decisiones es poco común, en lo que respecta a la utilización de instrucciones previas y la planificación anticipada. Sin embargo, es fundamental respetar las voluntades expresadas por los pacientes con demencia antes de que perdieran su capacidad de decisión, tal como lo establece la ley. En muchos casos, la delegación informal sobre la toma de decisiones recae en los familiares, lo que puede generar complejidades, especialmente cuando no hay consenso entre ellos o cuando no se priorizan los deseos del paciente, sino los de quien está tomando la decisión. Es esencial que estas decisiones se alineen con las preferencias que el paciente haya dejado por escrito previamente, garantizando así el respeto a su autonomía y dignidad.
- Edad media: > 85 años.
- Complejidad asistencial estable o decreciente a medida que nos acercamos a la muerte. Complejidad sociofamiliar.

Necesidades de atención específicas:

- Planificar con paciente y familiares la atención de larga duración y previsible futuros problemas a afrontar.

Comorbilidades

- Fuerte influencia de las condiciones sociales.
- Alto riesgo de delirium.
- Evitar intervenciones no beneficiosas y potencialmente perjudiciales.
- Asistencia y soporte para cuidadores de larga duración.
- Atención sociosanitaria cuando se precise.

4. ELA y enfermedades neurológicas rápidamente evolutivas

Limitaciones progresivas a medio plazo con insuficiencia respiratoria y dificultades de comunicación y de alimentación.

Trayectoria: La debilidad muscular avanza hasta la parálisis, afectando a la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración y ocasionando una insuficiencia respiratoria en un plazo de 2 a 5 años de media.

Edad media: 65 años

Complejidad asistencial muy importante y creciente a medida que nos acercamos a la muerte. Complejidad clínica, ética y sociofamiliar.

Necesidades de atención específicas:

- Inicio precoz del enfoque paliativo.
- Anticipar preferencias ante deterioro respiratorio (investigar preferencias ante la ventilación mecánica, tanto la invasiva como la no invasiva)

- Anticipar preferencias ante la inserción de una sonda de gastrostomía o nasogástrica para alimentación.
- Procurar métodos de comunicación alternativos (la disfonía inicial puede evolucionar a disartria y anartria y la debilidad muscular de manos y brazos puede impedir la comunicación por escrito).
- Designación explícita de un representante para que tome decisiones en su lugar cuando se encuentre en situación de incapacidad.
- Dialogar con el paciente (o su representante si lo prefiere) sobre la probabilidad de que la disnea o el sufrimiento se hagan refractarios y requieran una sedación paliativa, y estar abiertos a dialogar sobre la opción de ayuda a morir si así lo manifiesta
- Formación en habilidades de comunicación por parte de los profesionales.

Anexo 2: Población de pacientes a incluir en programas de cuidados paliativos según las diferentes patologías o procesos y su momento evolutivo

1.- Pacientes oncológicos en fase terminal

- ✓ Enfermedad progresiva e incurable.
- ✓ Sin posibilidad de respuesta al tratamiento específico.
- ✓ Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- ✓ Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- ✓ Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

2.- Pacientes crónicos en fase avanzada de su enfermedad

- Procesos de curso lentamente progresivo con periodos de estabilidad clínica.
- Menos síntomas, más pérdida de funcionalidad.
- Pronóstico, sobre todo en algunas enfermedades, incierto. Es necesario realizar una valoración multidimensional individualizada: escalas de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD, AIVD), exámenes cognitivos y valoración del estado de ánimo, entre otras.

Principales variables para establecer el pronóstico:

- ✓ Edad: indicador de comorbilidad y "fragilidad".
- ✓ Tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad.
- ✓ Estado nutricional.
- ✓ Deterioro cognitivo.
- ✓ Depresión.
- ✓ Falta de un adecuado soporte socio-familiar.

Pregunta "SORPRESA": ¿Me sorprendería que el paciente muriera en los próximos 12 meses? Si la respuesta es NO y se cumple con un criterio más del NECPAL, pensar en su inclusión en Programa de Cuidados Paliativos

2.1.- Insuficiencia de órgano

2.1.1. Insuficiencia cardíaca avanzada (Criterios de la NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization):

- **Disnea grado IV** de la NYHA (Paciente con enfermedad cardíaca que le provoca incapacidad para desarrollar cualquier actividad física sin que aparezca malestar. Las manifestaciones de IC o síndrome anginoso se presentan, incluso, en reposo. Si se realiza cualquier actividad física la sensación de malestar se incrementa)
- **Fracción de eyección del ventrículo izquierdo del 20% o menor**

- **Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva** a pesar del tratamiento adecuado
- **Insuficiencia cardíaca refractaria** y **arritmias** supraventriculares o ventriculares **resistentes** al tratamiento antiarrítmico
- No subsidiario de trasplante cardíaco

2.1.2. Enfermedad pulmonar avanzada (Criterios de la *National Hospice and Palliative Care Organization* –NHPCO-). Los tres primeros siempre deben estar presentes:

- Enfermedad pulmonar crónica **severa** documentada con **disnea de reposo y respuesta escasa o nula a broncodilatadores**
- **Progresión** de la enfermedad evidenciada por **incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias** por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria
- **Hipoxemia:** $pO_2 < 55$ mmHg en **reposo**, respirando **aire ambiente** o Saturación de O_2 menor del 88 % con Oxígeno suplementario o **Hipercapnia** ($pCO_2 > 50$ mmHg)
- **Insuficiencia cardíaca derecha secundaria** a enfermedad pulmonar
- **Pérdida de peso no intencionada de >10% durante los últimos seis meses**
- Taquicardia: **> 100 lpm en reposo**

2.1.3. Enfermedad renal crónica avanzada (Criterios de la NHPCO)

- **Manifestaciones clínicas de uremia** (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.)
- **Diuresis < 400 cc/día**
- **Hiperkalemia > 7** que no responde al tratamiento
- **Pericarditis urémica**
- **Síndrome hepatorenal**
- **Sobrecarga de fluidos intratable**

2.1.4. Insuficiencia Hepática

- **Insuficiencia hepática grado C** de la clasificación de Child-Pugh :
 - Encefalopatía grado III-IV
 - Ascitis masiva
 - Bilirrubina > 3 mg/dl
 - Albúmina < 2.8 g/dl
 - T. de protrombina (< 30 %) > 6 seg

- Se ha **descartado el trasplante** hepático
- El **síndrome hepatorenal**: carece de tratamiento médico eficaz, suele ser indicador de situación clínica terminal.

3. Enfermedades que cursan con deterioro cognitivo severo

- Edad >70 años.
- FAST (Functional Assessment Staging) >7c
- Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination <14)
- Dependencia absoluta.
- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición - urinarias, respiratorias, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia...).
- Disfagia.
- Desnutrición.
- Úlceras por presión refractarias grado III-IV

4. Enfermedades neurológicas degenerativas ELA y Esclerosis Múltiple

- Sufrimiento intenso.
- Problemas psicológicos y/o sociales importantes.
- Síntomas rápidamente progresivos.
- Dificultades para la planificación anticipada de decisiones.
- En la ELA, en la fase avanzada:
 - Necesidad de soporte de ventilación mecánica invasiva o no invasiva.
 - Necesidad de soporte de nutrición enteral por sonda nasogástrica o PEG.
 - Rechazo de las medidas de soporte antes mencionadas.

Se les debe ofrecer información sobre un posible ingreso de respiro y recursos de apoyo social y psicológico.

Fuentes: NECPAL/NHPCO.

Anexo 3: Criterios de terminalidad del documento “Cuidados Paliativos. Guía para Atención Primaria”. Ministerio de Sanidad 2021

1.- Paciente con vida limitada debido a diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido. Paciente y/o familia están informados de la situación.

2.- Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.

3.- Paciente que presenta alguno de los siguientes:

3.A. Documentación clínica de progresión de la enfermedad, que puede incluir:

1) Progresión de enfermedad primaria demostrada por medio de sucesivas valoraciones, estudios complementarios, etc.

2) Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses.

3) Numerosas demandas de atención en domicilio, residencias asistidas, etc.

4) Objetivación de un declive funcional reciente:

a. Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (ej. paciente con paraplejia crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).

b. Disminución funcional documentada por:

- ✓ Índice de Karnofsky.
- ✓ Dependencia en al menos 3 ABVD (actividades básicas de la vida diaria: bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de deambular independiente al baño).

3.B. Documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal:

1) Pérdida de >10 % del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses.

2) Albúmina <2,5 g/dl.

Fuente: Cuidados Paliativos. Guía para Atención Primaria. Ministerio de Sanidad 2021. Disponible en: https://catalogobibliotecaingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/Cuidados_Paliativos.htm

Anexo 4: Pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos

Grupo ACT	Sub	Definición	Ejemplos	Pronóstico
1	1a	Enfermedad que limita la vida en la que un tratamiento curativo es posible, pero puede fallar	Cáncer Anomalías cardíacas	Curación es posible
	1b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	Sepsis meningocócica Politraumatismo	Muerte es posible
2		Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño/a, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis quística Distrofias musculares VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	3a	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Enfermedad de Batten Mucopolisacaridosis VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral	Implacable, evolución usual en años
	3b	Enfermedades progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Cáncer metastásico ya al diagnóstico sin tratamiento curativo	Implacable, evolución usual en meses
4		Situaciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud	Parálisis cerebral infantil grave Síndromes polimalformativos	Impredecible
5	5a	Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente	Síndromes polimalformativos (Trisomía 13, trisomías 18) Anencefalia	Cuidados paliativos durante el embarazo
	5b	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento	Asfixia neonatal Prematuridad extrema con	Diagnóstico no esperado, incertidumbre pronóstica

Grupo ACT	Sub	Definición	Ejemplos	Pronóstico
			complicaciones neurólogicas/ respiratorias	

Nota: ACT = Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families;
Sub = subgrupo. Adaptado y traducido de Benini et al. (2022) y Martino Alba (2012)

Esta tabla se corresponde con una clasificación internacional que puede variar cuando se lleva a la práctica ya que no se atiende por diagnóstico sino por complejidad.

