ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA ASTURIAS

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SANITARIOS

SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA ASTURIAS

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SANITARIOS

SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Edita:
Dirección de Servicios Sanitarios
Subdirección de Gestión Clínica y Calidad
Servicio de Salud del Principado de Asturias

Diseño: Publidisa

Imprime: Gráficas La Morgal, S.L.
D.L.: AS-719/2009

ÍNDICE

1. Presentación 7

2. Justificación 9

3. Metodología de elaboración 11

4. Conceptos fundamentales 13

5. Legislación 15
5.1. Normativa estatal 15
5.2. Normativa autonómica 16

6. Análisis de situación 17
6.1. Datos demográficos 17
6.2. Datos epidemiológicos 19
6.3. Recursos y dispositivos asistenciales existentes 21

7. Misión, visión y valores 25

8. Líneas estratégicas 27
8.1. Proceso de atención 27
8.2. Proceso organizativo 29
8.3. Autonomía del paciente 35
8.4. Atención a la familia y al cuidador 36
8.5. Atención a los profesionales 37
8.6. Formación e investigación 38
8.7. Sistemas de información de la Estrategia de Cuidados Paliativos, resultados e indicadores 39

9. Desarrollo de dispositivos específicos de la estrategia 41
9.1. Equipos y unidades específicos en la Estrategia de Cuidados Paliativos . . 41
9.2. Organización de la estrategia en la áreas sanitarias 42
9.3. Priorización organizativa de la Estrategia de Cuidados Paliativos 45

10. Estructuras de seguimiento 47
10.1. Coordinación de la estrategia 47
10.2. Comisión regional de la Estrategia de Cuidados Paliativos 48
10.3. Grupos de Trabajo de la Estrategia 48

11. Bibliografía 49

12. Anexos 51
Anexo I. Plan de enfermería en cuidados paliativos 53
Anexo II. Factores de complejidad en cuidados paliativos 57
Anexo III. Esquema de formación por niveles en cuidados paliativos 58
Anexo IV. Conjunto mínimo básico de datos de cuidados paliativos (CMBD-CP) 61
Anexo V. Indicadores de monitorización de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias 62

Presentación

El documento que contiene la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias es el producto de más de dos años de trabajo en el que participaron, tanto las sociedades científicas más directamente implicadas en los cuidados paliativos, como representantes de la Administración Sanitaria del Principado de Asturias.

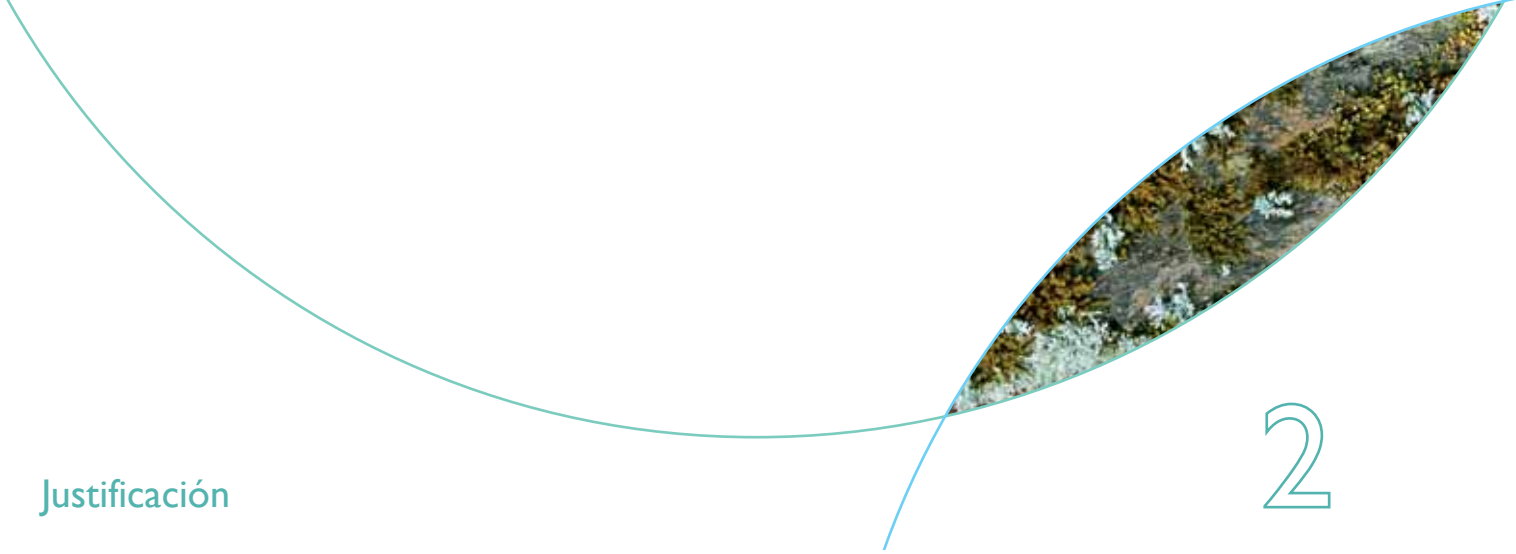
¿Por qué la puesta en marcha de esta estrategia en Asturias? Una primera reflexión nos conduce al ámbito estatal, ya que nuestra Comunidad Autónoma se integra en el Sistema Nacional de Salud; aunque en las páginas siguientes encontrará el lector los principios generales y el marco legal que ampara la denominada Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, podría adelantarse la definición de cuidados paliativos que formula la estrategia citada: "Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

La segunda reflexión se suscita a partir de la primera: ¿cuál ha de ser este enfoque en Asturias? El apartado relativo a la misión, visión y valores intenta dar respuesta a ese segundo planteamiento: organizar la atención de lo pacientes en situación avanzada y terminal para mejorar su calidad de vida, y hacerlo de forma integral atendiendo a todos los aspectos de la persona enferma y de su entorno: físicos, emocionales, espirituales y sociales, en un contexto de continuidad asistencial centrada en el enfermo. Los valores fundamentales que guían esta estrategia son la universalidad, la accesibilidad, la equidad, el confort y el fomento de la autonomía personal y la permanencia en el domicilio cuando sea posible, en función de la situación y deseos del paciente. Asimismo, el programa propone una serie de líneas estratégicas, entre las que destacan las consagradas a la autonomía del paciente y a la atención a la familia, al cuidador y al profesional.

Si con el documento que ahora presentamos es posible mejorar la calidad de la atención a los pacientes que denominamos "en situación avanzada terminal", coordinando los tratamientos curativos y paliativos, a partir del año próximo podremos devolver a la ciudadanía y a todo el Servicio Sanitario del Principado de Asturias unos resultados alentadores que nos permitan consolidar y avanzar en nuestro sistema público de salud.

Desde la Dirección del SESPA agradecemos a todos quienes han participado en este trabajo y siguen empeñados en llevarlo a la práctica, su interés y empeño, que ha hecho posible publicar la estrategia y contribuir a su posterior desarrollo.

Nieves Elena Arias
Directora Gerente del Servicio de Salud del Principado de Asturias



2

Justificación

Según las estimaciones de la Estrategia sobre cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud, **entre un 20-25% de las personas que fallecen precisarían cuidados paliativos.** De acuerdo con la prevalencia de síntomas y la utilización de recursos en la fase final de la vida, un 60% de los pacientes que fallecen por cáncer y un 30% de los que fallecen por causas no oncológicas seleccionadas, precisarían de la intervención de dispositivos de cuidados paliativos para evitar situaciones tanto de obstinación terapéutica como de abandono asistencial.

Los datos del Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) indican que más de la mitad de los ciudadanos que fallecen en nuestra Comunidad Autónoma lo hacen en el hospital. Un 40% de estas defunciones son debidas a cáncer. Esto nos indica que, probablemente, asistimos al momento de la muerte en condiciones de excesiva tecnificación, cuando el paciente necesita solamente alivio y confort.

A la vista de estos datos sobre fallecimientos en el ámbito hospitalario podría decirse que la prestación existente en cuidados paliativos en Asturias debería reformarse, como lo demuestra, también, la elevada tasa de consultas sucesivas en el área de oncología, el número de ingresos y estancias para control de los síntomas o cuidados además del elevado porcentaje de exitus hospitalarios. Por otra parte, la experiencia de los dispositivos de atención domiciliaria existentes en Asturias ha sido extraordinariamente valorada por los usuarios como un recurso que aporta un gran valor añadido al proceso asistencial, fundamentalmente de las enfermedades tumorales.

Pensamos que los cuidados paliativos han de ofrecerse como un elemento indispensable para añadir calidad al final de la vida de los ciudadanos enfermos. La atención que se presta en el propio domicilio, cuando ello es posible, donde el paciente y su familia disponen del ambiente más grato y confortable, resulta excelentemente aceptada siempre que se haga con el soporte adecuado por parte del servicio de salud. A pesar de ello, hay que considerar que no siempre es posible que la correcta atención se lleve a cabo en el domicilio por causas debidas, bien al paciente (sus deseos y síntomas), a su entorno (existencia de cuidadores aptos, medio rural o medio urbano, características de la vivienda, etc.) o a los recursos asistenciales disponibles.

Desde el punto de vista de la utilización adecuada de los recursos, en aquellos países en los que se dispone de información sobre costes asistenciales y resultados de intervenciones medidos en calidad de vida, los cuidados paliativos han demostrado una buena relación coste-efectividad. En cuanto a la percepción que los pacientes y sus cuidadores tienen sobre los programas de cuidados paliativos, existen publicaciones que indican que el nivel de satisfacción supera, con mucho, sus expectativas iniciales sobre este tipo de asistencia.

Por otra parte, el hecho de compartir la atención de un paciente terminal entre diferentes equipos puede reducir el estrés profesional y fomentar un diálogo mas sincero y honesto entre médico y paciente sobre su situación y expectativas reales.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Consejo de Europa recomiendan la inclusión de los cuidados paliativos como parte de la política gubernamental sanitaria. El Ministerio de Sanidad y Consumo los contempla como una de las áreas de mayor necesidad de desarrollo, tanto en la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, aprobada en 2006, como en la Estrategia en Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud aprobada en 2007 en el Consejo Interterritorial, y son varias las Comunidades Autónomas que han elaborado y puesto en marcha un plan de cuidados paliativos. A pesar de que todas ellas han adoptado diferentes modelos organizativos y de inversión de recursos, todos estos planes han supuesto mejoras necesarias y eficaces.

La necesidad de mejorar esta parcela asistencial ha sido percibida por la administración sanitaria asturiana y reflejada en diversos documentos estratégicos.

- El Plan de Salud para Asturias contiene una línea de actuación denominada "Presentar batalla al cáncer". Dentro de esta línea, la iniciativa n.º 34 se enuncia como sigue: "Reforzando e impulsando programas de atención integral al paciente en fase terminal con independencia de la causa (oncología, VIH-SIDA, demencia, anciano, etc.) a través de la coordinación entre la atención primaria y los servicios hospitalarios de referencia".
- El Programa de Atención al Cáncer del Principado de Asturias recoge entre sus objetivos implantar un programa de cuidados paliativos.
- Las Estrategias de Calidad para la Administración Sanitaria del Principado de Asturias, una iniciativa de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, tienen como uno de sus ejes el desarrollo de los Programas Clave de Atención Interdisciplinar (PCAI), estando 3 de ellos dedicados a los tumores de mayor relevancia en Asturias (cáncer de mama, colon y próstata). En todos ellos se destaca la necesidad de proporcionar un adecuado control de síntomas y de la calidad de vida a los pacientes en situación avanzada.

Con esta base, el SESPA tomó la decisión de hacer el análisis necesario para elaborar una Estrategia de Cuidados Paliativos para pacientes oncológicos y afectos de otras patologías crónicas graves, a fin de mejorar y unificar la atención paliativa en estos pacientes. Actualmente, el liderazgo del desarrollo de los cuidados paliativos en Asturias recae sobre la Dirección de Servicios Sanitarios y la Subdirección de Gestión Clínica y Calidad.

Las conclusiones de dicho análisis y las propuestas elaboradas a partir de él, se refieren en el presente documento.

3

Metodología de elaboración

El primer paso en la elaboración de la estrategia fue la formación de un comité responsable formado por personal directivo del SESPA.

Se decidió, además, formar un grupo de trabajo o comité asesor formado por un representante de las distintas disciplinas, áreas de competencia y organizaciones implicadas en el proceso de cuidados paliativos en Asturias. En la mayor parte de los casos los componentes se seleccionaron a través de las sociedades científicas y no de forma nominal directa. Las tareas llevadas a cabo durante las distintas reuniones consistieron en:

- Presentación, objetivos, y cronograma de trabajo.
- Situación demográfica de Asturias.
- Análisis de la situación de partida y recursos existentes en cuidados paliativos en el Principado de Asturias.
- Priorización de líneas estratégicas o clave a través de técnica de grupo nominal.
- Propuesta de acciones a desarrollar dentro de cada línea estratégica identificada.
- Presentación documento resumen elaborado.

La elaboración de la estrategia se realizó en cuatro fases, abarcando distintos objetivos en cada una de ellas.

	OBJETIVOS
Fase I PRELIMINAR	• Establecer el grupo de trabajo de la estrategia. • Elaborar un documento con las bases para la elaboración de la estrategia.
Fase II DESARROLLO Y PARTICIPACIÓN	• Realizar el análisis de situación. • Definir las líneas estratégicas. • Proponer las acciones priorizadas para cada línea. • Establecer indicadores de evaluación de las acciones.
Fase III SÍNTESIS	• Redactar un borrador del documento de la estrategia.
Fase IV DISCUSIÓN Y APROBACIÓN	• Presentar el documento de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias para ser validado por el grupo de trabajo.

A lo largo del año 2007 se inició la redacción del documento de la estrategia, formalizándose la redacción final en el primer semestre del 2008.

El grupo de trabajo estuvo constituido por:

Representantes de las sociedades científicas, que trabajan en estrecha relación con los cuidados paliativos:

- Álvarez Álvarez, Francisco M. *Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.*
- Arce García, Clavelina. *Sociedad Asturiana de Medicina Familiar y Comunitaria.*
- Del Olmo Roales, Carmen. *Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista.*
- Estrada Hernández, Enrique. *Sociedad Española de Oncología Médica.*
- Fernández González, Mª José. *Sociedad Española de Medicina General.*
- Hevia García, Paz. *Sociedad de Enfermería Oncológica del Principado de Asturias.*
- Lago González, Mª Luz. *Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológico.*
- Martínez Escotet, Luis. *Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias.*
- Olay Gayoso, Luis. *Asociación Española de Radioterapia y Oncología.*
- Roces Camino, José Ramón. *Sociedad de Enfermería de Atención Primaria de Asturias.*
- Suárez de la Vega, Cristina. *Asociación Española contra el Cáncer.*
- Virgos Soriano, Mª Jesús. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos.*

El criterio de selección de especialidades se basó en las propuestas existentes sobre el desarrollo de los cuidados paliativos como área de capacitación específica.