Anexo 5: Criterios de alta complejidad relacionados con diferentes grupos de enfermedades que requieren atención paliativa pediátrica

Neoplasia:

- Diagnóstico de neoplasia en que no hay tratamiento curativo.
- Diagnóstico de neoplasia con supervivencia de menos del 20% a los cinco años.
- Entrada en ensayo clínico en fase 1-2.
- Recaída o progresión de la enfermedad o empeoramiento del estado clínico, a pesar de recibir tratamientos de primera línea indicados y el uso de tratamientos de rescate.

Insuficiencia de órgano:

- Progresión de la enfermedad o empeoramiento del estado clínico, a pesar de recibir tratamientos optimizados que requieren una utilización superior de recursos sanitarios (entendido como un ingreso no programado a la unidad de cuidados intensivos (UCI); un ingreso de duración superior a dos meses con cambios intensos en los cuidados del paciente o más de dos ingresos en planta por un mismo problema de salud o por descompensación de la enfermedad de base).

Enfermedades irreversibles incurables, progresivas o estables, pero con muerte prematura inevitable:

- Son enfermedades graves que tienen un curso con exacerbaciones o debilitante de forma progresiva (neurodegenerativas) que requieren una alta utilización de recursos sanitarios para el tratamiento y el control de síntomas.

Se considera una situación de alta complejidad cuando presentan dos o más de los criterios siguientes:

Respiratorio:

- Oxigenoterapia más de 12 horas a domicilio
- Ventilación mecánica no invasiva más de 12 horas a domicilio
- Traqueotomía
- Ventilación mecánica las 24 horas

Alimentación:

- Pérdida de peso por dificultades en la alimentación
- Dolor o síntomas gastrointestinales que obligan a hacer una reducción progresiva de los alimentos

Convulsiones:

- Uso frecuente de medicación de rescate
- Episodios de estado epiléptico que requieren tratamiento intensivo

Locomotor:

- GROSS Motor Function Classification System (GMFCS) V

Otros:

- Afectación bulbar grave (empeoramiento de la disfagia, tos y náuseas)
- Bomba de baclofeno (como marcador de gravedad de la espasticidad)
- Derivaciones ventrículo peritoneales (sobre todo si requieren revisiones frecuentes)
- Dolor crónico de difícil abordaje

A los criterios para identificar la complejidad a partir de las necesidades físicas, se añaden otros de complejidad psicológica cuando se cumple uno de los ítems siguientes:

Vulnerabilidad psicoemocional

- Malestar emocional de la familia y/o las personas del entorno cuidador que interfiere en los cuidados del niño/a o adolescente.
- Incapacidad de aceptación de la enfermedad.
- Psicopatología diagnosticada sin seguimiento específico.
- Familiares no integrados con malestar emocional (por ejemplo, hermanos).
- Duelos previos no resueltos de enfermedad o pérdidas.

Problemas de comunicación:

- Dificultades de relación entre los miembros de la familia.

Los criterios de **complejidad social** se definen cuando se cumplen tres o más ítems de alta vulnerabilidad o un ítem de riesgo:

Criterios de alta vulnerabilidad:

- Sobrecarga física o emocional de la persona cuidadora principal, la familia y/o el entorno cuidador, con falta de apoyo.
- Situación socioeconómica y/o laboral de los progenitores deficiente.
- Falta de condiciones mínimas en el domicilio: empleo, proceso de desahucio, sin documentación (procesos jurídico-administrativos que no permiten la atención integral sanitaria del niño/a o adolescente).
- Dificultades para la vinculación o la responsabilidad hacia el niño/a o adolescente por la falta de capacidades parentales.
- Barrera idiomática o sociocultural con alta dificultad para la tarea de cumplimiento del tratamiento.

Criterios de riesgo:

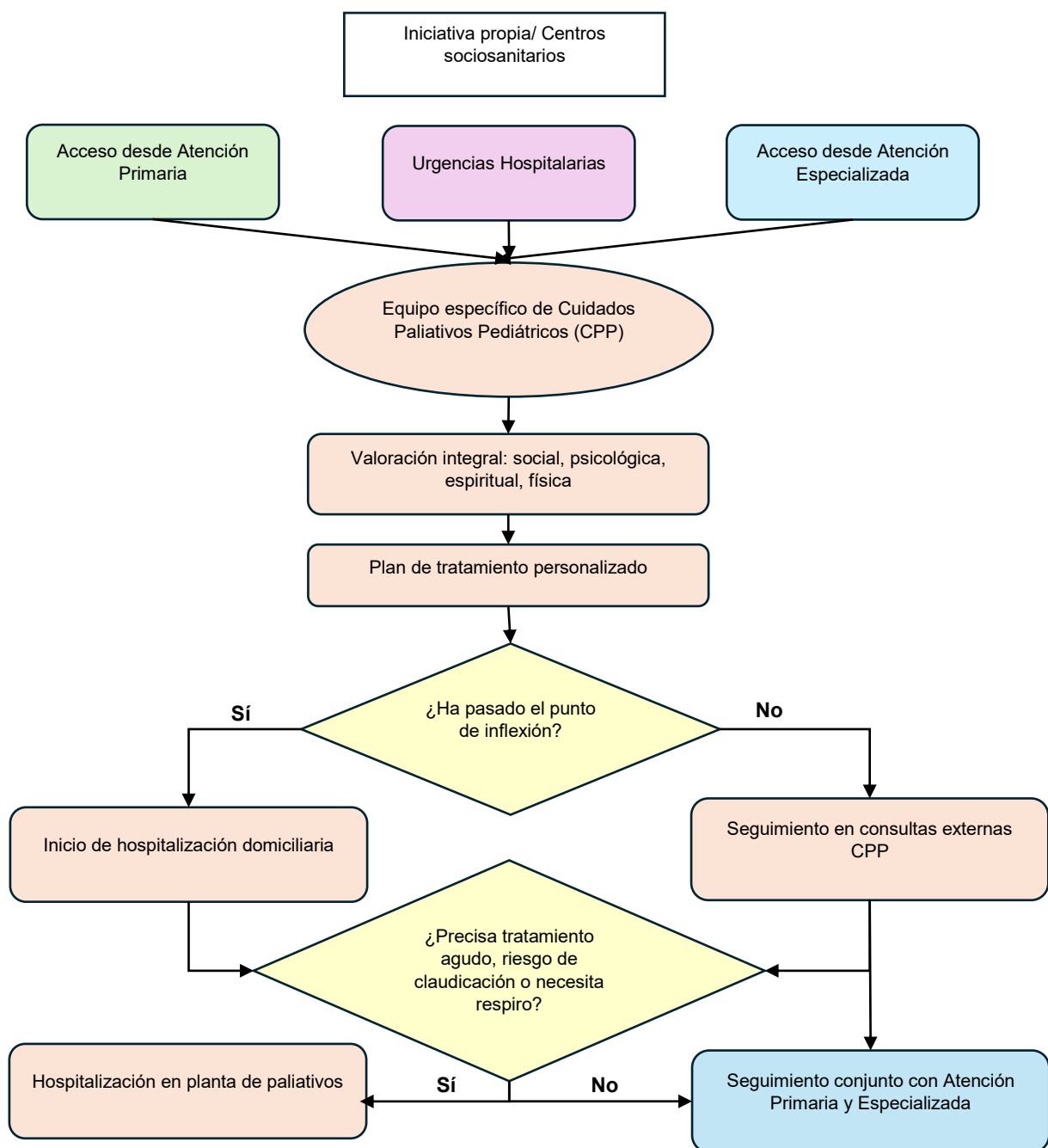
- Claudicación de la persona cuidadora principal.
- Adicciones, conductas antisociales o delictivas.
- Sospecha, riesgo de maltrato (en la pareja o hacia el niño/a o adolescente).
- Problemas graves normalizados en la crianza o el cuidado del niño/a o adolescente por el estado de salud grave o crónico, incapacidad física, intelectual...
- Falta de cumplimiento del tratamiento, falta de cumplimiento de las pautas médicas, las visitas...

Fuente: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Disponible en:
https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_palitativos_pediatria_iacs_compl.pdf

Anexo 6: Propuesta de circuito de valoración a equipos de cuidados paliativos pediátricos

Según este modelo (figura 4), cuando el equipo de profesionales que atiende a un paciente, ya sea del ámbito de la atención primaria o del ámbito hospitalario, considera que el paciente es susceptible de recibir cuidados paliativos pediátricos se pone en contacto con el Equipo o con la Unidad de Cuidados Paliativos y remite un informe.

Figura 4. Propuesta de circuito de valoración a equipos de cuidados paliativos pediátricos



Fuente: Elaboración propia.

Una vez recibida la solicitud de valoración, el equipo de cuidados paliativos pediátricos:

- Revisa la documentación clínica y la información proporcionada.
- Evalúa la idoneidad del caso según los criterios establecidos.
- Organiza una primera valoración interdisciplinaria para establecer un plan de atención individualizado.