Representantes de la Administración Sanitaria del Principado de Asturias:

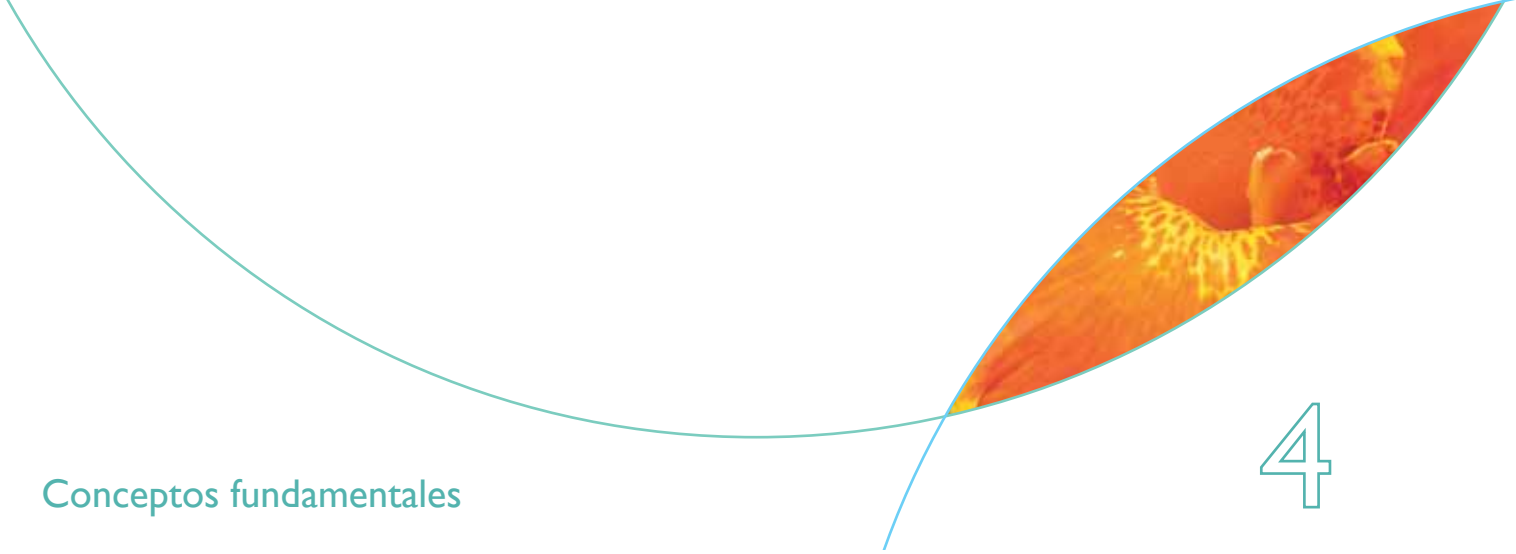
- Álvarez Labra, Santiago. *Técnico de la Unidad de Coordinación Atención Primaria. Servicio de Salud del Principado de Asturias.*
- Gago Argüello, Luis. *Coordinador de Atención Sociosanitaria. Servicio de Salud del Principado de Asturias.*
- Muñiz Fernández, Mª Amor. *Coordinadora de Enfermería de Atención Primaria. Servicio de Salud del Principado de Asturias.*
- Palacio Vázquez, Isabel. *Jefe de la Unidad de Coordinación de Atención al Cáncer. Servicio de Salud del Principado de Asturias.*
- Prieto Hernández, Matías. *Jefe de la Unidad de Coordinación Atención Primaria. Servicio de Salud del Principado de Asturias.*
- Rodríguez Maribona, Borja. *Servicio Sanitario de Atención Ciudadana. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del principado de Asturias.*

Secretaria del grupo de trabajo:

- Fernández García, Mª Guadalupe. *Administrativo de la Unidad de Coordinación de Atención al Cáncer. Servicio de Salud del Principado de Asturias.*

Redacción del documento final:

- Gago Argüello, Luis. *Coordinador de Atención Sociosanitaria. Servicio de Salud del Principado de Asturias.*
- Palacio Vázquez, Isabel. *Jefe de la Unidad de Atención al Cáncer. Servicio de Salud del Principado de Asturias.*
- Villarías López, Ana Luz. *Subdirectora de Gestión Clínica y Calidad. Servicio de Salud del Principado de Asturias.*



Conceptos fundamentales

4

Definición de cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1990, adoptando la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, entiende los cuidados paliativos como: *"cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales e incluso espirituales, es primordial. La meta de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida de los pacientes y sus familias".*

La OMS también agregaba en ese momento que *"los cuidados paliativos afirman la vida, y aceptan la muerte como un proceso natural, no acortan ni alargan la vida, proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas estresantes, integran los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoyan a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo".*

En el año 2002 la OMS amplía la definición hablando de *"un enfoque por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales".*

En el ámbito europeo, el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE en 1991 define los Cuidados Paliativos como: *"asistencia continuada y total de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo".*

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, aprobada en 2007, en el documento de su publicación incluye un glosario de términos que define los cuidados paliativos como: *"enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales".*

Definición de enfermedad avanzada

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en su glosario de términos habla de situación de enfermedad avanzada-terminal y propone unos criterios para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada-terminal:

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

Principios de la intervención en cuidados paliativos

En la atención de los pacientes en situación de enfermedad avanzada-terminal los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, se trata de incorporar un mayor número de medidas paliativas según la enfermedad avanza y el paciente deja de responder al tratamiento específico.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos refleja unas **bases para la atención de los pacientes con enfermedad en situación avanzada-terminal,** que derivan de la propia definición de cuidados paliativos:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa.
5. Importancia del ambiente que rodea al paciente.

Junto a las bases de la atención también describe unos **instrumentos básicos de la atención paliativa:**

1. Control de síntomas: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.
2. Apoyo emocional y comunicación entre el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Promoción de la adaptación del enfermo y la familia.
4. Apoyo y mejora de la estructura familiar cuidadora.
5. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

Legislación

5

La atención de cuidados paliativos se ve reflejada en la normativa estatal y en la normativa autonómica asturiana, en distintas leyes, planes o documentos.

5.1. Normativa estatal

En la normativa estatal podemos citar como legislación y documentación que recoge la atención en fin de vida:

- **Plan Nacional de Cuidados Paliativos**

  El Plan Nacional de Cuidados Paliativos se aprobó por el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 18 de diciembre de 2000.

  El documento del plan expone las bases para el desarrollo del mismo: principios generales, objetivos, tipo de medidas, formación, evaluación, etc.

  Desde su aprobación el plan ha tenido una desigual implantación en las Comunidades Autónomas.

- **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica**

  Esta ley, aunque no cita expresamente los cuidados paliativos ni el enfermo en situación avanzada, incide en muchos aspectos que tienen relación con la dignidad de la persona, la autonomía y el derecho de información.

- **Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud**

  La ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud establece un nuevo catálogo de prestaciones y hace referencia a la atención paliativa de pacientes en situación avanzada como una prestación de Atención Primaria y Atención Especializada.

- **Real Decreto 1.030/2006, 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**

  Este Real Decreto, que desarrolla la Ley de Cohesión y Calidad del SNS, refleja en sus Anexos II y III las carteras de servicios comunes de Atención Primaria y de Atención Especializada respectivamente.

  En ambas carteras de servicio se recoge la "atención paliativa a enfermos terminales" como una prestación y se reflejan los contenidos mínimos de la misma.

- **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud**

  En marzo de 2006 se presentó el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud que, en su estrategia 9: mejorar la atención a los pacientes con determinadas patologías, incluye el desarrollo de una estrategia específica de cuidados paliativos.

  En julio de 2007 se presentó públicamente la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacio-

nal de Salud, que gira en torno a cinco líneas estratégicas: atención integral, organización y coordinación, autonomía del paciente, formación e investigación.

- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

5.2. Normativa autonómica

En la normativa de la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias, podemos destacar la atención paliativa en siguientes planes:

- Libro Blanco de los Servicios Sanitarios Asturianos

  La Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, a través de su Dirección General de Ordenación de Servicios Sanitarios, elaboró un Libro Blanco sobre los recursos del Principado que pudiera ser empleado, una vez concluido y elevado al Parlamento Autonómico, como una poderosa ayuda en la mesa negociadora de las transferencias. En el Libro Blanco se refleja la atención de cuidados paliativos dentro del ámbito sociosanitario.

- Estrategias de Calidad para la Administración Sanitaria del Principado de Asturias 2003-2007

  Las Estrategias de Calidad para la Administración Sanitaria es una iniciativa de la Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. El modelo organizativo para implantar las estrategias gira alrededor de tres ejes:

  - Los Programas Clave de Atención Interdisciplinar (PCAIs).
  - Las areas de monitorización para la mejora.
  - La gestión de la calidad y la evaluación externa.

Dentro de los PCAIs relacionados con el cáncer destacan medidas para el control de síntomas.

- Plan de Salud para Asturias 2004-2007

  El Plan de Salud se estructura en cuatro grandes áreas estratégicas:

  - Avanzando en equidad.
  - Sumando esfuerzos.
  - Ganando salud.
  - Mejorando la calidad de la Atención Sanitaria.

Las áreas estratégicas se desdoblan en 18 líneas de actuación, que dan lugar a 64 iniciativas.

En muchas de las iniciativas se reflejan los cuidados paliativos y/o los enfermos en situación avanzada.

- Programa de Atención al Cáncer 2005-2007 del Principado de Asturias

  Recoge entre sus objetivos "implantar un programa de cuidados paliativos que debe estar completo al final del cuatrienio". El II Programa de Atención al Cáncer también contempla los cuidados paliativos como un eje preferente de actuación.

- Decreto 4/2008, de Organización y Funcionamiento del Registro de Instrucciones Previas en el Ámbito Sanitario del Principado de Asturias (BOPA n.º 31 de 7 de febrero de 2008) desarrollado por la Resolución de 29 de abril de 2008.

Análisis de situación

6

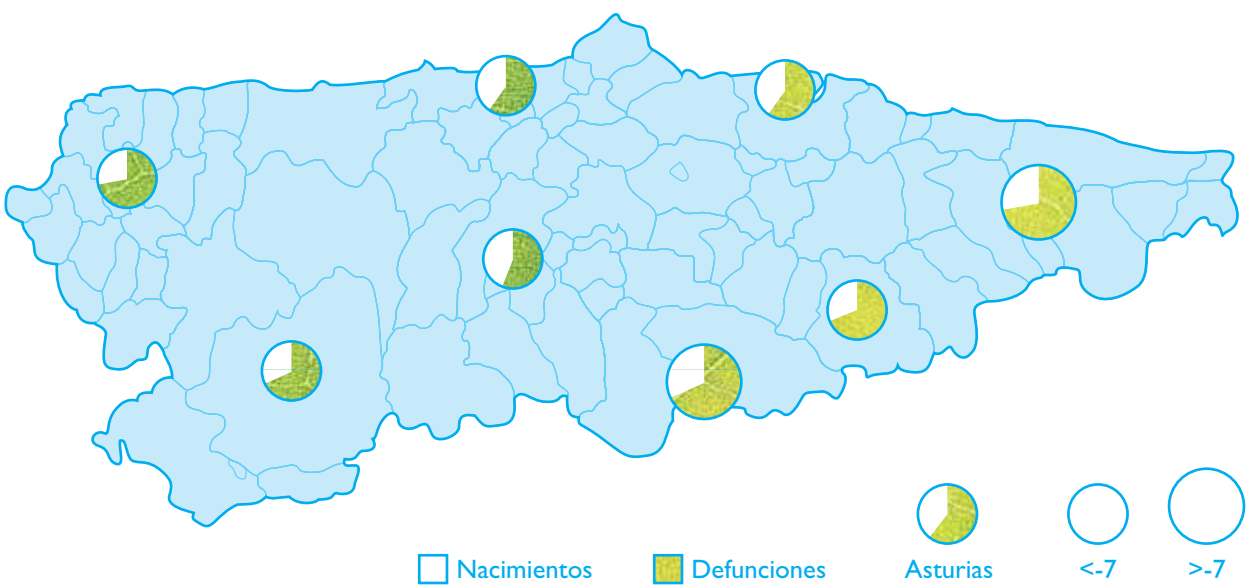
6.1. Datos demográficos

La Comunidad Autónoma del Principado de Asturias cuenta con un total de 1.079.215 habitantes (avance del Padrón Municipal 1 de enero de 2008). La distribución territorial es desigual, siendo la densidad media 101,37 hab./Km^2 y agrupándose la mayoría de la población en las cinco comarcas centrales (87,3%) (SADEI, 2007).

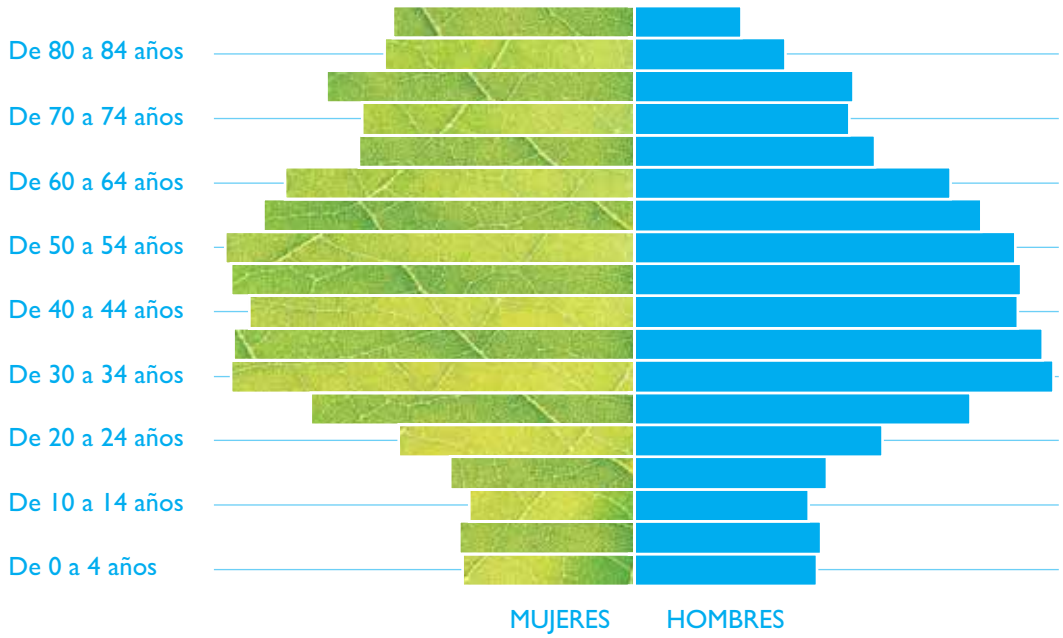
El número de habitantes ha ido descendiendo con el paso del tiempo, aunque la evolución en el último año (2007 a 2008), indica un mínimo crecimiento debido al fenómeno migratorio.