Si el paciente está hospitalizado los profesionales de la Unidad se desplazan al centro sanitario para valorar al paciente. Si no está hospitalizado se le asigna una cita en consulta externa de cuidados paliativos pediátricos para valorar y decidir si se incluye en el programa de atención de la Unidad.

Si se determina la integración del paciente, su familia y sus personas cuidadoras en el programa de cuidados paliativos, se sigue un proceso que incluye:

1. Asignación del nivel asistencial que precisa el paciente, estos niveles asistenciales comprenden:
 - a. Nivel 1: Seguimiento compartido con atención primaria, y resto de especialistas, en ámbito de consultas externas.
 - b. Nivel 2: Seguimiento compartido atención primaria y resto de especialistas en ámbito de hospitalización domiciliaria.
 - c. Nivel 3: Seguimiento especializado por el equipo de cuidados paliativos pediátrico en ámbito de hospitalización domiciliaria, con atención 24/7.
2. La asignación de un profesional de referencia dentro del equipo.
3. La coordinación con los servicios asistenciales previos, incluyendo atención primaria y atención especializada.
4. El establecimiento de un calendario de visitas, ya sean domiciliarias, hospitalarias o virtuales, según las necesidades.

A modo de ejemplo, en la **Tabla 3**, modificado del Plan Funcional de la UAIPP (Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica) del hospital Niño Jesús de Madrid, se muestra la propuesta de cartera de servicios según necesidades asistenciales de los pacientes con el objetivo de asegurar la continuidad asistencial (Niveles 1, 2 y 3, de menor a mayor necesidad de atención).

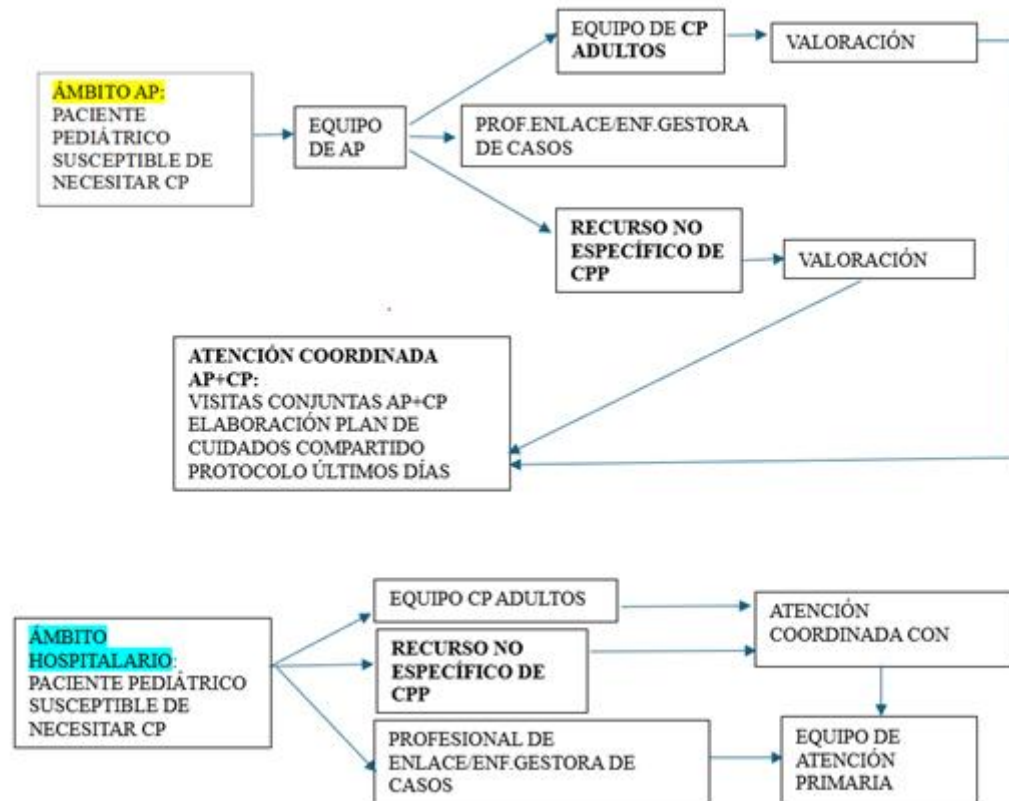
Tabla 3. Ejemplo de propuesta de cartera de servicios según necesidades asistenciales de los/las pacientes

NIVEL	Consulta	Atención programada en domicilio	Atención telefónica 24h	Atención urgencias 24h	Interconsulta otros profesionales	CARACTERISTICAS
1						
1.0	NO	NO	NO	NO	SI	INTERCONSULTA - No necesitan intervención especializada de paliativos. - Red asistencial suficiente. - Situación clínica estable. - No están en fase de irreversibilidad.
1.C	SI	NO	NO	NO	SI	CONSULTA EXTERNA - Niño en el que se necesita ver la trayectoria. - No necesitan intervención especializada de paliativos.
2						
2.R	SI	SI	SI	NO	SI	- Niños reanimables. - Vistas programadas. - Si urgencia 112. - No se les da la medicación.
2.S/P	SI	SI	SI	NO	SI	- Proceso de cambio a nivel 1. - Niños periféricos. - Si urgencia ir a pediatra o urg del hospital y que ellos nos llamen si lo consideran. - No se les da la medicación.
3						
3.D	SI	SI	SI	SI	SI	Hospitalización domiciliaria.
3.H	SI	SI	SI	SI	SI	Hospitalización en el hospital.

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 7: Propuesta de modelo de coordinación en comunidades autónomas que todavía no dispongan de equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos

Figura 5. Propuesta de modelo de coordinación en comunidades autónomas que todavía no dispongan de equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos



Fuente: Elaboración propia.

Anexo 8: Propuesta de modelo para la organización de los recursos de cuidados paliativos

Tabla 4. Propuesta de modelo para la organización de los recursos de cuidados paliativos

Tipología	Ratio poblacional	Observaciones
Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)	8-10 camas CP/ 100.000 habitantes	
	2-2'5 camas MEP/1.000 habitantes ≥65 años	Polivalencia en áreas con menos densidad poblacional
Unidad Funcional Interdisciplinaria Socio Sanitaria (UFISS)/Equipo Soporte Hospitalario (ESH)	1 equipo/hospital de referencia o de alta tecnología	Polivalencia en hospitales básicos
Equipo de Cuidados paliativos domiciliarios (ESAD/PADES)	1 equipo/100.000 habitantes	Depende de la dispersión geográfica
Equipo de Evaluación Integral Ambulatoria (EAIA)/Consulta Externa Integral (CEI)	Área de influencia >100.000 habitantes	Polivalencia en áreas con menos densidad poblacional

Fuente: Elaboración propia en base a Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos. https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/01/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf

Anexo 9: Definiciones utilizadas en el Mapa de Recursos de Cuidados Paliativos

- **Recursos específicos de Cuidados Paliativos de adultos**

Equipos de cuidados paliativos (ECP): se componen de profesionales cualificados y formados en Cuidados Paliativos que proporcionan atención a personas con enfermedades avanzadas progresivas e incurables con pronóstico de vida limitado y/o en fase terminal. Los equipos de cuidados paliativos pueden prestar atención hospitalaria (unidades de hospitalización/equipos de soporte hospitalario/consultas externas), domiciliaria, o mixta (interviene en domicilio y en el hospital/consulta externa, según donde se encuentre el paciente). Dedican su jornada completa a la atención de pacientes con necesidades paliativas complejas, y requieren una formación/capacitación avanzada y recursos adecuados.

Están compuestos por profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social, entre otros, y trabajan de manera coordinada con otros profesionales, estableciendo planes conjuntos de actuación. Son equipos interdisciplinarios en su funcionamiento y el número está en función de las características demográficas y geográficas y de los niveles de necesidad identificados en las estructuras territoriales sanitarias de referencia.

Para que un equipo sea considerado como tal deberá estar compuesto al menos por 1 profesional de medicina y 1 profesional de enfermería (equipo básico) a jornada completa. Un equipo completo estaría formado por 1 equipo básico + 1 trabajador/a social+ 1 psicólogo/a, integrados/as en el equipo, con estos dos últimos profesionales al menos al 50% de la jornada.

Unidad de Cuidados Paliativos: se trata de unidades de hospitalización de cuidados paliativos, atendidas por un equipo interdisciplinario. Pueden ubicarse en hospitales de agudos, o en centros de cuidados intermedios. Con frecuencia los profesionales de estas unidades realizan también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa.

Funciones: Estos equipos realizan funciones asistenciales (asesoría, apoyo y asistencia directa), de coordinación, docentes e investigadoras.

- **Recursos no específicos o generales**

Recursos no específicos o generales de cuidados paliativos: Equipos de cuidados paliativos que no cumplen todos los criterios ya que no dedican el tiempo completo de su jornada a la atención de pacientes con necesidad de cuidados paliativos, no forman parte de un equipo interdisciplinario, o no tienen formación avanzada.

- **Recursos específicos de Cuidados Paliativos pediátricos**

Los **Equipos de cuidados paliativos pediátricos (ECP)**, al igual que los equipos de cuidados paliativos, se componen de profesionales cualificados y formados en Cuidados Paliativos Pediátricos que proporcionan atención a pacientes pediátricos con enfermedades amenazantes para la vida y/o en fase final de vida. Los equipos de cuidados paliativos pediátricos pueden prestar atención hospitalaria (unidades de hospitalización/equipos de soporte hospitalario/consultas externas), domiciliaria, o mixta (interviene en domicilio y en el hospital, según donde se encuentre el paciente). Dedican su jornada completa a la atención de pacientes con necesidades paliativas complejas, y requieren una formación/capacitación avanzada y recursos adecuados. Están compuestos por profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social, entre otros, y trabajan de manera coordinada con otros profesionales, estableciendo planes conjuntos de actuación.

Son equipos interdisciplinarios en su funcionamiento y el número está en función de las características demográficas y geográficas y de los niveles de necesidad identificados en las estructuras territoriales sanitarias de referencia.

- **BÁSICO:** Requisito mínimo: 1 médico/a pediatra+ 1 enfermero/a pediátrico/a, ambos a jornada completa.

- **COMPLETO:** al menos 1 equipo básico + 1 TS+1 PS (con estos dos últimos profesionales al menos al 50% de la jornada.)

TS: trabajador/a social PS: psicólogo/a

Unidad de cuidados paliativos pediátricos: Se trata de unidades de hospitalización de cuidados paliativos pediátricos, atendidas por un equipo interdisciplinar. Pueden ubicarse en hospitales de agudos o en centros de cuidados intermedios. Con frecuencia los profesionales de estas unidades realizan también funciones de equipo de soporte hospitalario, domiciliario y consulta externa.

Funciones: Estos equipos realizan funciones asistenciales (asesoría, apoyo y asistencia directa), de coordinación, docentes e investigadoras.

Recursos no específicos de cuidados paliativos pediátricos: No cumplen requisitos ya enumerados anteriormente para ser considerados específicos. Por ejemplo:

- Equipos de cuidados paliativos de adultos que atienden a población pediátrica.
- Médico/a pediatra y/o enfermera pediátrica de Atención primaria o de Atención hospitalaria que dedica parte de su jornada a la atención de los pacientes pediátricos con necesidad de cuidados paliativos y trabaja de forma coordinada con el equipo de cuidados paliativos de adultos o con el específico de pediátricos.

Anexo 10: Glosario de términos empleados

(No es fruto de una revisión sistemática, sino del consenso interno del grupo de expertos para este documento)

Término	Descripción
Atención integrada	Asistencia coordinada y holística en la prestación de servicios de salud y sociales de un territorio, donde diferentes disciplinas, niveles de atención o sectores trabajan de manera conjunta para abordar las necesidades complejas de una persona, preferentemente con metodología de gestión de caso y ruta asistencial.
Atención integral	Asistencia que contempla la atención a todas las dimensiones de necesidades: enfermedad, físicas, emocionales, sociales, espirituales, éticas, final de vida, ...
Atención paliativa	Término general y genérico de atención con objetivo de mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades avanzadas, generalmente referida a la atención paliativa generalista.
Atención paliativa específica	La que se ofrece a personas con necesidades paliativas complejas por un equipo interdisciplinar competente.
Clúster (similar a “condición”)	Agrupación de condiciones asociadas (normalmente) que determinan la pertenencia a un grupo.
Condición	Es una agrupación de situaciones, causas y/o o enfermedades: demencia, multimorbilidad, fragilidad.
Cronicidad avanzada (o paciente crónico avanzado PCA)	Cronicidad compleja en la que aparece una limitación pronóstica de la vida o una situación muy avanzada de enfermedad.
Cronicidad compleja (o paciente con cronicidad compleja - PCC)	Presencia de una o varias enfermedades crónicas que presentan complejidad y requieren atención integral y gestión de caso. Normalmente, precede a la avanzada. La prevalencia poblacional ronda el 5%.

Término	Descripción
Cuidados paliativos	Atención integral e integrada de personas con enfermedades avanzadas y sus familias, generalmente referida a un equipo específico.
Equipo de cuidados paliativos	Equipo interdisciplinar completo con competencia para la atención de situaciones de complejidad y reconocido como referente.
Equipo de soporte de cuidados paliativos	Equipo específico que actúa fundamentalmente como apoyo de otros equipos, en domicilio, hospital, o sistema integral.
Estadio	Actualmente, descripción de las fases evolutivas de cronicidad avanzada, relacionada con el número de parámetros NECPAL afectados. Estadio I (1-2, mediana de supervivencia 38 meses), Estadio II (3-4, mediana de supervivencia 17 meses) estadio III (5-6, mediana de supervivencia 6 meses).
Fase evolutiva	Es la que describe la evolución de la enfermedad o condición, relacionada con progresión y pronóstico.
Final de vida	La etapa final de vida es un término que puede comprender desde meses hasta días o minutos. No existe una única definición, siendo la más comúnmente utilizada aquella que hace referencia a los últimos 6 meses de vida.
Multimorbilidad	Presencia de 2 o más enfermedades crónicas.
Planificación compartida y anticipada de la atención	Metodología que tiene como objetivo planificar los objetivos y la atención de acuerdo con valores y preferencias del paciente, familiares y equipos, de manera preventiva y anticipada.
Ruta asistencial	Pacto entre los servicios de un territorio para la atención integrada (coordinada) de personas con enfermedades avanzadas.
Servicio de cuidados paliativos	Consideración administrativa de un equipo específico.

Término	Descripción
Sistema integral de cuidados paliativos	Todos los equipos, servicios y organizaciones que ofrecen atención paliativa en un territorio (incluye los específicos y no específicos).
Telemedicina	Término amplio que hace referencia a la atención no presencial y que utiliza las TIC (tecnologías de la información y comunicaciones). Consiste en aportar servicios de salud, donde la distancia es un factor crítico, por cualquier profesional de la salud, usando las nuevas tecnologías de la comunicación para el intercambio válido de información en el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de enfermedades o lesiones, investigación y evaluación, y educación continuada de los proveedores de salud, todo con el interés de mejorar la salud de los individuos y sus comunidades.
Tercer sector	Conjunto de entidades no lucrativas orientadas al cumplimiento de objetivos de interés público.
Terminalidad (o paciente terminal)	Es un término clásico definitorio de situación terminal, normalmente con necesidades paliativas y pronóstico vital inferior a 6 meses.
Trayectoria	Forma de progresión evolutiva de enfermedades crónicas con características comunes. Se identifican varias: demencia, cáncer, fragilidad, insuficiencias orgánicas (cardio, renal, hepática, respiratoria, etc.).
Unidad de cuidados paliativos	Unidad específica con camas. En Hospital, Centro de cuidados intermedios, o centro residencial.
Vulnerabilidad	Condición que consiste en percepción, subjetiva o real, de recursos personales, colectivos o sociales insuficientes ante una amenaza (por ejemplo, enfermedad avanzada, soledad, pobreza). Por tanto, no depende solamente de la severidad de la amenaza, sino de los recursos para afrontarla.

Anexo 11: Listado de los objetivos generales y específicos planteados

Objetivo general 1: Identificar correctamente a la población con necesidad de cuidados paliativos.

Objetivos específicos:

- 1.1. La identificación de la población con necesidades de atención paliativa basada en el conocimiento de las trayectorias de las distintas patologías, la valoración de su complejidad y los criterios de terminalidad, debe ser considerada un aspecto prioritario en la atención de los/as pacientes en cualquier ámbito asistencial.
- 1.2. La identificación precoz de la población pediátrica con necesidades de atención paliativa basada en el conocimiento de las distintas condiciones que amenazan la vida en todos los grupos de edad, y en la valoración de la complejidad, debe ser considerada un aspecto prioritario en la atención de los pacientes en cualquier ámbito asistencial.

Objetivo general 2: Mejorar la coordinación entre los distintos niveles asistenciales que atienden a pacientes con necesidad de cuidados paliativos.

Objetivos específicos:

- 2.1. Desarrollar criterios consensuados de derivación elaborados por equipos multidisciplinares de profesionales que atienden pacientes de cuidados paliativos en el ámbito de atención primaria y hospitalaria.
- 2.2. Fomentar la comunicación efectiva con el paciente y la familia en todos los ámbitos asistenciales, proporcionando información sobre los cuidados paliativos e identificando al cuidador principal.
- 2.3. Promover la planificación anticipada de cuidados.
- 2.4. Asignación del paciente al nivel asistencial más adecuado en función de su estadio evolutivo, complejidad y posibilidad de respuesta profesional, asegurando la coordinación entre los profesionales.
- 2.5. Establecer la figura del profesional de enlace/enfermera gestora de casos para garantizar la comunicación interniveles y una adecuada coordinación de cuidados.
- 2.6. Establecer un sistema de comunicación eficaz entre los diferentes niveles asistenciales en lo que se refiere a atención social.
- 2.7. Proporcionar acceso a los recursos de atención psicológica tanto a los/las pacientes como a los familiares que lo precisen y que afrontan una enfermedad amenazante para la vida, en el marco del programa de cuidados paliativos y posteriormente si se necesita, en la fase de duelo.
- 2.8. Garantizar el acceso a la educación a los pacientes pediátricos y adolescentes con necesidades de atención paliativa, adaptándolo a su situación particular.
- 2.9. Establecer mecanismos formales con entidades del tercer sector para garantizar una atención complementaria al sistema de salud integral, eficiente y de calidad.

Objetivo general 3: Mejorar la calidad de los cuidados paliativos.