El envejecimiento de la población asturiana ha sido un hecho constante en los últimos años, así elíndice de envejecimiento ha pasado de 103,34 en el 1991 a 222,07 en el año 2006 y el crecimiento vegetativo de la población también es negativo en este mismo periodo de tiempo.

Mapa mostrando el crecimiento vegetativo negativo en todas las áreas sanitarias (2006)



Pirámide poblacional de Asturias. Proyección de población en 2010



La migración interna se ha realizado hacia las áreas centrales desde las alas de la Comunidad Autónoma, dando como resultado el dato ya comentado de que el 87,3% de la población se agrupa en torno a las cinco áreas centrales.

El flujo de inmigrantes que vienen a nuestra Comunidad Autónoma va aumentando de manera constante, pasando de 59 en 1991 hasta 5.424 en 2006, con años intermedios de saldo negativo.

La pirámide de proyección poblacional al año 2010, es de tipo regresiva con un porcentaje de ancianos relativamente grande, este tipo de pirámide es propia de los países desarrollados que han terminado la transición demográfica, pero que aún están presentes sus últimas generaciones.

Se trata de una población envejecida con bajas tasas de natalidad y de mortalidad, y con un crecimiento natural reducido.

Todos estos elementos demográficos analizados, nos presentan una Comunidad Autónoma con una población envejecida y en la que la evolución prevista para los próximos años parece dibujar una situación en la misma línea, solamente el factor de la emigración se perfila en estos momentos como posible modificador de la tendencia demográfica.

Evolución de los principales indicadores demográficos. Asturias 1991-2006

	1998	2001	2006
Densidad de población (hab./Km²)	102,03	101,41	101,56
Tasa bruta de natalidad (‰)	5,98	6,45	7,15
Tasa bruta de mortalidad (‰)	11,56	11,12	11,4
Tasa de mortalidad infantil (‰)	4,57	5,40	4,02
Tasa bruta de nupcialidad (‰)	4,36	4,49	4,97
Tasa de saldo migratorio (‰)	-0,72	2,16	5,04
Índice de envejecimiento	181,78	215,94	222,07
Índice de dependencia	0,47	0,47	0,47
Índice Sintético de Fecundidad (ISF)	0,81	0,87	0,98
Esperanza de vida al nacimiento hombres	74,58	73,94	77,38
Esperanza de vida al nacimiento mujeres	82,99	82,13	83,90

Fuente SADEI. Principales indicadores demográficos de Asturias.

6.2. Datos epidemiológicos

En el análisis epidemiológico se valoran dos aspectos: mortalidady morbilidad.

Mortalidad

La mortalidad en Asturias se concentra en los últimos años de vida, siendo los 69 años la edad a partir de la que ésta se dispara, suponiendo las defunciones en mayores de esta edad alrededor del 80% del total.

La distribución, por tramos de edad, de la mortalidad no es igual entre los dos sexos. La mortalidad de mayores de 69 años, que tiene un valor del 80,2% en 2006 para el conjunto de la población, supone un 87,7% para las mujeres y un 71,7% para los hombres.

La distribución de las defunciones tampoco es homogénea en las distintas comarcas de Asturias, debido fundamentalmente a la diferente estructura etaria de las mismas. Las diferencias de tasa de mortalidad para el año 2006 oscilan entre 10,5 de las comarcas de Avilés y 15,8 para la comarca del Oriente.

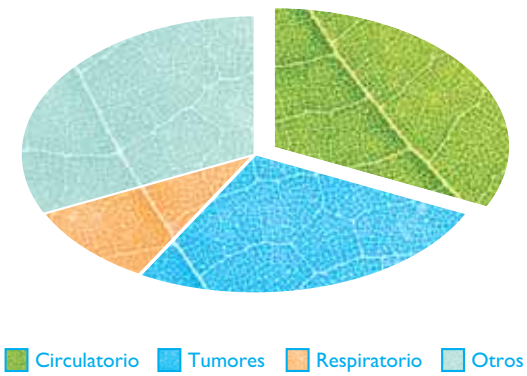
Tasa de mortalidad por comarcas. Asturias 2006

	Asturias	Eo-Navia	Narcea	Avilés	Oviedo	Gijón	Caudal	Nalón	Oriente
2006	11,44	14,46	12,34	10,50	10,64	11,25	12,31	12,32	15,81

En tasa por 1.000 habitantes.
Fuente: SADEI. Movimiento Natural de la Población.

Las causas de mortalidad en Asturias en el año 2006 se concentran en tres grandes grupos, que suponen el 71,7% del total de defunciones:

1. Enfermedades de sistema circulatorio: 33,8%
2. Tumores: 27,6%
3. Enfermedades de sistema respiratorio: 10,3%



Este orden se mantiene en las mujeres, mientras que en los varones la primera causa de defunción son los tumores.

Analizando las causas de defunción, observamos que existen siete enfermedades o grupo de enfermedades crónicas, que pueden conducir a una situación de enfermedad avanzada-terminal. Estas enfermedades suponen, en número, más de la mitad de las causas de defunción en Asturias.

Defunciones según causas de muerte, lista reducida. Asturias 2006

CLASIFICACIÓN CIE-10	Código	Número	%
Tumores	009-041	3.407	27,7
Enfermedades cerebrovasculares	059	1.059	8,6
Trastornos mentales orgánicos senil y presenil	046	622	5,0
Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores	064	564	4,6
Insuficiencia cardiaca	057	440	3,6
Enfermedad de Alzheimer	051	316	2,6
Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado	071	182	1,5
TOTAL	001-102	6.590	53,6

Fuente: SADEI. Movimiento Natural de la Población. CIE-10. Lista reducida de causas de muerte.

Morbilidad

La morbilidad en Asturias, relacionada con los ingresos hospitalarios, se concentra en los últimos años de vida, de modo similar a la mortalidad, pero menos acusado.

La edad a partir de la que se dispara la morbilidad son los 64 años, suponiendo los ingresos en mayores de esta edad alrededor del 48% del total.

Las causas de ingreso en Asturias se concentran en cuatro grandes grupos, que suponen el 48,8% del total:

1. Enfermedades de sistema circulatorio: 17,2%
2. Enfermedades del aparato respiratorio: 12,7%
3. Enfermedades de aparato digestivo: 10,2%
4. Neoplasias: 8,7%

Analizando las causas de ingreso, observamos que cinco enfermedades o grupo de enfermedades crónicas, pueden conducir a una situación de enfermedad avanzada-terminal. Estas enfermedades suponen, en número, una quinta parte de todas los ingresos en Asturias.

Enfermos dados de alta en Asturias, lista reducida según causa 2006

CLASIFICACIÓN CIE-9MC	Código	Número	%
Neoplasias	140-239	11.080	8,7
Enfermedades de las vías respiratorias inferiores	490-496 500-519	7.339	5,7
Enfermedad cerebrovascular	430-438	4.521	3,5
Insuficiencia cardiaca	428	3.114	2,4
Enfermedad hepática y cirrosis crónica	571	641	0,5
TOTAL	001-999	26.695	20,8

Fuente: INE. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria 2006.

6.3. Recursos y dispositivos asistenciales

En la cartera de servicios de Atención Primaria del antiguo INSALUD, que el SESPA asumió en su momento, consta la atención paliativa a enfermos terminales. Los Equipos de Atención Primaria (EAP) desarrollan un Programa de Atención a Pacientes Terminales (enfermedad avanzada, progresiva, inevitable y con pronóstico de vida inferior a 6 meses). En dicho servicio, se exige la realización de una visita quincenal como mínimo, y deben realizarse las siguientes actividades:

- Valoración de los síntomas y estado físico.
- Valoración de la situación socio-familiar.
- Valoración del grado de información y conocimiento de la enfermedad.
- Planificación de los cuidados necesarios para afrontar el fin de vida.

La información sobre la actividad denominada "Atención a paciente terminal" por Atención Primaria se expone en la siguiente tabla.

Actividad del Programa de atención a pacientes terminales por Área Sanitaria

	2004	2005	2006	2007
Área I	86	87	61	65
Área II	24	18	19	25
Área III	130	160	123	97
Área IV	309	298	219	211
Área V	319	133	124	172
Área VI	151	156	123	98
Área VII	93	80	61	39
Área VIII	160	132	119	130
Asturias	1.272	1.064	849	837

Asimismo, y con idéntico enunciado figura incluido en la cartera de servicios de atención especializada la atención paliativa a enfermos terminales, aunque esta actividad no está recogida en ninguno de los sistemas de información existentes actualmente.

En cuanto a los recursos y dotaciones específicos en cuidados paliativos en Asturias, su distribución es irregular en las 8 áreas sanitarias, y queda expuesto en forma de tabla.

Recursos específicos en cuidados paliativos existentes en Asturias

ÁREAS (población)	ESAD	Hospitalización a domicilio	Unidad de hospitalización de cuidados paliativos	Unidad AECC
Área I (50.108)	-	-	-	-
Área II (30.750)	-	-	-	-
Área III (155.556)	-	-	-	-
Área IV (328.834)	-	-	Unidad de Paliativos del H. Monte Naranco	1***
Área V (300.500)	1*	1**	Unidad Hospital Cruz Roja	-
Área VI (51.424)	-	-	-	-
Área VII (70.843)	-	-	U. Convalecencia y Paliativos Sanatorio Adaro	-
Área VIII (81.356)	-	-	H. Valle del Nalón U. Convalecencia y Paliativos Sanatorio Adaro	-

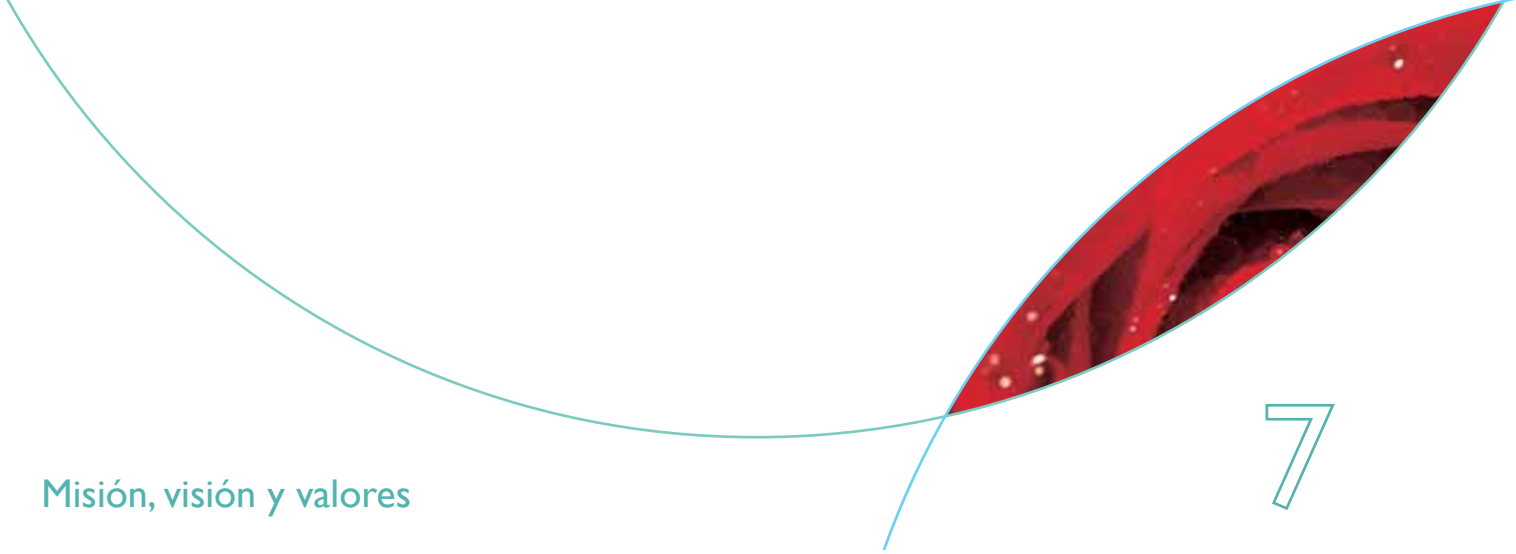
* ESAD. Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria, dependiente de A. Primaria (C. S. Natahoyo, Gijón).
** Hospitalización a Domicilio, recurso de A. Especializada del H. de Cabueñes.
*** Unidad de Atención Domiciliaria sostenida por la Asociación Española Contra el Cáncer.

Los recursos dedicados a cuidados paliativos existentes han realizado una actividad que se ha cuantificado por parte de los distintos equipos y que se expone en la tabla siguiente.

Pacientes atendidos en Asturias mediante dispositivos específicos en cuidados paliativos en el año 2007

ÁREAS SANITARIAS	PACIENTES ATENDIDOS
Área I	0
Área II	0
Área III	0
Área IV	H. Monte Naranco: 341 Unidad de la AECC: 95
Área V	ESAD: 205 Hospitalización a Domicilio de H. de Cabueñes: 410
Área VI	0
Área VII	0 (algún paciente en el Sanatorio Adaro)
Área VIII	Paliativos Valle del Nalón: N.D. Sanatorio Adaro: 39
Total Asturias 2007	**1.090 pacientes**

Esta cifra de pacientes que han tenido contacto con algún dispositivo específico de cuidados paliativos en Asturias representa aproximadamente un 9% de todas las defunciones habidas en Asturias, muy alejada de las estimaciones contempladas en la Estrategia sobre Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud, que indican que un 50-60% de las personas que fallecen precisarían cuidados paliativos, incluso teniendo en cuenta que una proporción importante de los fallecidos habrán recibido atención adecuada como parte del proceso asistencial habitual en Atención Primaria o Especializada.



7

Misión, visión y valores

La misión de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias es organizar la prestación de la asistencia sanitaria del paciente con enfermedad oncológica y enfermedad crónica grave no oncológica, en la fase más avanzada de su enfermedad, en la que se ha decidido que los tratamientos activos específicos no pueden aportar beneficio en términos de supervivencia ni de calidad de vida.

La estrategia velará porque en todos los niveles de atención se adopten directrices comunes y específicas en cuidados paliativos, y por una cobertura de servicios que ofrezcan opciones diversas, entre ellas la atención domiciliaria.

La estrategia pretende (visión), coordinando y aprovechando los recursos existentes y futuros, aportar calidad de vida a los pacientes con una expectativa de vida corta, atendiendo a los aspectos físicos, emocionales, espirituales y sociales, propios y de su entorno, en un contexto de continuidad asistencial centrada en el enfermo.

Los valores esenciales de la estrategia son:

- Universalidad.
- Accesibilidad.
- Equidad.
- Continuidad asistencial.
- Atención centrada en el paciente.
- Confort.
- Fomento de la autonomía personal.
- Fomento de la permanencia en el domicilio cuando sea posible.

El proceso asistencial de cuidados paliativos se llevará a cabo de acuerdo a un modelo de trabajo cooperativo interdisciplinar, interniveles, e intersectorial.

En el contexto de la estrategia se desarrollará de forma especial la flexibilidad, la adquisición y desarrollo de habilidades de comunicación en el personal sanitario, y la eliminación de barreras administrativas para lograr la mejor asistencia.

La población diana de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias serán personas (niños, jóvenes, adultos y ancianos) en situación de enfermedad avanzada y sus familias, con pronóstico de vida limitado y que presenta frecuentes crisis de necesidades. Serán por tanto usuarios potenciales:

1°) Personas con enfermedad oncológica y sus familias

- Enfermedad oncológica documentada, progresiva, avanzada y compleja en la cual el tratamiento activo no tiene impacto sobre la supervivencia ni la calidad de vida, o es rechazado por el propio paciente. Es necesario valorar el riesgo socio-familiar por falta de apoyo y/o claudicación del cuidador principal.

2°) Personas con enfermedad crónica avanzada y sus familias

- Enfermedades cardiocirculatorias: insuficiencia cardiaca refractaria a tratamiento.
- Enfermedades neurológicas (ACV, demencias y enfermedades neurodegenerativas) en situación avanzada y compleja.
- Enfermedades respiratorias (EPOC, enfermedades restrictivas, etc.), en las que el manejo sea de soporte.
- Enfermedades hepáticas: cirrosis hepática avanzada.
- Insuficiencia renal crónica terminal no tributaria de diálisis.
- SIDA avanzado.

Líneas estratégicas

8

8.1. Proceso de atención

8.2. Proceso organizativo

8.3. Autonomía del paciente

8.4. Atención a la familia y al cuidador

8.5. Atención al profesional

8.6. Formación e investigación

8.7. Sistemas de información

8.1. Proceso de atención

- Objetivo general
- Objetivos y acciones específicos
  1. Identificar a los pacientes con enfermedad avanzada terminal.
  2. Realizar una valoración integral de la situación y necesidades del paciente y su entorno.
  3. Adjudicar la atención del paciente al nivel o dispositivo asistencial que corresponda en cada momento según su complejidad.
  4. Estimular las buenas prácticas clínicas en la sistemática de trabajo, favoreciendo el enfoque multidisciplinar.
  5. Alcanzar una atención sociosanitaria que oferte una respuesta integral a las necesidades simultáneas de atención sanitaria y social.

8.1.1. Objetivo general

Proporcionar una atención integral a todos los pacientes con enfermedad avanzada y terminal (EAT) que se incluyan en esta estrategia y a sus familias.

8.1.2. Objetivos y acciones específicos

Objetivo 1. Identificar a los pacientes con enfermedad avanzada terminal

Se asignará a cada paciente un código, que significará su inclusión en la Estrategia de Cuidados Paliativos. La pertinencia de dicha inclusión podrá ser establecida por Atención Primaria, Atención Especializada, o preferiblemente de forma consensuada entre ambos niveles, con el concurso o no del dispositivo específico de cuidados paliativos que corresponda, quedando constancia por escrito de la solicitud de cuidados paliativos para dicho paciente por parte del médico responsable del paciente.

Objetivo 2. Realizar una valoración integral de la situación y necesidades del paciente y su entorno

- Se elaborará un modelo de historia clínica específico y sistematizado para cuidados paliativos, en la que constará, al menos, enfermedad de base, otras morbilidades asociadas, situación funcional de acuerdo a escala, sintomatología presente, medicación, situación sociofamiliar, e interlocutor-es autorizados por el propio paciente.
- Se realizará la valoración del paciente registrándose su situación funcional, clínica (estable de evolución lenta, inestable con sintomatología compleja y aguda, paciente en situación de agonía) y momento evolutivo (fase inicial, fase avanzada, y fase de agonía).
- Se establecerá un plan individual de cuidados que quedará reflejado en la historia clínica.

Objetivo 3. Adjudicar la atención del paciente al nivel o dispositivo asistencial que corresponda en cada momento según su complejidad

- El equipo asistencial responsable del paciente en el momento inicial podrá requerir o no la intervención de otros dispositivos asistenciales.

Objetivo 4. Estimular las buenas prácticas clínicas en la sistemática de trabajo, favoreciendo el enfoque multidisciplinar

- Se elaborarán protocolos de actuación para todas las fases y niveles de complejidad, y para todas las categorías profesionales participantes en el proceso.
- Se incluirá la publicación, en el contexto de la estrategia, de los siguientes documentos:
  - Guía Clínica de Cuidados Paliativos.
  - Plan de Cuidados Enfermeros del Paciente en Fin de Vida (Anexo I).

Objetivo 5. Alcanzar una atención sociosanitaria que oferte una respuesta integral a las necesidades simultáneas de atención sanitaria y social

- Se establecerá un procedimiento de actuación común de servicios sanitarios y sociales, con mecanismos específicos, especialmente en lo que se refiere a necesidades de material sanitario, facilitación de trámites al cuidador, alojamientos, y relación con la Ley de Dependencia.

8.2. Proceso organizativo

8.2.1. Enunciado

El proceso organizativo en la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias se refiere a los dispositivos asistenciales participantes y a la dinámica de coordinación e interrelación entre ellos, ¿quién lo hace y cómo se hace?

Los enfermos con enfermedad avanzada terminal (EAT) están ubicados en todos los niveles y recursos del sistema sanitario. Por lo tanto la mejora de atención a estos pacientes requiere medidas en cada uno de ellos. Todos los recursos asignados y las acciones planificadas tendrán una contribución escasa si no se trabaja en mejorar la coordinación entre los recursos y niveles existentes. Asimismo, la implicación, aprovechamiento y optimización de estos recursos habituales producirá en sí misma una mejora sustantiva en la calidad de la atención en cuidados paliativos.

El lugar idóneo de atención de un paciente en situación avanzada y compleja estará en función de diversas variables (sintomatología y nivel de sufrimiento, apoyo existente, preferencias del paciente y familia). El nivel asistencial óptimo cuando el paciente está en el domicilio es la Atención Primaria, mientras que la Atención Especializada será responsable del paciente hospitalizado o en tratamiento activo (Anexo II).

En este sentido, la intervención de los dispositivos específicos debe basarse en principios de efectividad y eficiencia, y reservarse para la atención de enfermos con mayor complejidad, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales ya existentes.

8.2.2. Objetivo general

Establecer una organización de los cuidados paliativos basada en la atención por niveles de complejidad, adaptada a las necesidades clínicas y preferencias del paciente y su familia.

8.2.3. Objetivos específicos

1. **Crear y potenciar dispositivos específicos domiciliarios de cuidados paliativos, definir sus funciones y características, y planificar necesidades.**
2. **Crear y potenciar dispositivos específicos hospitalarios de cuidados paliativos, definir sus funciones y características, y planificar necesidades.**
3. **Definir el papel del Equipo de Atención Primaria en la estrategia.**
4. **Definir las funciones de Atención Especializada.**
5. **Establecer la dinámica de coordinación e interrelación entre los diferentes dispositivos, y la atención continuada.**
6. **Establecer y desarrollar los sistemas de seguimiento y evaluación de la estrategia.**

Objetivo 1. Crear y potenciar dispositivos específicos domiciliarios de cuidados paliativos. Definir sus funciones y características y planificar necesidades

A pesar de la excelente cobertura de la Atención Primaria en Asturias, no se puede garantizar una atención de calidad en el domicilio en todo momento sin contar con recursos específicos de apoyo.

Los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP) son equipos multidisciplinares que atienden situaciones complejas en el domicilio en colaboración con la Atención Primaria, asesoran y ayudan a otros profesionales, realizan actividades de coordinación, y trabajan aspectos de docencia e investigación.

Aunque es evidente que el esfuerzo de coordinación que conlleva la implantación de esta estrategia va a optimizar notablemente los recursos, el modelo ideal supone la creación de dispositivos específicos que apoyen, asesoren, y presten atención domiciliaria.

Características básicas y composición de los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos

I. Cada Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos estará formado por un médico y una enfermera. Deberá disponer de psicólogo, trabajador social y auxiliar administrativo, que pueden pertenecer a otros dispositivos del Servicio de Salud.

II. Los profesionales de los EACP deberán poseer una formación específica en cuidados paliativos.

III. Los EACP deberán contar con los medios necesarios para prestar asistencia a los pacientes y soporte a los profesionales de los distintos niveles asistenciales.

IV. Los EACP intervendrán siempre a petición de los profesionales responsables del paciente, tanto de Atención Primaria como de Especializada, a fin de evitar que funcionen como un nivel paralelo y asegurar una correcta utilización de estos equipos.

V. Los EACP dependerán administrativa y funcionalmente de la gerencia del área en caso de gerencia única, y preferentemente de la gerencia de Atención Primaria en el resto de las áreas.

Criterios de intervención asistencial de los EACP

El paciente candidato a la asistencia por parte de los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos es aquel, avanzado y complejo, que puede permanecer en el domicilio siempre y cuando se le preste una atención más continuada y especializada.

Los criterios de intervención de los EACP se concretarían en los siguientes:

I. En relación al paciente:
   a) Dificultad en el control de los síntomas.
   b) Escasa respuesta a la terapéutica convencional y que requiere un tratamiento más complejo.
   c) Dificultades de adaptación emocional y psicosocial.

II. En relación a la familia:
   a) Dificultades prácticas, emocionales, de cuidados o de adaptación a la situación.
   b) Riesgo de duelo patológico.
   c) Riesgo de claudicación del cuidador principal.

Funciones de los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos

I. Actuar como consultor a petición de cualquier servicio hospitalario para funciones de asesoramiento en el manejo del paciente.

II. Valorar alta desde un ingreso hospitalario tras solicitud por un servicio de Atención Especializada. Atender el momento de la transición entre el hospital y el domicilio y organizar su asistencia en colaboración con su EAP.

III. Actuar como consultor en el domicilio cuando su médico de Atención Primaria lo solicite para asesoramiento en el manejo de la sintomatología, o la realización de determinadas técnicas. Prestar asistencia en el domicilio de forma compartida con el EAP del paciente.

IV. Intercambiar información clínica sobre el paciente, tanto con el especialista hospitalario como con su médico de Atención Primaria, actuando como elemento de enlace.

V. Derivar, tanto a su EAP cuando pueda ser atendido por éste como al servicio hospitalario o Unidad de Cuidados Paliativos correspondiente, cuando, por diversos motivos, no pueda ser asistido en su domicilio.

VI. Promover visitas conjuntas en el domicilio con los profesionales del propio equipo (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social) y de Atención Primaria.

VII. Facilitar la continuidad asistencial mediante la adecuada coordinación con los dispositivos de atención continuada, transmitiendo información o habilitando atención continuada específica por contacto telefónico.

VIII. Coordinar, apoyar, y promover la docencia, la formación y la investigación en cuidados paliativos.

IX. Participar en las estructuras de seguimiento de la estrategia que se establezcan.

Cuantificación de necesidades

Se elaborará un mapa de necesidades de acuerdo a estándares y adaptada a la configuración sanitaria del Principado de Asturias. Las sociedades científicas proponen un equipo específico o de soporte por cada 85.000 habitantes.

Se considerarán de forma diferencial las áreas rurales. Uno de los valores de la estrategia es la equidad, por lo que todos los enfermos que lo precisen tendrán acceso a esta prestación independientemente de su lugar de residencia. En este sentido, a la hora de asignar recursos en estas áreas prevalecerá el criterio de dispersión geográfica sobre el de población.

La ponderación y distribución de los recursos necesarios se explicitan en el capítulo 9.

Objetivo 2. Crear y potenciar dispositivos específicos hospitalarios de cuidados paliativos. Definir sus funciones y características y planificar necesidades

Las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) son unidades multidisciplinares hospitalarias que atienden situaciones complejas en pacientes que precisen ingreso, a la vez que realizan actividades de formación e investigación.

Características básicas y composición de las Unidades de Cuidados Paliativos

I. Cada Unidad de Cuidados Paliativos estará formado por un equipo interdisciplinar con formación específica.

II. La metodología de trabajo de la unidad será de labor conjunta de equipo.

III. Las UCP dispondrán de camas de hospitalización, con una disposición física que permita el confort de los enfermos y la presencia permanente de la familia.

IV. Las unidades deberán contar con los medios necesarios para prestar asistencia a los pacientes y soporte a las familias.

V. Las UCP dependerán administrativa y funcionalmente del hospital en el que estén ubicadas.

Criterios de intervención asistencial de las UCP

Los pacientes susceptibles de ser atendidos en las Unidades de Cuidados Paliativos serán personas en fin de vida que no puedan permanecer en su domicilio por la complejidad de la atención, por carecer de soporte familiar o por que este haya claudicado.

Los criterios de intervención de UCP se concretarían en los siguientes:

I. En relación al paciente:
   a) Presencia de síntomas que no se puedan controlar en el domicilio del paciente.
   b) Escasa respuesta a la terapéutica convencional en el domicilio y que requiere un tratamiento más complejo.
   c) Dificultades de adaptación emocional y psicosocial en el domicilio.

II. En relación a la familia:
   a) Dificultades prácticas, emocionales, de cuidados o de adaptación a la situación en domicilio.
   b) Claudicación del cuidador principal.

Actividades de las Unidades de Cuidados Paliativos

Las actividades de la unidad podrán incluir:

- Atención hospitalaria
- Consulta externa
- Hospital de día
- Atención del duelo de la familia
- Docencia
- Investigación
- Evaluación

La derivación de los pacientes, con criterios consensuados, procederá de Atención Primaria y del hospital de área, siempre en coordinación con el Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos.

Cuantificación de necesidades

Se elaborará un mapa de necesidades de acuerdo a estándares y adaptada a la configuración sanitaria del Principado de Asturias. Las sociedades científicas proponen una unidad completa para una población mínima de 100.000 habitantes.

Habría que considerar de forma diferencial las áreas rurales. Uno de los valores de la estrategia es la equidad, por lo que todos los enfermos que lo precisen tendrán acceso a esta prestación independientemente de su lugar de residencia. En este sentido, deberá disponerse de camas específicas de hospitalización en todas las Áreas Sanitarias.

La ubicación de estas unidades podrá estar en dos ámbitos:

1. Hospital de área en las Áreas I, II y VI
2. Hospital de apoyo en las Áreas III, IV, V, VII y VIII, sin perjuicio de que puedan existir camas de paliativos en los hospitales de área.

Objetivo 3. Definir y potenciar el papel del Equipo de Atención Primaria en la estrategia

Cuando el paciente está ubicado en el domicilio, corresponderá a Atención Primaria la prestación de los cuidados paliativos, siendo el nivel asistencial inicial y fundamental para dicho propósito, tanto de forma ambulatoria como a domicilio.

Son funciones básicas de Atención primaria:

I. Realizar la entrevista clínica, establecer el plan de cuidados y desarrollar las actividades asistenciales necesarias de acuerdo a la guía clínica y guía de cuidados desarrolladas en el contexto de la estrategia.