Objetivos específicos:

- 3.1. Reforzar el sistema de Atención Primaria en todas las regiones, con especial atención en aquellas regiones que, por su mayor dispersión geográfica, tengan dificultades para acceder a los servicios de cuidados paliativos.
- 3.2. Adecuación de los recursos humanos que conforman los equipos y unidades de cuidados paliativos para población adulta y para población pediátrica.
- 3.3. Promover que los planes y estrategias en cuidados paliativos integren una perspectiva de equidad.
- 3.4. Incorporar los cuidados paliativos pediátricos como un componente esencial en las políticas sanitarias de las comunidades autónomas, promoviendo su desarrollo mediante la creación de planes específicos, el fortalecimiento de equipos especializados y la asignación de recursos adecuados para garantizar una atención integral y equitativa.
- 3.5. Garantizar la continuidad asistencial para los pacientes con necesidades de atención paliativa pediátrica.
- 3.6. Proporcionar atención continuada 24/7 a las personas con necesidad de cuidados paliativos.
- 3.7. Fortalecer la formación en cuidados paliativos a nivel básico, intermedio y avanzado para los profesionales implicados en la atención de pacientes, garantizando programas formativos integrales que aborden tanto las necesidades de la población adulta como pediátrica, promoviendo la actualización continua y la excelencia asistencial.
- 3.8. Promover la participación de la sociedad en los cuidados al final de la vida.

Anexo 12: Figuras y tablas.

Figuras

Figura 1: Propuesta de modelo de circuito de derivación desde el ámbito de atención primaria

Figura 2: Propuesta de modelo de circuito de derivación desde el ámbito de atención hospitalaria

Figura 3: Marco conceptual de los determinantes de las desigualdades sociales en salud

Figura 4. Propuesta de circuito de valoración a equipos de cuidados paliativos pediátricos (anexo 6)

Figura 5. Propuesta de modelo de coordinación en comunidades autónomas que todavía no dispongan de equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos (anexo 7)

Tablas

Tabla 1. Niveles, profesionales y funciones de la intervención psicológica en cuidados paliativos

Tabla 2. Modelos de organización de la atención continuada al paciente con necesidades paliativas en la comunidad

Tabla 3. Ejemplo de propuesta de cartera de servicios según necesidades asistenciales de los/las pacientes (anexo 6)

Tabla 4. Propuesta de modelo para la organización de los recursos de cuidados paliativos (anexo 8)

Bibliografía

1. Abdelaal M, Avery J, Chow R, Saleem N, Fazelzad R, Mosher P, Hannon B, Zimmermann C, Al-Awamer A. Palliative care for adolescents and young adults with advanced illness: A scoping review. *Palliat Med*. 2023 Jan; 37(1): 88-107.
2. Abdelaal M, Mosher P, Gupta A, Hannon B, Cameron C, Berman M. Supporting the needs of adolescents and young adults: integrated palliative care and psychiatry clinic for adolescents and young adults with cancer. *Cancers (Basel)*. 2021 Feb 12; 13(4): 770.
3. Abel J. Compassionate communities and end-of-life care. *Clin Med (Lond)*. 2018 Feb; 18(1): 6-8.
4. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care—the new essentials. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl2): S3-S14. DOI: 10.21037/apm.2018.03.04.
5. Abel J, Kellehear A. Public health palliative care: Reframing death, dying, loss and caregiving. *Palliat Med*. 2022 May; 36(5): 768-769.
6. Adler N, Newman K. Socioeconomic disparities in health: Pathways and policies. *Health Aff*. 2002; 21(2): 60–76.
7. Adersen M, Thygesen L, Jensen A, Neergaard M, Sjøgren P, Groenvold M. Is admittance to specialised palliative care among cancer patients related to sex, age and cancer diagnosis? A nation-wide study from the Danish Palliative Care Database (DPD). *BMC Palliat Care*. 2017; 16(1): 21.
8. American College of Obstetricians and Gynecologists, ACOG. Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 786. (2019). *Obstetrics and Gynecology*, 134(3), e84-e89. DOI: 10.1097/AOG.0000000000003425. Disponible en: https://journals.lww.com/greenjournal/fulltext/2019/09000/perinatal_palliative_care_acog_committee_opinion.48.aspx
9. Arpey N, Gaglioti A, Rosenbaum M. How socioeconomic status affects patient perceptions of health care: A qualitative study. *J Prim Care Community Health*. 2017 Jul; 8(3): 169–75.
10. Asociación Española Contra el Cáncer, Sociedad Española de Cuidados Paliativos y Sociedad Española de Oncología Médica. Documento de consenso sobre procesos y tiempos de derivación de pacientes oncológicos a cuidados paliativos: búsqueda de elementos de mejora. [Internet]. Junio, 2024. Disponible en: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2024/12/consenso-aecc-seom-secpal-cuidados-paliativos-pacientes-oncologicos.pdf>
11. Asociación Española Contra el Cáncer. Informe de la situación actual en cuidados paliativos [Internet]. Asociación Española Contra el Cáncer; 2024. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-de-la-situacion-actual-en-cuidados-paliativos>
12. Australian Institute of Health and Welfare. Rural and remote health [Internet]; 2022 Disponible en: <https://www.aihw.gov.au/reports/rural-remote-australians/rural-and-remote-health>
13. Barbero GJ, Gómez BX, Maté MJ, Mateo OD. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. Barcelona: Obra Social La Caixa; 2016. Disponible en: <https://fundacionlacaixa.org/documents/d/quest/manual-atencion-psicosocial-pdf>

14. Barbero J. Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido. *Psicooncología*. 2008; 5(1): 179-191.
15. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De ZL, Downing J, Drake R, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May; 63(5): e529-e543. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031.
16. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12 (20). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>
17. Borrell C, Artazcoz L. Las políticas para disminuir las desigualdades en salud. *Gac Sanit*. 2008; 22(5): 465–73.
18. Busquet-Duran X, Jimenez-Zafra EM, Tura-Poma M, Bosc-DeLaRosa O, Manresa-Dominguez JM, Toran-Monserrat P. Trayectorias de complejidad en final de vida: un estudio multicéntrico prospectivo observacional longitudinal. *Med Paliat*. 2021; 28(1): 13-22. DOI: 10.20986/medpal.2021.1155/2020
19. Busquet-Duran, X, Moreno-Gabriel E, Jiménez-Zafra EM, Tura-Poma M, Bosch-DelaRosa, O, Moragas-Roca A, et al. Gender and Observed Complexity in Palliative Home Care: A Prospective Multicentre Study Using the HexCom Model. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2021; 18(23): 12307. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph182312307>
20. Butler R. Ageism: another form of bigotry. *Gerontologist*. 1969;9(4):243–6.
21. Caballero PV. Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2018; 20(1): 133–42.
22. Caballo B, Dey S, Prabhu P, Seal B, Chu P. The effects of socioeconomic status on the quality and accessibility of healthcare services. *Across Spectr Socioecon*. 2021; 1(4): 1–15.
23. Calsina-Berna A, Amblàs Novellas J, González-Barboteo J, et al. Prevalence and clinical characteristics of patients with Advanced Chronic Illness and Palliative Care needs, identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool at a Tertiary Care Hospital *BMC Palliative Care*. 2022; 21:210. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01101-4>
24. Calsina-Berna A, Martínez-Muñoz M, Bardés Robles I, Beas Alba E, Madariaga Sánchez R, Gómez Batiste Alentorn X. Intrahospital Mortality and Survival of Patients with Advanced Chronic Illnesses in a Tertiary Hospital Identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool. *J Palliat Med*. 2018 May; 21(5): 665-673.
25. Centeno C, Arnillas P, Hernansanz S, Flores LA, Gómez M, López-Lara F. The reality of palliative care in Spain. *Palliat Med* 2000;14(5): 387-394
26. Cerni J, Rhee J, Hosseinzadeh H. End-of-life cancer care resource utilisation in rural versus urban settings: A systematic review. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(14):1–15.
27. Cerni J, Hosseinzadeh H, Mullan J, Westley-Wise V, Chantrill L, Barclay G. Does geography play a role in the receipt of end-of-life care for advanced cancer patients? Evidence from an Australian local health district population-based study. *J Palliat Med*. 2023;26(11):1453–65.

28. Cerullo, G, Videira-Silva A, Carrancha M, Rego F, Nunes R. Complexity of patient care needs in palliative care: a scoping review. *Annals of Palliative Medicine*. 2023; 12(4): 791–802. Disponible en: <https://doi.org/10.21037/apm-22-894>
29. Chalkidou K, Marquez P, Dhillon P, Teerawattananon Y, Anothaisintawee T, Gadelha C. Evidence-informed frameworks for cost-effective cancer care and prevention in low-, middle-, and high-income countries. *Lancet Oncol*. 2014; 15(3): e119–31.
30. Chambers, L. *A Guide to Children's Palliative Care. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families*. [Internet]. Bristol: Together for Short Lives (4.ª ed.); 2018. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>
31. Clark D, Baur N, Clelland D, Garralda E, López-Fidalgo J, Connor S. Mapping levels of palliative care development in 198 countries: The situation in 2017. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 59(4): 794–807.
32. Colom M. *Procedimientos, protocolos y procesos en el trabajo social sanitario. Desarrollo de indicadores*. [Internet]. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya, UOC. 2014. Disponible en: <https://openaccess.uoc.edu/server/api/core/bitstreams/4cc0749d-41c4-4c60-9fd7-ad0ad401d530/content>
33. Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. *Gac Sanit*. 2012;26(2):182–9. DOI: [10.1016/j.gaceta.2011.07.02](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.02). Disponible en: <https://www.gacetasanitaria.org/es-propuesta-politicas-e-intervenciones-reducir-articulo-S0213911111003025>
34. Comunidad de Madrid. Consejería de Educación, Ciencia y Universidades. Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario, SAED. [Internet]. 2025. Disponible en: <https://www.educa2.madrid.org/web/direcciones-de-area/servicio-de-atencion-domiciliaria>
35. Conlon M, Caswell J, Santi S, Ballantyne B, Meigs M, Knight A. Access to palliative care for cancer patients living in a northern and rural environment in Ontario, Canada: The effects of geographic region and rurality on end-of-life care in a population-based decedent cancer cohort. *Clin Med Insights Oncol*. 2019;13:1–10. Disponible en: <https://consensus.app/papers/access-to-palliative-care-for-cancer-patients-living-in-a-conlon-caswell/28a54ae36a965271b4edac4e23828eeb/>
36. Connor S, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Feb;53(2):171-177. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17. PMID: 27765706.
37. Connor S, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Feb; 53(2): 171-177. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020
38. Cook K, Bergeron K. Palliative care for young adults with life-limiting conditions: public health recommendations. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2022; 12:e256-e263.
39. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: Standards of paediatric palliative care. *Schmerz*. 2008; 22(4): 401-408. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00482-008-0690-4>