II. Implantar medidas organizativas adecuadas y específicas para llevar a cabo la implementación de la estrategia.
   - Se asignarán tiempos específicos en las agendas para la atención programada a estos pacientes.
   - Se cumplimentará siempre el protocolo de atención al paciente terminal disponible en la historia clínica informatizada.
   - En todos los dispositivos de Atención Primaria se dispondrá de los recursos materiales y fármacos necesarios para la atención a los pacientes en situación terminal.
   - Se impulsará el desarrollo de los sistemas necesarios para el acceso a la información clínica hospitalaria o información equivalente proporcionada por Atención Especializada, de cara al proceso de paliativos.
   - Se potenciará la figura del profesional de referencia en cuidados paliativos (por área, o por centro de salud), como interlocutor para resolver dudas sobre el proceso de atención en paliativos.
   - Se establecerá un protocolo de coordinación con los recursos específicos en cuidados paliativos y con los recursos sociales en Asturias.

Objetivo 4. Definir las funciones de Atención Especializada en la estrategia

Se refiere, en este contexto, a la hospitalización y consultas externas. Además de los expuestos para la población diana, serán criterios de inclusión para la atención en paliativos en este nivel asistencial, la aceptación o deseo por parte del paciente o su familia, así como los criterios que justifiquen ingreso hospitalario de forma urgente o programada.

En las áreas en las que existan unidades hospitalarias específicamente dedicadas a paliativos (III, IV, V, VII y VIII), el ingreso y la atención se llevarán a cabo de forma preferente, aunque no exclusiva, en estas unidades.

Serán funciones básicas de Atención Especializada:

I. Realizar la entrevista clínica, establecer el plan de cuidados y desarrollar las actividades asistenciales necesarias de acuerdo a la guía clínica y guía de cuidados desarrolladas en el contexto de la estrategia.

II. Implantar medidas organizativas adecuadas y específicas para llevar a cabo la implementación de la estrategia.
   - Se establecerá un sistema específico propio de la estrategia para la atención de estos enfermos en los servicios de urgencia hospitalarios, con un código específico de los pacientes en cuidados paliativos, a

fin de agilizar el ingreso y evitar la realización de pruebas innecesarias. En los servicios de urgencias se realizarán únicamente las maniobras necesarias para el alivio de la sintomatología en ese momento.

- Se adecuarán y realizarán mejoras de confort en las plazas de hospitalización asignadas, con habitaciones individuales y cama de acompañante cuando sea posible, menús opcionales, régimen de visitas libre, etc.
- Se designará en cada hospital un trabajador social de referencia para cuidados paliativos.
- Se facilitará la participación de las unidades de psiquiatría de enlace en el equipo multidisciplinar.

Objetivo 5. Establecer la dinámica de coordinación e interrelación entre los diferentes dispositivos, y la continuidad asistencial

Las peculiaridades de los cuidados paliativos con situaciones cambiantes y un entorno con gran componente emocional, requieren una asistencia continuada, accesible y flexible. Se introducirán mejoras en la organización y la gestión que permitan una mayor comunicación entre dispositivos y niveles asistenciales.

Para la consecución de este objetivo se llevarán a cabo las siguientes acciones:

I. Se planificará un plan de comunicación para dar a conocer el contenido, destinatarios, actores de la estrategia de paliativos, y criterios de intervención.

II. Se diseñarán los protocolos adecuados para garantizar, en el momento de la inclusión en la estrategia de la atención al paciente en el lugar más adecuado sin soluciones de continuidad. En cualquier caso, se seguirán las siguientes pautas:

   a) Si la inclusión en paliativos se decide durante un ingreso hospitalario, se procurará que el alta se produzca en días laborables y en tramos horarios que posibiliten el contacto antes de 24 horas con su Equipo de Atención Primaria o Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos. Antes del alta se llevarán a cabo las siguientes actividades (por parte del servicio responsable conjuntamente con el consultor del equipo de apoyo):
      - Valoración integral: necesidades sanitarias y sociales, recursos necesarios para cubrirlas, ubicación más adecuada según situación clínica, sociofamiliar y preferencias del paciente.
      - Contacto telefónico con su EAP y toma conjunta de decisiones en función de la valoración realizada.
      - En caso de ubicación en domicilio, establecer al día siguiente la visita de su EAP, equipo de apoyo o ambos en función de la decisión previa. Si la situación del enfermo lo permite, acudirá personalmente a su Centro de Salud.

   b) Si la inclusión en paliativos se decide de forma ambulatoria o en el domicilio, se seguirán los mismos pasos: valoración, contacto telefónico con EAP, y decisión conjunta.

   c) Se facilitarán a la persona enferma y su familia el contacto telefónico con el personal responsable de su atención para facilitar consultas o resolver dudas.

III. Se diseñarán los protocolos necesarios para el intercambio de información entre niveles. En todo caso, se garantizará la emisión de informes periódicos sobre la situación del paciente, pronóstico y evolución esperada.

IV. Se diseñarán los protocolos necesarios para garantizar la adecuada atención de los pacientes en horario no cubierto por EAP o Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos. A este efecto, estos protocolos deberán contemplar los siguientes aspectos:

a) Información clínica disponible en domicilio: cuidador/es principal/es, diagnóstico (sólo lo más relevante), lista de problemas actualizada, plan de tratamiento, e incidencias previsibles y actitud a seguir.

b) Material disponible en el domicilio.

c) Información, sobre cambios o evolución previsible del paciente fuera del horario ordinario, por parte del equipo responsable (EAP o equipo de apoyo), para los servicios de urgencias de atención primaria, a través de teléfono, fax o correo electrónico.

Objetivo 6. Establecer y desarrollar los sistemas de seguimiento y evaluación de la estrategia

I. Se crearán unas estructuras encargadas del seguimiento y cumplimiento de los objetivos de la estrategia.

II. Se diseñará el proceso de atención en cuidados paliativos, se establecerán indicadores y objetivos de resultados.

8.3. Autonomía del paciente

8.3.1. Objetivo general

Desarrollar los aspectos de la atención relacionados con la toma de decisiones que afectan al estado de salud de las personas adultas en el momento actual y en situaciones futuras.

8.3.2. Objetivos específicos

1. **Garantizar la comunicación con el paciente y su participación en la toma de decisiones.**
2. **Potenciar el consentimiento informado para cualquier actuación.**
3. **Difundir, informar y facilitar a los pacientes que lo deseen el otorgamiento de instrucciones previas a través del Registro de Instrucciones Previas del Principado de Asturias.**

Objetivo 1. Garantizar la comunicación con el paciente y su participación en la toma de decisiones

I. Se ofrecerá información veraz, comprensible y adecuada a las necesidades del paciente.

II. Se integrará en la estrategia la formación en habilidades de comunicación al personal de todas las categorías.

III. Se garantizará el derecho a la información, y respetar el derecho a no ser informado.

IV. Se adoptarán las medidas precisas para prevenir el duelo patológico.

V. Se registrará en la historia clínica (en el domicilio o en el hospital) qué personas están autorizadas por el paciente para recibir información sobre su proceso.

VI. Se hará constar en la historia clínica la información facilitada al paciente y a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Objetivo 2. Potenciar el consentimiento informado para cualquier actuación

El consentimiento informado ha de definirse como un proceso gradual y continuado, en ocasiones plasmado en un documento, mediante el cual un paciente capaz y adecuadamente informado acepta someterse a un determi-

nado proceso, diagnóstico o terapéutico. El consentimiento informado en cuidados paliativos presenta una serie de peculiaridades: pacientes más vulnerables, sintomatología y estado de ánimo inestables, corta expectativa de vida, que es preciso tener en cuenta para comprender el proceso del consentimiento informado en paliativos.

I. Se solicitará al paciente consentimiento informado, verbal o escrito, para la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos, lo que quedará reflejado en la historia clínica.

Objetivo 3. Difundir, informar y facilitar a los pacientes que lo deseen el otorgamiento de instrucciones previas a través del Registro de Instrucciones Previas del Principado de Asturias

I. Los centros sanitarios y equipos de apoyo dispondrán de un protocolo que determine los circuitos de información a los usuarios. Se dotará de la documentación necesaria.

8.4. Atención a la familia y al cuidador

8.4.1. Objetivo general

Proporcionar a la familia la atención y el apoyo emocional necesarios para afrontar el cuidado de la persona en situación avanzada y terminal. Proporcionar estos cuidados es, generalmente, satisfactorio pero puede tener consecuencias negativas para la salud del cuidador. Anticiparse a las situaciones límite en el entorno del enfermo terminal forma parte de la tarea del equipo asistencial de cuidados paliativos.

8.4.2 Objetivos específicos

1. **Formar al cuidador/es sobre las necesidades del paciente en situación terminal.**
2. **Fomentar la comunicación de los trabajadores de cuidados paliativos con el entorno cuidador para evitar distress emocional, sentimientos de culpa, proyecciones erróneas y duelo patológico.**
3. **Proporcionar a la familia recursos que contribuyan a facilitar su función de cuidado.**
4. **Prestar atención al duelo.**

Objetivo 1. Formar al cuidador/es sobre las necesidades del paciente en situación terminal

I. Se proporcionará al entorno cuidador la información y la formación suficientes para aclarar dudas sobre la enfermedad y su evolución, los cuidados de confort, y la administración de fármacos.

Objetivo 2. Fomentar la comunicación de los trabajadores de cuidados paliativos con el entorno cuidador para evitar distress emocional, sentimientos de culpa, proyecciones erróneas y duelo patológico

I. El equipo asistencial mostrará interés por el bienestar del cuidador/es, su salud y estado de ánimo, y reconocerá la importancia de su intervención.

II. Se potenciará el autocuidado de la persona cuidadora y se le animará a tomarse tiempo libre y descansar.

III. Se pondrá de manifiesto a otros miembros del entorno del paciente los riesgos para la salud del cuidador principal para motivarlos a compartir las tareas de cuidado.

Objetivo 3. Proporcionar a la familia recursos que contribuyan a facilitar su función de cuidado

I. Ofertar ayudas técnicas que faciliten el confort del enfermo y cuidador.

II. Facilitar mediante trabajo social la tramitación de incapacidades laborales y grado de dependencia, así como trámites administrativos en el momento de la defunción.

III. Se proporcionará información al cuidador/es sobre recursos sociosanitarios (plazas residenciales temporales) disponibles para su descanso.

Objetivo 4. Prestar atención al duelo

I. Se prestará especial atención en la detección de situaciones de duelo patológico.

II. Se realizarán contactos, telefónicos o presenciales, con las familias que lo precisen una vez producido el fallecimiento.

8.5. Atención a los profesionales

8.5.1. Objetivo general

Considerar, dentro de la estrategia, las condiciones especiales de los trabajadores que atienden a pacientes terminales e incluir medidas para su prevención y detección precoz.

8.5.2. Objetivos específicos

1. **Potenciar el conocimiento e implicación en cuidados paliativos de todos los profesionales.**
2. **Prevenir y abordar el desgaste profesional.**

Objetivo1. Potenciar el conocimiento y la implicación de todos los profesionales asistenciales en temas relacionados con los cuidados paliativos

I. Se difundirá entre los profesionales la bibliografía básica en cuidados paliativos.

II. Se actualizarán los conocimientos en cuidados paliativos, incorporando las novedades clínicas que se produzcan.

III. Se diseñará y creará la Zona Paliativos en la intranet de Salud del Principado de Asturias, en la que se incorporarán los documentos relacionados con los cuidados paliativos.

IV. Se establecerá un boletín electrónico relacionado con los cuidados paliativos.

V. Se creará una dirección electrónica para todos los temas relacionados con los cuidados paliativos.

Objetivo 2. Prevenir y abordar el desgaste en los profesionales implicados en los cuidados paliativos

I. Se dotará a los profesionales de conocimientos y herramientas para el manejo del estrés profesional.

II. Se colaborará con los servicios de salud laboral en la identificación de los profesionales con mayor riesgo de desgaste profesional.

III. Se difundirá el reconocimiento por parte de la organización sanitaria del valor añadido de los cuidados paliativos.

8.6. Formación e investigación

8.6.1. Objetivo general

Perseguir, a través de acciones formativas y organizativas concretas, la formación continuada en cuidados paliativos y apoyar el desarrollo de la investigación clínica en este campo.

8.6.2. Objetivos específicos

1. **Establecer un programa formativo por niveles, alineado con las necesidades de la organización en cada momento.**
2. **Realizar una formación descendente dentro de las instituciones sanitarias.**
3. **Incorporar la formación en cuidados paliativos a nivel de pregrado y en el sistema MIR.**
4. **Favorecer y estimular la investigación en cuidados paliativos por parte de nuestros profesionales.**

Objetivo 1. Establecer un programa formativo por niveles alineado con las necesidades de la organización en cada momento

I. Nivel básico, orientado a la adquisición de conocimientos esenciales y al cambio de actitudes en relación a los cuidados paliativos (curso teórico o taller de 20 horas de duración).

II. Nivel intermedio, destinado a capacitar para resolución de situaciones comunes. Constará de un período formativo de 60 horas con formato tipo taller, que se complementará con una estancia de, al menos 2 semanas, en una unidad específica de cuidados paliativos acreditada.

III. Nivel avanzado, orientado a adquirir la capacitación y competencia necesarios para resolver situaciones clínicas complejas, potenciar los aspectos docentes e investigadores y desarrollar políticas de calidad en cuidados paliativos (estancia larga en centro acreditado y programa master en cuidados paliativos o equivalente).

Los programas formativos se elaborarán siguiendo el esquema que figura en el Anexo III.

Objetivo 2. Realizar una formación descendente dentro de las instituciones sanitarias

I. Se realizará una formación "en cascada", incentivando la formación de "formadores" dentro de las instituciones sanitarias.

Objetivo 3. Incorporar la formación en cuidados paliativos a nivel de pregrado y en el sistema MIR

I. Se colaborará con la Universidad de Oviedo en el diseño e implantación de la formación de nivel básico en las licenciaturas y diplomaturas de Ciencias de la Salud, incluyendo asistencia de alumnos en prácticas en unidades y dispositivos de cuidados paliativos.

II. Se incluirán rotaciones regladas de los MIR de especialidades especialmente relacionadas (Medicina Familiar y Comunitaria, Oncología, Geriatría, Medicina Interna, etc.), por unidades y dispositivos específicos en cuidados paliativos.

Objetivo 4. Favorecer y estimular la investigación en cuidados paliativos por parte de nuestros profesionales

I. Se diseñarán ensayos clínicos a nivel autonómico a través de la Comisión Regional de Cuidados Paliativos como parte de sus objetivos de gestión.

II. Se apoyará por parte de la administración sanitaria el desarrollo de los proyectos que la Comisión apruebe.

III. Se facilitará y promoverá la pertenencia de nuestros profesionales de cuidados paliativos a grupos cooperativos nacionales e internacionales que desarrollen y coordinen actividad investigadora en cuidados paliativos.