40. Currie C, Molcho M, Boyce W. Researching health inequalities in adolescents: the development of the Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC) Family Affluence Scale. *Soc Sci Med*. 2008; 66(6):1429–36.
41. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative & Supportive Care*. 2014; 12(6): 495-513. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1478951513001338>
42. Davies N. Reducing inequalities in healthcare provision for older adults. *Nurs Stand*. 2011 Jun 15; 25(41):49–55.
43. Delamater P, Messina J, Shortridge A, Grady S. Measuring geographic access to health care: Raster and network-based methods. *Int J Health Geogr*. 2012; 11(15):1–18.
44. Dixon J, King D, Matosevic T, Clark M, Knapp M, Fellow R. Equity in the provision of palliative care in the UK: review of evidence about the authors [Internet]. London: Personal Social Services Research Unit; 2015 [cited 2025 Apr 2]. Disponible en: https://www.pssru.ac.uk/pub/equity_palliative_care.pdf
45. D'Angelo D, Di NM, Giannarelli D, Croci I, Latina R, Marchetti A. Inequity in palliative care service full utilisation among patients with advanced cancer: A retrospective cohort study. *Acta Oncol*. 2020;59(5):620–7.
46. Eikemo T A, Øversveen E. Social Inequalities in health: Challenges, knowledge gaps, key debates and the need for new data. *Scand. J. Public Health*. 2018; (47): 593–597.
47. Esteban-Burgos A, Lozano-Terrón M, Puente-Fernandez D, Hueso-Montoro C, Montoya-Juárez R, García-Caro M. A New Approach to the Identification of Palliative Care Needs and Advanced Chronic Patients among Nursing Home Residents. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Mar 19;18(6):3171. DOI: 10.3390/ijerph18063171. PMID: 33808567; PMCID: PMC8003433.
48. European Association for Palliative Care (EAPC). Atlas of Palliative Care in the European Region. [Internet]. EAPC, ics Universidad de Navarra, WHO; 2025. Disponible en: <https://eapcnet.eu/wp-content/uploads/EAPC-Atlas-2025-Infographic-FLYER.pdf>
49. European Association for Palliative Care (EAPC). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. [Internet]. Uppsala University; 2022. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9006395/pdf/10.1177_02692163221074547.pdf
50. European Association for Palliative Care, EAPC. Patient assessment, treatment, best practice. EAPC Onlus. 2010.
51. European Association for Palliative Care (EAPC). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. [Internet]. Uppsala University; 2009. Disponible en: <https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1439369/FULLTEXT01.pdf>
52. Evans R, Stone D, Elwyn G. Organizing palliative care for rural populations: A systematic review of the evidence. *Fam Pract*. 2003 Jun;20(3):304–10.

53. Falk H, Henoch I, Ozanne A, Öhlen J, Ung EJ, Fridh I, Sarenmalm EK, Falk K. Differences in Symptom Distress Based on Gender and Palliative Care Designation Among Hospitalized Patients. *J. Nurs. Sch.* 2016; 48: 569–576.
54. Fan Q, Shi K, Jiang C, Hu X, Shao Y, Nipp R. Geographic accessibility to palliative care physicians and early receipt of palliative care among individuals diagnosed with stage IV cancer in the US. *JCO Oncol Pract* [Internet]. 2023 [cited 2025 Apr 2]. Disponible en: <https://consensus.app/papers/geographic-accessibility-to-palliative-care-physicians-fan-shi/a4b0f234bfe5532a8f0d2ce2d51fb7b9/>
55. Feldstain A. Psychosocial intervention in palliative care: What do psychologists need to know. *Journal of Health Psychology.* 2024; 29(7): 707-720.
56. Ford C, Harawa N. A new conceptualization of ethnicity for social epidemiologic and health equity research. *Soc Sci Med.* 2010 Jul; 71(2):251–258.
57. Frasca M, Galvin A, Raheison C, Soubeyran P, Burucoa B, Bellera C. Palliative versus hospice care in patients with cancer: A systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2020; 11(3):188–99.
58. Fraser L, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow R. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med.* 2021; 35(9):1641-1651. DOI: 10.1177/0269216320975308.
59. García Fernández de Villalta M, Rodríguez Alonso A. Niño con múltiples patologías / patología compleja. *Pediatr Integral* 2023; XXVII (4): 216–225. Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2023/xxvii04/06/n4-216-225_MartaGarciaFdez.pdf
60. Gardiner C, Laud P, Heaton T, Gott M. What is the prevalence of loneliness amongst older people living in residential and nursing care homes? A systematic review and meta-analysis. *Age Ageing.* 2020; 49(5): 748-757. DOI: 10.1093/ageing/afaa049.
61. Garralda E, Hasselaar J, Carrasco J, Van BK, Siouta N, Csikos A. Integrated palliative care in the Spanish context: A systematic review of the literature. *BMC Palliat Care.* 2016;15:13. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0120-9>
62. Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud. Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida Red de atención paliativa pediátrica integral. [Internet]. Barcelona: Dirección General de Planificación en Salud del Departamento de Salud; 2020. Disponible en: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/model_organitzatiu_atencio_integral_poblacio_infantil_juvenil_amb_necessitats_paliatives_en_situacio_final_vida_2020_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y
63. Generalitat de Catalunya. Equips d'assessorament i orientació psicopedagògi, EAP. XTEC - Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya. [Internet]. GENCAT. Disponible en: <https://xtec.gencat.cat/ca/serveis/sez/eap>
64. Giesbrecht M, Crooks V, Castleden H, Schuurman N, Skinner M, Williams A. Palliating inside the lines: The effects of borders and boundaries on palliative care in rural Canada. *Soc Sci Med.* 2016; 168: 273–82.
65. Godoy-Molina E, Vázquez-Pareja M, Pérez-Frías J, Navas-López V, Nuñez-Cuadros E. Identification of the complex chronic patient: PedCom Scale validation and English translation. *An Pediatr (Engl Ed).* 2023; 99(4): 271-275. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-identificacion-del-paciente-cronico-complejo--articulo-S1695403323001480>

66. Godoy-Molina, E. , Fernández-Ferrández, T., Ruiz-Sánchez, J. M., Cerdón-Martínez, A., Pérez-Frías, J., Navas-López, V. M., & Núñez-Cuadros, E. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto. *Anales de Pediatría*. 2022; 97(2): 155-160. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-escala-identificacion-del-paciente-pediatico-articulo-S1695403321003775>
67. Gott M, Morgan T, Williams L. Gender and palliative care: A call to arms. *Palliat Care Soc. Pr*. 2020; 14:2632352420957997. DOI: 10.1177/2632352420957997.
68. Grant M, de Graaf E, Teunisse, S. A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliative Medicine*. 2021; 35(4): 636–650. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216321996983>
69. Griggs J. Disparities in palliative care in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2020 Mar; 38(9): 974–9.
70. Gobierno de España. Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social. *Boletín Oficial del Estado*. 10 de octubre de 2015; (243): 95875-95897. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-10922-consolidado.pdf>
71. Gómez-Batiste X, Turrillas P, Tebé C, Calsina-Berna A, Amblàs-Novellas J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: a rapid review and expert consensus. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 May;12(e1):e10-e20. DOI: 10.1136/bmjspcare-2019-002126. Epub 2020 Apr 2. PMID: 32241958. Disponible en: <https://spcare.bmj.com/content/12/e1/e10.long>
72. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Turrillas P, Tebé C, Peñafiel J, Calsina A, Costa X, Vilaseca JM, Montoliu RM. Recomendaciones Prácticas para la Identificación y la Aproximación Pronóstica de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas y Necesidades Paliativas en Servicios de Salud y Sociales NECPAL 4.0 Pronóstico. [Internet]. Càtedra de Cures Paliatives de la ICO/UVic-UCC; 2021. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/772367256/NECPAL-40-2021-ESP>
73. Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi M. Ethical Challenges of Early Identification of Advanced Chronic Patients in Need of Palliative Care. *J Palliat Care*. 2018; 082585971878893.
74. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* 2017;31(8):754–63.
75. Gómez-Batiste X, Murray S, Keri T, Blay C, Boyd K, Moine S, Gignon M, Van dEB, Leysen B, Wens J, Engels Y, Dees M, Costantini M. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Mar; 53(3): 509-517 Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361>
76. Gómez-Batiste X, Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Eumo Editorial, Vic 2017. ISBN: 978-84-9766-602-2 ;
77. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Lasmarías C, Calsina A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos clínicos. Elsevier: Barcelona; 2017.