8.7. Sistemas de información de la Estrategia de Cuidados Paliativos, resultados e indicadores

8.7.1. Objetivo general

Disponer de un registro de datos de pacientes y actividades realizadas dentro de la prestación de cuidados paliativos que permita la accesibilidad a los mismos por parte de los profesionales implicados, la evaluación y la mejora.

8.7.2. Objetivos específicos

1. **Adecuar los sistemas de información institucionales existentes a las necesidades de seguimiento y evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos.**

Objetivo 1. Adecuar los sistemas de información institucionales existentes a las necesidades de seguimiento y evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos

I. Se registrará el proceso en un soporte accesible a los profesionales que intervienen en la atención del paciente, con una recogida de información sistematizada para cuidados paliativos.

II. Se establecerá un registro o sistema de información y cuadro de mando propio de actividades en cuidados paliativos para todos los dispositivos implicados (primaria, especializada, apoyo domiciliario), el Conjunto Mínimo Básico de Datos de Cuidados Paliativos (CMBD-CP), cuya base será la reflejada en el Anexo IV.

III. Se implementará una monitorización de la actividad desarrollada en el proceso de atención de cuidados paliativos, estableciendo el conjunto de indicadores reflejados en el Anexo V.

IV. Se establecerán objetivos, estándares y propuestas de mejora. Se valorará su inclusión total o parcial en los contratos de gestión de cada área o gerencia.

Desarrollo de dispositivos específicos de la estrategia

9

9.1. Equipos y unidades especificos en la Estrategia de Cuidados Paliativos

Los equipos y unidades específicos que se plantean para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias son:

9.1.1. Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos

Los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos son equipos interdisciplinarios que en el ámbito comunitario, atienden las situaciones más complejas, prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de coordinación y de docencia e investigación en su ámbito.

Situación actual

En el momento actual existen tres equipos que reúnen características de Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos:

- El equipo de la Unidad de Hospitalización a Domicilio del H. Cabueñes.
- El equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de la Gerencia de Atención Primaria del Área V.
- El equipo de cuidados paliativos oncológicos del H. Universitario Central de Asturias dependiente de la Asociación Española contra el Cáncer.

Se establecerán los mecanismos y circuitos necesarios para integrar y coordinar estos equipos existentes en el contexto de la Estrategia de Cuidados Paliativos.

Estimación de necesidades

Se necesitaría un Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos en cada una de las áreas sanitarias, en las áreas sanitarias más pobladas habría que incrementar el número de los mismos.

9.1.2. Unidad de Cuidados Paliativos

Las Unidades de Cuidados Paliativos son necesarias para atender las situaciones que requieran hospitalización del paciente durante la evolución del proceso de fin de vida.

Situación actual

En el momento actual existen Unidades en:

- Hospital Monte Naranco: 15 camas
- Hospital Cruz Roja Española de Gijón: 32 camas, con 16 para cuidados paliativos oncológicos y 16 para cuidados paliativos no oncológicos
- Hospital Valle del Nalón: 2-3 camas
- Fundación Sanatorio Adaro: camas funcionales según necesidad

Estimación de necesidades

Las Unidades de Cuidados Paliativos necesitan un volumen poblacional alto para su implantación, estimándose un mínimo de 100.000 habitantes para su desarrollo.

En función de este criterio se establecerían unidades en:

- Área Sanitaria III
- Área Sanitaria IV
- Área Sanitaria V
- Áreas Sanitarias VII y VIII en conjunto

9.2. Organización de la estrategia en las áreas sanitarias

La organización de los equipos y unidades que se plantean para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias son:

9.2.1. Organización en cada área sanitaria

Área I

- 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos: 1 médico y 1 enfermera
- 2 camas en el Hospital de Jarrio destinadas a cuidados paliativos

Área II

- 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos: 1 médico y 1 enfermera
- 2 camas en el Hospital Carmen y Severo Ochoa destinadas a cuidados paliativos

Área III

- 2 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos: 2 médicos y 2 enfermeras
- 7 camas en Unidad de Cuidados Paliativos de Área de la Fundación Hospital Avilés

Área IV

- 3 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos: 3 médicos y 3 enfermeras
- 16 camas en Unidad de Cuidados Paliativos de Área del Hospital Monte Naranco

Área V

- 3 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos : 3 médicos y 3 enfermeras
- 15 camas en Unidad de Cuidados Paliativos de Área del Hospital de la Cruz Roja Española de Gijón

Área VI

- 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos: 1 médico y 1 enfermera
- 2 camas en el Hospital del Oriente

Área VII

- 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos:1 médico y 1 enfermera
- 7 camas en Unidad de Cuidados Paliativos de Área de la Fundación Sanatorio Adaro

Área VIII

- 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos:1 médico y 1 enfermera
- 7 camas en Unidad de Cuidados Paliativos de Área de la Fundación Sanatorio Adaro

9.2.2. Ratios poblacionales de la estrategia

Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos

El planteamiento reflejado en esta propuesta contempla:

- Área Sanitaria I: 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos
- Área Sanitaria II: 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos
- Área Sanitaria III: 2 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos
- Área Sanitaria IV: 3 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos
- Área Sanitaria V: 3 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos
- Área Sanitaria VI: 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos
- Área Sanitaria VII: 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos
- Áreas Sanitaria VIII: 1 Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos

En total se plantean 13 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos que para la población de Asturias supone una ratio de 1 equipo por cada 82.000 habitantes.

Unidades de Cuidados Paliativos

La estrategia contempla 4 Unidades de Cuidados Paliativos en nuestra Comunidad Autónoma:

- Área Sanitaria III: 1 Unidad de Cuidados Paliativos en Fundación Hospital de Avilés
- Área Sanitaria IV: 1 Unidad de Cuidados Paliativos en Hospital Monte Naranco
- Área Sanitaria V: 1 Unidad de Cuidados Paliativos en Hospital de la Cruz Roja Española de Gijón
- Áreas Sanitarias VII y VIII: 1 Unidad de Cuidados Paliativos en el Sanatorio Adaro

Estas cuatro unidades suponen una ratio de una unidad por cada 270.000 habitantes.

Camas de cuidados paliativos

En el conjunto de la estrategia se contemplan 51 camas destinadas a cuidados paliativos en Asturias, lo que supone una ratio de 4,75 camas por 100.000 habitantes.

	I	II	III	IV	V	VI	VII-VIII	TOTAL
N.º camas de cuidados paliativos por Área Sanitaria	2	2	7	16	15	2	7	51

Dispositivos de cuidados paliativos

Si sumamos los 13 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos y las 4 Unidades de Cuidados Paliativos, resulta un total de 17 dispositivos de atención en cuidados paliativos en Asturias. Estos 17 dispositivos suponen una ratio de un dispositivo por cada 63.000 habitantes.

9.3. Priorización organizativa de la Estrategia de Cuidados Paliativos

9.3.1. FASE I: a desarrollar en 2009

El objetivo de esta fase es constituir un Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos en cada una de las Áreas Sanitarias y completar las unidades en las Área Sanitarias III y VII-VIII.

ÁREA SANITARIA	Equipos/Unidades
Área Sanitaria I	1 equipo
Área Sanitaria II	1 equipo
Área Sanitaria III	1 equipo 1 unidad
Área Sanitaria IV	1 equipo
Área Sanitaria V	-
Área Sanitaria VI	1 equipo
Área Sanitaria VII	1 equipo
Área Sanitaria VIII	1 equipo 1 unidad en conjunto con Área VII
Total	**7 equipos + 2 unidades**

En el Área Sanitaria V no se plantea inicialmente un equipo al tener un ESAD que asume sus funciones.

9.3.2. FASE II: a desarrollar en 2010

El objetivo de esta fase es completar la dotación de Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos en las Áreas Sanitarias.

ÁREA SANITARIA	Equipos
Área Sanitaria I	-
Área Sanitaria II	-
Área Sanitaria III	1 equipo
Área Sanitaria IV	2 equipos
Área Sanitaria V	2 equipos
Área Sanitaria VI	-
Total	**5 equipos**

9.3.3. Resumen de dispositivos asistenciales específicos de la Estrategia de Cuidados Paliativos

UNIDADES/EQUIPOS	Situación 2008	Propuesta 2009	Propuesta 2010
Unidad H. Monte Naranco	Unidad en funcionamiento y consolidada	-	-
Unidad H. Cruz Roja Gijón	Unidad en funcionamiento y consolidada	-	-
Unidad Fundación Sanatorio Adaro	Camas funcionales	Constituir unidad	-
Unidad Fundación Hospital de Avilés	Camas funcionales	Constituir unidad	-
Equipo apoyo Área I	No existe	1 equipo	-
Equipo apoyo Área II	No existe	1 equipo	-
Equipo apoyo Área III	No existe	1 equipo	1 equipo
Equipo apoyo Área IV	Equipo AECC en funcionamiento	1 equipo	2 equipos
Equipo apoyo Área V	• ESAD • Servicio de Hospitalización a Domicilio H. de Cabueñes	-	2 equipos
Equipo apoyo Área VI	No existe	1 equipo	-
Equipo apoyo Área VII	No existe	1 equipo	-
Equipo apoyo Área VIII	No existe	1 equipo	-
Total		7 equipos 2 unidades	5 equipos

10

Estructuras de seguimiento

La Estrategia de Cuidados Paliativos necesita unas estructuras que sirvan para darle soporte técnico y a la vez se encarguen de evaluarlo.

Estas estructuras podemos dividirlas en tres apartados:

1. Coordinación de la Estrategia.
2. Comisión Regional de la Estrategia de Cuidados Paliativos.
3. Grupos de trabajo de la estrategia.

10.1. Coordinación de la Estrategia

La Coordinación de la Estrategia es una estructura técnica dependiente de la Gerencia del Servicio de Salud del Principado de Asturias y tiene como misión la coordinación funcional de todos los profesionales, equipos y unidades implicados en la Estrategia de Cuidados Paliativos.

Las funciones principales de la Coordinación de la Estrategia serán:

- Sensibilizar al conjunto de la sociedad sobre el papel relevante de los cuidados paliativos.
- Planificar el desarrollo del Mapa de Cuidados Paliativos del Principado de Asturias.
- Seguir la implantación de las estructuras definidas en la estrategia.
- Desarrollar el plan de formación en cuidados paliativos.
- Potenciar la investigación en cuidados paliativos.
- Evaluar los indicadores establecidos en la estrategia.

10.2. Comisión Regional de la Estrategia de Cuidados Paliativos

La Comisión Regional de la Estrategia de Cuidados Paliativos es una estructura de apoyo para el desarrollo de la estrategia constituida por los representantes nombrados por la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, el Servicio de Salud, las Sociedades científicas del ámbito de los cuidados paliativos y profesionales que desarrollen su labor asistencial en Atención Primaria y Especializada, equipos y unidades específicos de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma.

Las funciones de la Comisión Regional serán:

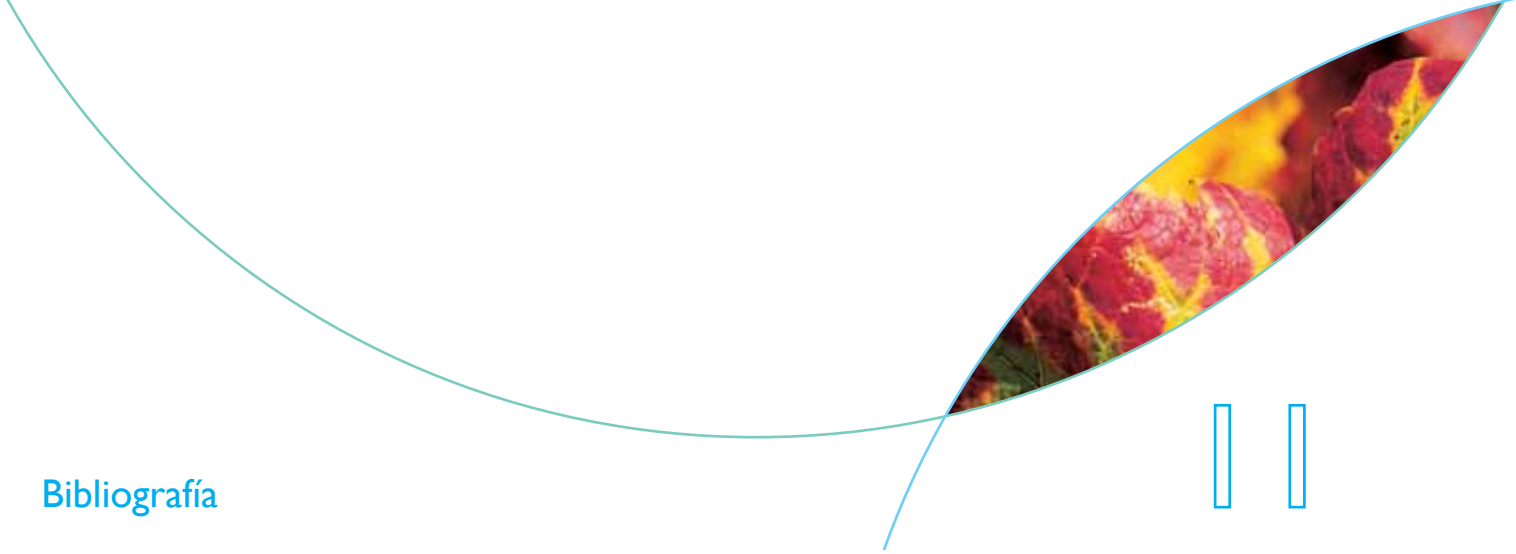
- Proponer actividades para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos.
- Impulsar el desarrollo de documentos de referencia en el ámbito asistencial.
- Proponer el plan de formación anual en cuidados paliativos.
- Analizar los resultados de la evaluación de la estrategia y proponer acciones de mejora.

10.3. Grupos de Trabajo de la Estrategia

Los Grupos de Trabajo de la Estrategia son estructuras no permanentes que se constituirán en función de la necesidad de desarrollar una actividad concreta.

Están constituidos por profesionales que realizan la labor asistencial en los equipos y Unidades de Cuidados Paliativos.

La función de los grupos de trabajo estaría encaminada a la elaboración de documentos clínicos específicos del ámbito de los cuidados paliativos.



Bibliografía

Astudillo, W.; Mendinueta, C. y Astudillo, E. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia.* EUNSA. Navarra, 1995.

Bruera, E. y Sweeney, C. *Palliative Care Models: Internacional Perspective.* Journal of Palliative Medicine 2002 Apr; 5(2):319-27.

Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo. *Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008.* Madrid, 2005.

Consejo de Europa. *Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos.* Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General de Sanidad. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid, 2004.

Doyle, D.; Hanke, G. y MacDonald, N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* Oxford University Press . Oxford UK, 1999.

Edmonton Regional Palliative Care Program. *Capital Health. Regional Palliative Care Program in Edmonton Alberta.* Disponible en: http://www.palliative.org/index.htm [última consulta: 22 de Junio 2008].

Foro Español de Pacientes. Manifiesto del Foro Español de Pacientes. Disponible en: http://www.webpacientes.org/fep/docs/manifiesto.pdf [última consulta: 22 de Junio 2008].

Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. *Plan de Salud para Asturias 2004-2007.* Disponible en: http://tematico.princast.es/salud/plan/plan/documento/plan_salud.pdf [última consulta: 22 de Junio 2008].

—, *Estrategias de Calidad para la Administración Sanitaria 2003-2007.* Disponible en: http://www.princast.es/salud/planes/estrategias.pdf [última consulta: 22 de Junio 2008].

—, *Plan de Confortabilidad del Servicio de Salud del Principado de Asturias.* Disponible en: http://www.princast.es/salud/planes/confort.pdf [última consulta: 22 de Junio 2008].

Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa.* Arán ediciones. Madrid, 1998.

Gómez Sancho, M. et al. *Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal.* Ed. ASTA Médica. 1992.

Gómez-Batiste, X.; Borras, J. M.; Fontanais, M. D.; Stjernsword, J. y Trias, X. *Palliative Care in Catalonia 1990-95.* Palliative Medicine 1992; 6: 321-327.

Gómez-Batiste, X.; Porta, J.; Tuca, A. y Stjernsward, J. *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos.* Aran. Madrid, 2005.

INSALUD. *Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte.* Madrid, 1998.

Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. *Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos.* Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/salud/principal/documentos.asp?pagina=Procesos_asistenciales [última consulta: 22 de Junio 2008].

Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud. *Programa Marco Cuidados Paliativos.* Disponible en: http://www.juntaex.es/consejerias/syc/ses/prog_marco_paliativos.pdf [última consulta: 22 de Junio 2008].

Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo.* Madrid, 2001. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf [última consulta: 22 de Junio 2008].

—, *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.* Madrid, 2007. Disponible en: www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf [última consulta: 22 de Junio 2008].

Organización Mundial de la Salud. *Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos.* Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General de Sanidad. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid, 2004.

—, *Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores.* Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General de Sanidad. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid, 2004.

—, *Cancer Pain Relief and Palliative Care.* Technical Report Series 804. Ginebra, 1990.

Organización Panamericana de la Salud. *Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico.* Disponible en: http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.pdf [última consulta: 22 de Junio 2008].

Sanz, J.; Gómez-Batiste, X.; Gómez, M. y Núñez, J. M. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.* Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1993.

Sanz, J. *Medicina paliativa diez años después.* Medicina Paliativa, 1995; 2: 33-34.

—, *Principios y Práctica de los Cuidados Paliativos*(Editorial). Medicina Clínica (Barcelona), 1989; 92:143-145.

Saunders, C. *Cuidados de la Enfermedad Maligna Terminal.* Salvat. Barcelona, 1988.

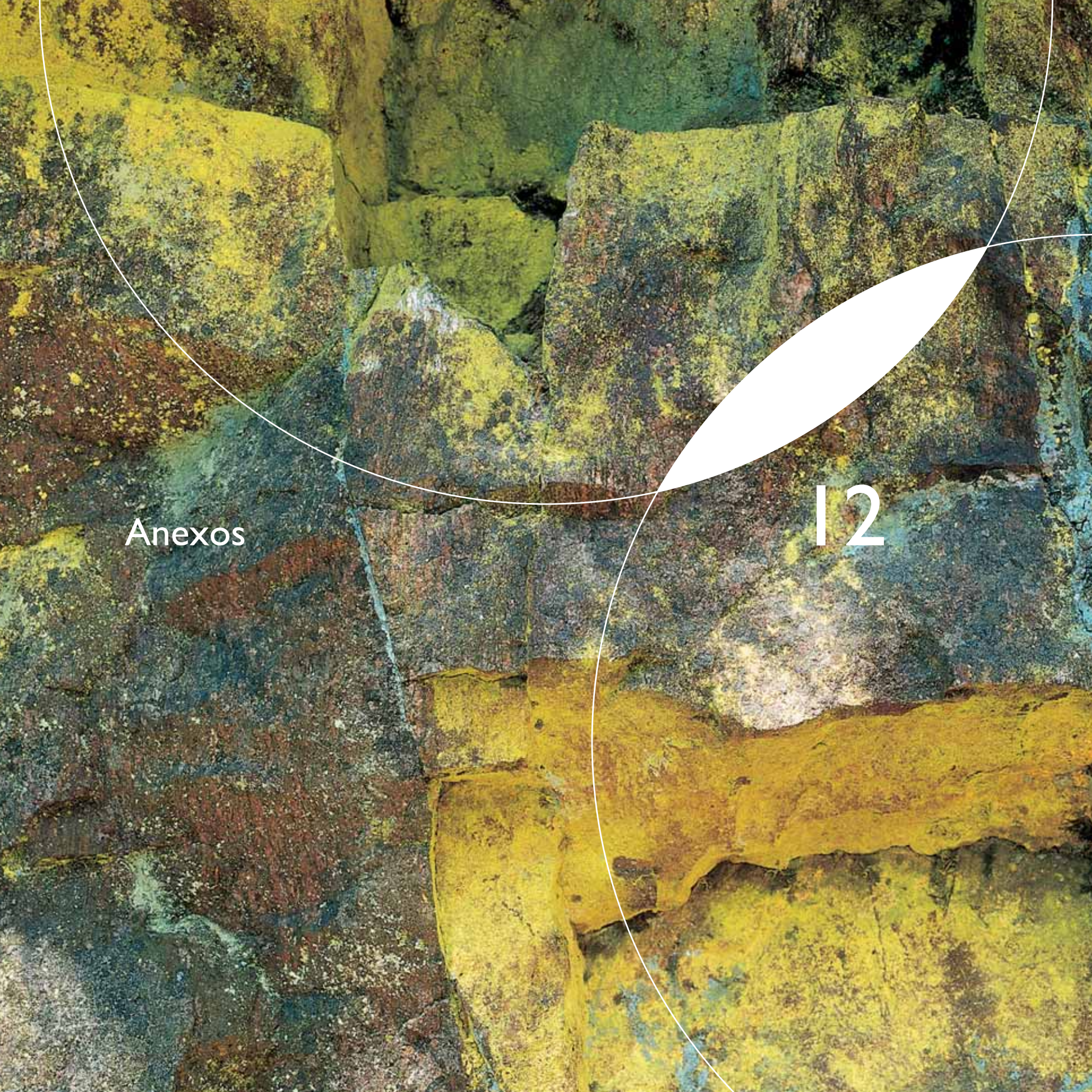
Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos.* Disponible en: http://www.secpal.com/guia-cp/index.php [última consulta: 22 de Junio 2008].

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Fundación Avedis Donabedian. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos.* Madrid, 2002.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Fundación Avedis Donabedian. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos.* Madrid, 2002.

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio.* Consenso SEMFYC-SECPAL. Valencia, 2000.

Twycross, R. y Lack, A. *Therapeutics in Terminal Cancer.* Churchill-Livingstone. Edinburgh, 1990.



Anexos

12

Anexo I. Plan de enfermería en cuidados paliativos

Propuesta de diagnósticos, objetivos e intervenciones de enfermería, relacionados con la atención de cuidados paliativos

DIAGNÓSTICOS NANDA	RESULTADOS (NOC)	INTERVENCIONES (NIC)
0002 Desequilibrio nutricional por defecto	**1007** Estado nutricional: energía **1009** Estado nutricional: ingestión de nutrientes	**1100** Manejo de la nutrición **5246** Asesoramiento nutricional **5614** Enseñanza de una dieta prescrita **7500** Apoyo para la consecución de sustento
0028 Riesgo de déficit de volumen de líquidos	**0601** Equilibrio hídrico **1008** Estado nutricional, ingestión alimentaría y de líquidos **0602** Hidratación	**4120** Manejo de líquidos **1100** Manejo de la nutrición
00047 Riesgo de deterioro de la integridad cutánea	**0204** Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas **1101** Integridad tisular: piel y membranas mucosas	**0224** Terapia de ejercicios: movilidad articular **3590** Vigilancia de la piel **3540** Prevención de las úlceras por presión **4070** Precauciones circulatorias
00046 Deterioro de la integridad cutánea	**1102** Curación de la herida por primera intención **1103** Curación de la herida por segunda intención **1101** Integridad tisular: piel y membranas mucosas	**3660** Cuidados de las heridas **0480** Cuidados de la ostomía **3520** Cuidados de las úlceras por presión **6550** Protección contra las infecciones **3590** Vigilancia de la piel **2300** Administración de la medicación
0078 Manejo inefectivo del régimen terapéutico	**1601** Conducta de cumplimiento **1813** Conocimiento: régimen terapéutico **1609** Conducta terapéutica: enfermedad o lesión **1606** Participación: decisiones sobre asistencia sanitaria	**4360** Modificación de la conducta **5240** Asesoramiento **6610** Identificación de riesgos **5616** Enseñanza: medicamentos prescritos **4470** Ayuda en la modificación de sí mismo
0011 Estreñimiento	**0208** Nivel de movilidad **0501** Eliminación intestinal **1008** Estado nutricional: ingestión alimentaría y de líquidos **1608** Control del síntoma	**0221** Terapia de ejercicios: deambulación **0440** Entrenamiento intestinal **0450** Manejo del estreñimiento/impactación **4130** Monitorización de líquidos **1100** Manejo de la nutrición
0021 Incontinencia urinaria total	**0502** Continencia urinaria **1101** Integridad tisular: piel y membranas mucosas	**0580** Sondaje vesical **0610** Cuidados de la incontinencia urinaria **1750** Cuidados perineales **1804** Ayuda con los autocuidados: aseo **6480** Manejo ambiental
0085 Deterioro de la movilidad física	**0200** Deambulación: caminata **0201** Deambulación: silla de ruedas **0206** Movimiento articular: activo **0208** Nivel de movilidad	**0200** Fomento del ejercicio **0740** Cuidados del paciente encamado **0840** Cambio de posición **6485** Manejo ambiental: preparación del hogar

DIAGNÓSTICOS NANDA	RESULTADOS (NOC)	INTERVENCIONES (NIC)
Déficit de autocuidado: Relacionado con: **0102** Alimentación **0108** Baño/higiene **0109** Vestido/acicalamiento	**1613** Autogestión de los cuidados **0300** Cuidados personales: actividades de la vida diaria (A.V.D.)	**1050** Alimentación **1710** Mantenimiento de la salud bucal **1801** Ayuda con los autocuidados: baño/higiene **6480** Manejo ambiental **6490** Prevención de caídas
00097 Déficit de actividades recreativas	**1503** Implicación social **1604** Participación en actividades de ocio	**4410** Establecimiento de objetivos comunes **4860** Terapia de reminiscencia **5360** Terapia de entretenimiento **5400** Potenciación de la autoestima **7560** Facilitar las visitas
00040 Riesgo de síndrome de desuso	**0208** Nivel de movilidad **0001** Resistencia **1909** Conducta de seguridad: prevención de caídas	**4720** Estimulación cognoscitiva **5270** Apoyo emocional **6482** Manejo ambiental: confort **6486** Manejo ambiental: seguridad **0222** Terapia de ejercicios: equilibrio **6490** Prevención de caídas
00155 Riesgo de caídas	**0208** Nivel de movilidad **0001** Resistencia **1909** Conducta de seguridad: prevención de caídas	**6610** Identificación de riesgos **6486** Manejo ambiental: seguridad **0222** Terapia de ejercicios: equilibrio **6490** Prevención de caídas **6654** Vigilancia: seguridad
0126 Conocimientos deficientes (especificar)	**1806** Conocimiento/recursos sanitarios **1805** Conocimiento: conductas sanitarias **1808** Conocimiento: medicación	**5510** Educación sanitaria **5520** Facilitar el aprendizaje **7400** Guías del sistema sanitario **5616** Enseñanza: medicamentos prescritos **5606** Enseñanza individual
00132 Dolor agudo	**1605** Control del dolor **2100** Nivel de comodidad **2101** Dolor: efectos nocivos **2102** Nivel del dolor	**1400** Manejo del dolor **2210** Administración de analgésicos. **2300** Administración de medicación **2317** Administración de medicación: subcutánea **2400** Asistencia en la analgesia controlada por el paciente (PCA) **6480** Manejo ambiental
00033 Dolor crónico	**1409** Control de la depresión **1605** Control del dolor **2100** Nivel de comodidad	**1400** Manejo del dolor **5330** Control del humor **2380** Manejo de la medicación **2260** Sedación consciente
0095 Deterioro del patrón del sueño	**0004** Sueño	**1850** Fomentar el sueño **6040** Terapia de relajación simple **6482** Manejo ambiental: confort

DIAGNÓSTICOS NANDA	RESULTADOS (NOC)	INTERVENCIONES (NIC)
0083 Conflicto de decisiones	**0906** Toma de decisiones **0907** Elaboración de la información	**5240** Asesoramiento **5250** Apoyo en toma de decisiones **5606** Enseñanza: individual **8180** Consulta por teléfono
0146 Ansiedad	**1300** Aceptación: estado de salud **1402** Control de la ansiedad	**5820** Disminución de la ansiedad **5880** Técnica de relajación **8180** Consulta por teléfono **5240** Asesoramiento
00120 Baja autoestima situacional	**0906** Toma de decisiones **1205** Autoestima **1305** Adaptación psicosocial: cambio de vida	**5400** Potenciación de la autoestima **5100** Potenciación de la socialización **5220** Potenciación de la imagen corporal
00136 Duelo anticipado	**1305** Adaptación psicosocial: cambio de vida **2601** Ambiente de la familia: interno **1304** Resolución de la aflicción **1300** Superación de problemas	**7140** Apoyo a la familia **7040** Apoyo al cuidador principal **5270** Apoyo emocional **1052** Apoyo espiritual **5230** Aumentar el afrontamiento
00053 Aislamiento social	**1503** Implicación social **1504** Soporte social **2601** Ambiente de la familia: interno	**5100** Potenciación de la socialización **5440** Aumentar los sistemas de apoyo **4310** Terapia de actividad
0114 Síndrome del estrés del traslado	**1305** Adaptación psicosocial: cambio de vida **1302** Superación de problemas **2000** Calidad de vida **2600** Superación de problemas de la familia	**7140** Apoyo a la familia **5230** Aumentar el afrontamiento **5270** Apoyo emocional **5240** Asesoramiento **7110** Fomento de la implicación familiar
0062 Riesgo de cansancio en el desempeño del rol del cuidador	**2202** Preparación del cuidador familiar domiciliario **2203** Alteración del estilo de vida del cuidador familiar **2208** Factores estresantes del cuidador familiar **2506** Salud emocional del cuidador familiar	**7040** Apoyo al cuidador principal **7110** Fomento de la implicación familiar **7260** Cuidados intermitentes
00092 Intolerancia a la actividad	**0002** Conservación de la energía **0300** Cuidados personales: AVD **0306** Cuidados personales: AIVD **0005** Tolerancia a la actividad	**0180** Manejo de la energía **1100** Manejo de la nutrición **1800** Ayuda al autocuidado **7180** Asistencia en el mantenimiento del hogar
00035 Riesgo de lesión	**1910** Conducta de seguridad: ambiente físico del hogar **1911** Conducta de seguridad: personal **1902** Control del riesgo **1912** Estado de seguridad: caídas	**6486** Manejo ambiental: seguridad **6654** Vigilancia: seguridad **5510** Educación sanitaria **4360** Modificación de la conducta **4420** Acuerdo con el paciente **4470** Ayuda en la modificación de sí mismo **6490** Prevención de caídas **6610** Identificación de los riesgos