78. Gómez-Batiste XBC, Roca J, Fontanals M. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales. Elsevier: Barcelona; 2015.
79. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* [Internet] 2013;3(3):300–8. Disponible en: <http://spcare.bmj.com/content/early/2012/12/14/bmjspcare-2012-000211>
80. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Barc)*. 2013; 140(6): 241-5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>
81. Gómez-Batiste X, González-Olmedo M, Maté J. “Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias”. Observatorio ‘Quality’ – Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Catala d’Oncologia. 2011
82. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2010;135(2):83–9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.02.015>.
83. Gómez-Batiste X, Mateu S, Serra-Jofre S. Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Ann Palliat Med*. 2018; 7(Suppl 2): S32 DOI: 10.21037/apm.2018.03.10. Disponible en: <https://apm.amegroups.org/article/view/18902/html>
84. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals M. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Palliat*. 2012; 19:3; 85-6.
85. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de calidad para la atención de enfermos avanzados terminales y sus familias: la aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barcelona)*. 2010; 135(2): 83-89.
86. Hall S, Petkova H, Tsouros A, Costantini M, Higginson I. Palliative care for older people: better practices [Internet]. Copenhagen: World Health Organization; 2011. Disponible en: https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
87. Hastings C. Los fines de la medicina. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas. Cuadernos 11; 2004.
88. Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H.-C., Villalobos, M., Thomas, M. y Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6), artículo CD011129. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2>
89. Hernández-Aguado I, Santaolaya C, Campos E. Las desigualdades sociales en salud y la atención primaria. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012; 26(Suppl 1): 6–13.

90. Hernández-Aguado I, Santaolaya C, Campos E. Las desigualdades sociales en salud y la atención primaria. Informe SESPAS 2012. Gac Sanit. 2012; 26(Suppl 1): 6–13.
91. Huffman J, Harmer B. End-of-Life Care. [Updated 2023 Feb 20]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan-. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK544276/>
92. Itani M, Sabbagh S, Mohanna M, Dominguez B, Liang H, Nahleh Z. Abstract 746: Disparities in factors affecting access to palliative care in patients with stage IV breast cancer. Cancer Res [Internet]. 2023 Apr 4; Disponible en: <https://consensus.app/papers/abstract-746-disparities-in-factors-affecting-access-to-itani-sabbagh/28da4a00ae695df499c9dfb65851300c/>
93. Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, Lazzarin P, Bertolotti M, Manfredini L, et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. Italian Journal of Pediatrics, 2019; 45: 89. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13052-019-0681-3>
94. Jiang C, Fan Q, Shi K, Hu X, Shao Y, Nipp R. Geographic accessibility to palliative care clinicians for patients with newly diagnosed stage 4 cancer in the United States. JCO Oncol Pract [Internet]. 2023 Nov 1 [cited 2025 Apr 2]; Disponible en: <https://consensus.app/papers/geographic-accessibility-to-palliative-care-clinicians-jiang-fan/a348a07f6fb95244963894816b43125e/>
95. Johnson L, Meléndez C, Larson K, Moye J, Schreier A, Ellis C. Using demographics to predict palliative care access in inpatient facilities in rural North Carolina. J Rural Health [Internet]. 2020 Aug 18 [cited 2025 Apr 2]; Disponible en: <https://consensus.app/papers/using-demographics-to-predict-palliative-care-access-in-johnson-mel%C3%A9ndez/75e8239c531254e4968f6f57928af302/>
96. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Familias. Escuela Andaluza de Salud Pública. REDPAL. Cuidados paliativos pediátricos: Propuestas en relación con la identificación de pacientes y niveles de complejidad. [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/2-CPP-Propuestas-Identificacion-pacientes-y-niveles-de-complejidad.pdf>
97. Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud Modelo de gestión de casos del Servicio Andaluz de Salud. Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud. [Internet]. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2017. Disponible en: https://web.sas.junta-andalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/mgc_modelo_gestion_casos.pdf
98. Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. IDC-PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. [Internet]. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014 (2ª edic.). Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/IDC-Pal-2014-Complejidad.pdf>
99. Kapadia D, Zhang J, Salway S, Nazroo J, Booth A, Villarroel-Williams N. Ethnic Inequalities in Healthcare: A Rapid Evidence Review [Internet]. Manchester: University of Manchester; 2022 [cited 2025 Apr 2]. Disponible en: <https://www.manchester.ac.uk/research/ethnic-inequalities-healthcare-review>

100. Landers A, Dawson D, Doolan-Noble F. Evaluating a model of delivering specialist palliative care services in rural New Zealand. *J Prim Health Care*. 2018;10(2):125–31. Disponible en: <https://doi.org/10.1071/HC18004>
101. Lee E, Wen P. Gender and sex disparity in cancer trials. *ESMO Open*. 2020 Aug 18;5(Suppl 4):e000773.
102. Librada-Flores, S. , Grupo de Trabajo de la SECPAL de Comunidades Compasivas al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2017; 24(3): 115-116.
103. Lundereng E, Nes A, Holmen H, Winger A, Thygesen H, Jøranson N, et a. Health care professionals' experiences and perspectives on using telehealth for home-based palliative care: Scoping review. *J Med Internet Res [Internet]*. 2023;25:e43429. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2196/43429>
104. Lutfiyya M, McCullough J, Haller I, Waring S, Bianco J, Lipsky M. Rurality as a root or fundamental social determinant of health. *Dis Mon*. 2012 Nov;58(11):620–8.
105. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update. *J Pain Symptom Manage*. 2013 Jun;45(6):1094–106.
106. MacGuire F. Reducing health inequalities in aging through policy frameworks and interventions. *Front Public Health*. 2020 Jul 31;8:315.
107. Manandhar M, Hawkes S, Buse K, Nosrati E, Magar V. Gender, health and the 2030 Agenda for sustainable development. *Bull World Health Organ*. 2018; 96(9): 644–53.
108. Marshall C, Virdun C, Phillips J. Patient and family perspectives on rural palliative care models: A systematic review and meta-synthesis. *Palliat Med [Internet]*. 2024;38(9):935–50. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/02692163241269796>
109. McGrail K, Morgan J, Siddiqi A. Looking back and moving forward: Addressing health inequities after COVID-19. *Lancet Reg Health Am*. 2022 May;9:100123.
110. McGrath C. Issues influencing the provision of palliative care services to remote aboriginal communities in the Northern Territory. *Aust J Rural Health*. 2000; 8(1): 47–51.
111. Meléndez GA. Cuidados paliativos y atención primaria. En: *Atención al final de la vida. AMF esenciales*. Madrid: semFYC; 2022.
112. Mills J, Abel J, Kellehear A, Noonan K, Bollig G, Grindod A, Hamzah E, Haberecht J. The role and contribution of compassionate communities. *Lancet*. 2024 Jul 13;404(10448):104-106. DOI: 10.1016/S0140-6736(23)02269-9. Epub 2023 Oct 13. PMID: 37844589.
113. Ministerio de Sanidad. Informe de Atención Psicológica en Cáncer. Aspectos destacados. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad ; 2023. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Informe de Atencion Psicologica en Cancer.pdf>
114. Ministerio de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2022. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/gpc_618_cuidados_paliativos_pediatria_iacs_compl.pdf

115. Ministerio de Sanidad. Cuidados paliativos. Guía para Atención Primaria. [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2021. Disponible en: https://ingesa.sanidad.gob.es/dam/jcr:cf884739-e43c-4a8e-87e6-4a3c226acc0b/Cuidados_Paliativos.pdf
116. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Comisión para reducir las desigualdades sociales en salud en España. Avanzando hacia la equidad: Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2015. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/promoSaludEquidad/equidadYDesigualdad/estrategia/docs/Propuesta_PoliticasyIntervenciones_Para_Reducir_Desigualdades.pdf
117. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
118. Ministerio de Sanidad y Política Social. Hacia la equidad en salud: monitorización de los determinantes sociales de la salud y reducción de las desigualdades sociales en salud. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/promoSaludEquidad/equidadYDesigualdad/presidenciaEsUE/docs/haciaLaEquidadEnSalud.pdf>
119. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Cuidados paliativos: estándares y recomendaciones. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/excelenciaClinica/docs/cuidadospaliativos.pdf>
120. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
121. Ministerio de Sanidad. Red de Escuelas de Salud para la ciudadanía. Recursos para la ciudadanía sobre cuidados paliativos. [Internet]. Disponible en: <https://www.redescuelassalud.es/vidaSaludable/cuidados/controlSintomas.htm>
122. Molina E, Nuño-Solinis R, Espiau IG, Librada FS, Hasson N, Orueta MJ. Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). BMC Palliat Care. 2013 Dec;12(1):3. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-3>.
123. Morales-Asencio J. Gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres José Miguel Morales-Asencio. Enferm Clin. 2014; 24(1): 23-24.
124. Moreno GV. Características asistenciales, formación y satisfacción de las/os enfermeras/os de cuidados paliativos pediátricos: Estudio piloto nacional Cuidando la salud. Cuidando la Salud. 2021;17(1):1-10.

125. Nandakumar, B. S., Fardell, J. E., Wakefield, C. E., Signorelli, C., McLoone, J. K., Skeen, J., Maguire, A. M., Cohn, R. J. y ANZCHOG Survivorship Study Group. (2018). Attitudes and experiences of childhood cancer survivors transitioning from pediatric care to adult care. *Supportive Care in Cancer*, 26(8), 2743-2750. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4077-5>
126. National Institute for Clinical Excellence, NICE. Improving supportive and palliative care for adults with cancer: the manual. Guidance on Cancer Services. [Internet]. Londres: NICE; 2004. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-773375005>
127. Nelson M, Saragosa M, Miller, R. The Third Sector in Integrated Care: Partner, Provider, or Both? *International Journal of Integrated Care*. 2024; 24(3): 9, 1–5. DOI: [org/10.5334/ijic.8149](https://doi.org/10.5334/ijic.8149).
128. Novellas Aguirre de Cárcer A, Munuera Gómez M, Lluch Salas J, Gómez-Batiste X. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención social. Obra Social La Caixa. 2018. Disponible en: <https://fundacionlacaixa.org/documents/d/quest/manual-atencion-psicosocial-intervencion-social-pdf>
129. Ortiz San Román L, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatría Integral*. 2016; XX(2): 131.e1-131.e7. Disponible en: <https://bit.ly/44dbcy2>
130. Otth M, Denzler S, Koenig C, Koehler H, Scheinemann K. Transition from pediatric to adult follow-up care in childhood cancer survivors—A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*. 2021; 15: 151–162. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00920-9>
131. Palacios-Navarro G, Santamaría R, del RD, Ramos P, Gascón-Santos S. Effects of a home care community-dwelling intervention on cognition, mental health, loneliness and quality of life in elder people: The VERA study, *International Journal of Medical Informatics*, Volume 185, 2024, 105378, ISSN 1386-5056, Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2024.105378>.
132. Palomino M, Grande G, Linares A. La salud y sus determinantes sociales: Desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI. *Rev Int Sociol (RIS)*. 2014 Jun;72(Extra_1):45–70.
133. Parajuli J, Tark A, Jao Y, Hupcey J. Barriers to palliative and hospice care utilization in older adults with cancer: A systematic review. *J Geriatr Oncol*. 2020 Jan; 11(1): 8–16.
134. Paremoer L, Nandi S, Serag H, Baum F. Covid-19 pandemic and the social determinants of health. *BMJ*. 2021 Jan;372:n129.
135. Peláez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Navarro Marchena L, Velázquez González M R, Sánchez Echàiz J, Rubio Ortega L, Martino Alba R. El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional multicéntrico. *Anales de Pediatría*. 2022; 96(5): 394-401. Disponible en: <https://www.analesdepediatría.org/es-el-final-vida-pacientes-atendidos-articulo-S1695403321002228>
136. Prado CJ. Telemedicina, una herramienta también para el médico de familia. *Aten Primaria*. 2013 Mar; 45(3): 129–32.

137. Sánchez Fuentes JM, Martín López R, Tejedor Rodríguez EM, Vara Hernándo FJ, García Pérez AM. El psicólogo en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*. 2016; 23(1): 49-51. DOI: [10.1016/j.medipa.2013.05.003](https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.05.003)
138. Sansom-Daly U. Specialty Palliative Care for Adolescents and Young Adults With Cancer—Developmental Considerations and an Agenda for Future Research. *JAMA Netw Open*. 2023;6(10):e2338681. DOI:10.1001/jamanetworkopen.2023.38681
139. Schroepfer, T. A. (2006). Mind Frames Towards Dying and Factors Motivating Their Adoption by Terminally Ill Elders. *The Journals of Gerontology: Series B*, 61(3), S129–S139. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/geronb/61.3.S129>
140. Servicio de Salud de las Islas Baleares. Identificación de pacientes crónicos complejos y pacientes crónicos avanzados en residencias de personas mayores. Palma; 2023. Disponible en: <https://docusalut.com/rest/api/core/bitstreams/ceb81ab5-df28-4c0f-add9-790a86287765/content>
141. Shepperd S, Gonçalves-Bradley D, Straus S, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021;(3):CD009231.
142. Sleeman K, de BM, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson I. The escalating global burden of serious health-related suffering: Projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. 2019 Jul;7(7):e883–92.
143. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL. Decálogo: Consideraciones de SECPAL y la Fundación SECPAL para el desarrollo de los cuidados paliativos en España [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2023/07/decalogo-defensa-y-desarrollo-cuidados-paliativos.pdf>
144. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos. [Internet]. Madrid: SECPAL; 2022. Disponible en: https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/01/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
145. Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria, SEPIH. Protocolo 26: Atención al niño con complejidad médica o patología crónica compleja. [Internet]. 2021. Disponible en: <https://sepih.es/protocolos-sepih/protocolo-26-atencion-al-nino-con-complejidad-medica-o-patologia-cronica-compleja/>
146. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL. Monografía Comunidades Compasivas al Final de la Vida. [Internet]. Madrid: Fundación Vivo Sano, SECPAL; 2020. Disponible en: https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/01/2020_09_17-Monografia-Secpal-ONLINE-COMUNIDADES-COMPASIVAS.pdf
147. Sutherland, N. ; Ward-Griffin, C.; McWilliam, C.; Stajduhar, K. Discourses Reproducing Gender Inequities in Hospice Palliative Home Care. *Can. J. Nurs. Res*. 2018; 50: 189–201.
148. Tinnirello A, Mazzoleni S, Santi C. Chronic Pain in the Elderly: Mechanisms and Distinctive Features. *Biomolecules*. 2021 Aug 23;11(8):1256. DOI: 10.3390/biom11081256.
149. Turrillas P, Peñafiel J, Tebé C, Amblàs J, Gómez-Batiste X. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Supportive &*

- Palliative Care Epub ahead of print: 16 February 2021. DOI:10.1136/bmjspcare-2020-00256
150. United Nations. Health Inequalities in Old Age. [Internet]. Geneva: United Nations Department of Economic and Social Affairs UN DESA; 2018. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/ageing/news/2018/04/health-inequalities-in-old-age/>
 151. Valenti, D. , Gamberini, L., Allegri, D., Tartaglione, M., Moggia, F., Del Giudice, et al. Effects of 24/7 palliative care consultation availability on the use of emergency department and emergency medical services resources from non-oncological patients: a before-and-after observational cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2024; 14(e3): e2788–e2797. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004412>
 152. Van der Plas AG, Deliëns L, van de Watering M, Jansen WJ, Vissers KC, Onwuteaka-Philipsen BD. Palliative care case management in primary care settings: a nationwide survey. *Int J Nurs Stud*. 2013 Nov;50(11):1504-12. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.03.002. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23545141/>
 153. Van LF, Mackenbach J. Socioeconomic inequalities in health in high-income countries: The facts and the options. In: Detels R, Karim Q, Baum F, Li L, Leyland A, editors. *Oxford Textbook of Global Public Health*. 7th ed. Oxford: Oxford University Press; 2021.
 154. Van SD, Pons IJ, Garralda DE, Sánchez-Cárdenas M, Centeno CC. Population's potential accessibility to specialized palliative care services: A comparative study in three European countries. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021; 18(19):10345. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph181910345>
 155. Vargas C, Lutz M, Papuzinski C, Arancibia M. Género, mujeres e investigación científica. *Medwave*. 2020 Mar 31;20(2):e7857.
 156. Vera R, Juan-Vidal O, Safont-Aguilera J, De LPA. Sex differences in the diagnosis, treatment and prognosis of cancer: the rationale for an individualised approach. *Clin Transl Oncol*. 2023;25(4):1–10.
 157. Walter J, Tufman A, Leidl R, Holle R, Schwarzkopf L. Rural versus urban differences in end-of-life care for lung cancer patients in Germany. *Support Care Cancer*. 2018 Jul;26(7):2275–83.
 158. Waran E, O'Connor N, Zubair M. Palliative care in the Top End: The continuing cancer bias. *Aust J Rural Health*. 2018 Apr;26(2):136–42.
 159. Weck C, Lex K, Lorenzl S. Telemedicine in palliative care: Implementation of new technologies to overcome structural challenges in the care of neurological patients. *Front Neurol* [Internet]. 2019;10:510. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2019.00510>
 160. Organización Mundial de la Salud, OMS. Cuidados paliativos. Notas descriptivas. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
 161. World Health Organization, WHO. Quality of care. [Internet]. Health topics. 2025. Disponible en: https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
 162. World Health Organization, WHO. Strengthening Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. [Internet].

- WHO resolution, EB134.R7, adopted by the Executive Board on January 23, 2014. 2014. Disponible en: <https://bit.ly/3D17RGI>
163. World Health Organization, WHO. Civil Society and NGO engagement. [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/about/collaboration/civil-society-and-ngo-engagement>
164. World Health Organization, WHO. Early child development: a powerful equalizer [Internet]. Geneva: WHO; 2007. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/early-child-development-a-powerful-equalizer-final-report-for-the-world-health-organization-s-commission-on-the-social-determinants-of-health>
165. Yanguas J, Pérez-Salanova M, Puga MD, Tarazona F, Losada A, Márquez M, Pedroso M, Pinazo S. El reto de la soledad en las personas mayores, Barcelona: Fundación Bancaria "la Caixa". El Observatorio Social de la Fundación La Caixa; 2020.
166. Yearby R, Clark B, Figueroa J. Structural racism in historical and modern US health care policy. Health Aff (Millwood). 2022 Feb; 41(2): 187–94. DOI: [10.1377/hlthaff.2021.01466](https://doi.org/10.1377/hlthaff.2021.01466)