DIAGNÓSTICOS NANDA	RESULTADOS (NOC)	INTERVENCIONES (NIC)
00103 Deterioro de la deglución	**1918** Control de la aspiración **1010** Estado de deglución	**3200** Precauciones para evitar la aspiración **1860** Terapia de deglución **6610** Identificación de riesgos **3140** Manejo de las vías aéreas
00098 Deterioro en el mantenimiento del hogar	**0300** Cuidados personales: AVD **1501** Ejecución del rol **2602** Funcionamiento de la familia	**7180** Asistencia en el mantenimiento del hogar **5370** Potenciación de los roles **7100** Estimulación familiar **7140** Apoyo a la familia
00118 Trastorno de la imagen corporal	**1305** Adaptación psicosocial: cambio de vida **1205** Autoestima	**5270** Apoyo emocional **5230** Aumentar el afrontamiento **5400** Potenciar la autoestima **5430** Grupo de apoyo **4700** Reestructuración cognitiva **5100** Potenciación de la socialización
00124 Desesperanza	**2000** Calidad de vida **1204** Equilibrio emocional **1201** Esperanza	**4920** Escucha activa **5480** Clarificación de los valores **5310** Dar esperanza **5330** Control del humor **5270** Apoyo emocional
00066 Sufrimiento espiritual	**2001** Bienestar espiritual **1201** Esperanza **1303** Muerte digna	**5420** Apoyo espiritual **5310** Dar esperanza **5426** Facilitación del crecimiento espiritual **5390** Potenciación de la conciencia de sí mismo **5260** Cuidados en la agonía

Anexo II. Factores de complejidad en cuidados paliativos

Dependientes del enfermo:

- Antecedentes: alcoholismo, adicciones y enfermedades mentales previas.
- Edad: Jóvenes.

Dependientes de la situación clínica:

- Dolor clasificado como tipo II o III según Bruera. Los parámetros que influyen en la clasificación son el tipo de dolor (neuropático o mixto), la presencia de crisis de dolor episódico, la escalada rápida de opioides o no respuesta previa, antecedentes de alcoholismo, ansiedad, depresión y trastornos de ajuste emocional.
- Síntomas considerados de mayor complejidad e impacto como disnea, hemorragia y delirium. Muchos síntomas prevalentes o de elevada intensidad.
- Situaciones clínicas de especial complejidad. Agonía, obstrucción intestinal.
- Síndromes específicos. Afectación ósea de larga duración, invasión pélvica masiva, síndrome de compresión de cava superior, compresión medular, síndromes de afectación locoregional de cabeza y cuello.

Dependientes de la situación emocional:

- Presencia e intensidad de síntomas emocionales. Ansiedad y depresión.
- Grado de ajuste emocional y trastornos de adaptación.
- Trastornos de conducta y de relación social. Situaciones de marginación o aislamiento social.

Dependientes del grado de evolución de la enfermedad y la concurrencia de tratamientos específicos:

- Pronostico de meses. La intervención precoz y compartida en cuidados paliativos favorece el acceso de pacientes en fases avanzadas, no terminales, de la enfermedad lo que aumenta la complejidad de las decisiones clínicas: balance terapéutico, dilemas éticos, etc.
- Crisis de necesidades en la evolución. Aparición de complicaciones nuevas: físicas o emocionales.

Dependientes de la familia:

- Claudicación del cuidador principal.
- Dificultades para el cuidado práctico, emocional y contención.
- Duelo patológico anticipado.
- Conflictos relacionales.
- Nuevas formulas de familias.

Dependientes de otros equipos participantes:

- Dilemas y conflictos en el enfoque terapéutico.

Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias:

- Toma de decisiones difícil de carácter ético: sedación, nutrición, conflictos referentes a la ubicación de los enfermos.

Anexo III. Esquema de formación por niveles en cuidados paliativos

En la formación en cuidados paliativos es necesario establecer unos niveles de formación en los que se englobe de forma conjunta a los distintos profesionales en un programa de docencia que cumpla los principales objetivos de la atención paliativa, orientados todos ellos a conseguir una mejora en la calidad de vida del enfermo y su familia.

	CUIDADOS PALIATIVOS
Línea estratégica	Cuidados paliativos
Justificación	Uno de los aspectos más importantes para la implantación de la Estrategia de Cuidados Paliativos es la formación de los profesionales que atienden a las personas con enfermedades en situación avanzada-terminal
Niveles de formación	**Formación básica.** Formación para todos los profesionales asistenciales del Servicio de Salud **Formación intermedia.** Formación para los profesionales que atienden pacientes en situación avanzada-terminal **Formación avanzada.** Formación para los profesionales de los equipos de apoyo y las Unidades de Cuidados Paliativos

	FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS
Línea estratégica	Cuidados paliativos
Nivel de formación	Básica
Destinatarios	• Profesionales médicos y de enfermería del Servicio de Salud que realizan asistencia directa a pacientes • De 20 a 25 alumnos por curso
Orientación general	Conocimientos básicos de cuidados paliativos
Objetivos docentes	Al finalizar el taller, el alumno deberá ser capaz de: a) Conocer los principios generales de la atención paliativa b) Identificar los aspectos más importantes del control de síntomas c) Aprender el manejo de las situaciones urgentes más frecuentes d) Integrar los aspectos familiares y psicosociales en la atención paliativa
Duración del curso	20 horas
Contenidos generales del curso	1. Principios de los cuidados paliativos 2. Control de síntomas 3. Control del dolor 4. Vías y técnicas de administración de fármacos. Manejo de la vía subcutánea 5. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos 6. Urgencias en cuidados paliativos 7. Atención en la agonía 8. Cuidados básicos de enfermería 9. El equipo terapéutico 10. Comunicación e información 11. Atención a la familia. El proceso de duelo 12. Aspectos psicológicos del enfermo y la familia en fase terminal 13. Bioética en cuidados paliativos
Metodología	Taller Parte 1. Exposición teórica Parte 2. Resolución de casos prácticos planteados
Cuadro docente	1. Coordinación del curso: • Subdirección Gestión Clínica y Calidad SESPA 2. Profesorado del curso: • Profesionales de equipos de apoyo y Unidades de Cuidados Paliativos

	FORMACIÓN INTERMEDIA EN CUIDADOS PALIATIVOS
Línea estratégica	Cuidados paliativos
Nivel de formación	Intermedia
Destinatarios	• Profesionales médicos y de enfermería del Servicio de Salud que atienden habitualmente a pacientes con enfermedades en situación avanzada-terminal • De 20 a 25 alumnos por curso
Orientación general	Conocimientos intermedios de cuidados paliativos
Objetivos docentes	Al finalizar el taller, el alumno deberá ser capaz de: a) Conocer los principios generales de la atención paliativa b) Identificar los aspectos avanzados del control de síntomas c) Diferenciar la atención paliativa en distintos colectivos d) Aprender el manejo de las situaciones urgentes en cuidados paliativos e) Integrar los aspectos familiares y psicosociales en la atención paliativa f) Visualizar los aspectos éticos en el ámbito paliativo
Duración del Curso	60 horas a desarrollar en 3 módulos de 20 horas
Contenidos generales del curso	1. Principios de los cuidados paliativos 2. Control de síntomas I: síntomas respiratorios 3. Control de síntomas II: síntomas digestivos 4. Control de síntomas III: síntomas neuropsiquiátricos 5. Tratamiento avanzado del dolor 6. Vías y técnicas de administración de fármacos. Manejo de la vía subcutánea 7. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos 8. Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos 9. Cuidados paliativos en paciente pediátrico 10. Cuidados paliativos en paciente geriátrico 11. Urgencias en cuidados paliativos 12. Atención en la agonía 13. Cuidados avanzados de enfermería 14. El equipo terapéutico. Prevención del desgaste profesional 15. Comunicación e información 16. Atención a la familia 17. Aspectos psicológicos del enfermo y la familia en fase terminal 18. Bioética en cuidados paliativos 19. El proceso de duelo
Metodología	Taller Parte 1. Exposición teórica Parte 2. Resolución de casos prácticos planteados
Cuadro docente	1. Coordinación del curso: • Subdirección Gestión Clínica y Calidad SESPA 2. Profesorado del curso: • Profesionales de equipos de apoyo y Unidades de Cuidados Paliativos

	FORMACIÓN AVANZADA EN CUIDADOS PALIATIVOS
Línea estratégica	Cuidados paliativos
Nivel de formación	Avanzada
Nombre del curso	Master/Especialista/Experto en Cuidados Paliativos
Destinatarios	Profesionales médicos y de enfermería del Servicio de Salud que desarrollan su labor profesional en los equipos de apoyo y Unidades de Cuidados Paliativos
Orientación general	Conocimientos avanzados de cuidados paliativos
Objetivos docentes	Adquirir la capacitación y competencia necesarias para resolver situaciones clínicas complejas, potenciar los aspectos docentes e investigadores y desarrollar políticas de calidad en cuidados paliativos
Duración del Curso	500 horas
Contenidos generales del curso	Contenidos específicos desarrollados por la entidad docente que imparta la formación
Metodología	Parte 1. Exposición teórica Parte 2. Trabajos individuales relacionados con casos clínicos presentados Parte 3. Estancia clínica en dispositivo asistencial específico en cuidados paliativos
Cuadro docente	El propio de la entidad docente que imparta la formación

Anexo IV. Conjunto mínimo básico de datos de cuidados paliativos (CMBD-CP)

- Número de historia clínica (hasta que se disponga de historia unificada sería conveniente que figuraran los de Atención Primaria y Especializada).
- Equipo de Atención Primaria de referencia.
- Filiación.
- Domicilio.
- Sexo.
- Edad.
- Nivel de estudios.
- Situación laboral y profesional.
- Características de la vivienda.
- Número de convivientes.
- Identificación del cuidador principal (filiación, edad, sexo y parentesco).
- Origen de la inclusión en el proceso (Atención Primaria, Atención Especializada, Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos, Unidad de Cuidados Paliativos).
- Fecha de inclusión en el proceso.
- Motivo de inclusión (codificado según clasificación pertinente).
- Síntomas y signos.
- Técnicas aplicadas.
- Medicamentos prescritos.
- Visitas realizadas especificadas por profesional.
- Fecha de exclusión del proceso.
- Motivo de exclusión:
  - Exitus en hospital/institución cerrada; en domicilio.
  - Cambio de domicilio.
  - Negativa del paciente o cuidador primario a seguir en el proceso.

Anexo V. Indicadores de monitorización de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias

A. Indicadores de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias

A.1. Indicadores de estructura

- Existencia de una Estrategia de Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma.
- Cobertura poblacional de enfermos atendidos por recursos convencionales y específicos de cuidados paliativos.
- Tiempo de espera de ingreso en la estrategia (desde la solicitud de admisión hasta la primera evaluación-intervención del dispositivo).
- Número de recursos específicos de cuidados paliativos en funcionamiento.
- Número de actividades de formación pregraduada: porcentaje de facultades y escuelas universitarias con esta formación incluida en el currículo de pregrado.
- Número de actividades de formación de postgrado del nivel básico, de nivel intermedio y de nivel avanzado acreditadas.
- Porcentaje de personal médico y de enfermería de los centros diana del servicio de salud con formación específica sobre el total del personal sanitario.

A.2. Indicadores de proceso

Específicos para la Unidad de Cuidados Paliativos/Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos:

- Número de ingresos/año.
- Número de altas. Distribución del motivo del alta.
- Número de estancias.
- Distribución de los ingresos por grupos de patología y por servicios de procedencia.
- Número de kilómetros realizados.
- Número consultas telefónicas.
- Interconsultas hospitalarias.
- Interconsultas con Atención Primaria.
- Urgencias atendidas.
- Atenciones al duelo efectuadas (visitas, llamadas telefónicas realizadas, cartas enviadas).

Generales:

- Número de visitas/paciente en situación avanzada-terminal realizadas por los servicios convencionales y específicos.
- Porcentaje de servicios convencionales que cumplen los estándares básicos.
- Porcentaje de Equipos de Atención Primaria con cumplimiento de atención domiciliaria programada a enfermos con situación de enfermedad avanzada.
- Número de recetas de estupefacientes por profesional y año.
- Porcentaje de cumplimiento de protocolos y escalones terapéuticos.
- Consumo de opioides potentes (analgésicos del tercer escalón de al OMS (DDD o Kg/millón de habitantes/año).
- Calidad de los informes de derivación de Atención Primaria a Atención Especializada.
- Número de pacientes con informe de alta hospitalaria en el que conste: tipo de cáncer, complicaciones, nivel de información y recomendaciones terapéuticas.
- Actividades de formación impartidas.
- Número de protocolos o guías de práctica clínica elaboradas.
- Distribución de la mortalidad total y por tipo de proceso oncológico.

A.3. Indicadores de resultado

De efectividad

- Calidad de vida.
- Relación número de exitus en domicilio/hospital.
- Numero de duelos patológicos generados.
- Porcentaje de pacientes en programa que acuden a urgencias hospitalarias.
- Porcentaje de pacientes con síntomas controlados en el último mes de vida.
- Estancia media de los enfermos en unidades específicas en el último mes de vida.

De satisfacción

- Grado de satisfacción de los usuarios (paciente-familia) con la atención de los recursos específicos.
- Grado de satisfacción de los profesionales que trabajan en el área de actuación o referencia de un recurso específico (equipo o unidad).

De eficiencia

- Relación coste de paciente en programa/paciente no incluido en el programa.
- Estancias hospitalarias generadas.

B. Indicadores de la Estrategia de Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud

B.1. Información descriptiva: mapa funcional de recursos S.N.S.

Se considera el primer punto de partida y aborda la identificación de los diferentes tipos de estructuras existentes, su número y las formas en las que éstas se conciben y organizan para prestar atención paliativa, en el marco de las Comunidades Autónomas.

B.2. Indicadores S.N.S.

1. Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos de Atención Primaria.
2. Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos.
3. Porcentaje de pacientes atendidos por equipos, unidades o servicios hospitalarios.
4. Cobertura de la oferta: población que dispone de Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos de referencia.
5. Grado de utilización de opioides de tercer escalón.
6. Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica básica en cuidados paliativos.
7. Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica intermedia en cuidados paliativos.
8. Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica avanzada en cuidados paliativos.
9. Número de proyectos de investigación financiados.

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SANITARIOS

SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS