



Estrategia Regional de Cuidados Paliativos
de Castilla-La Mancha
2016-2020



Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos
Consejería de Sanidad

Estrategia Regional de Cuidados Paliativos
de Castilla-La Mancha
2016-2020

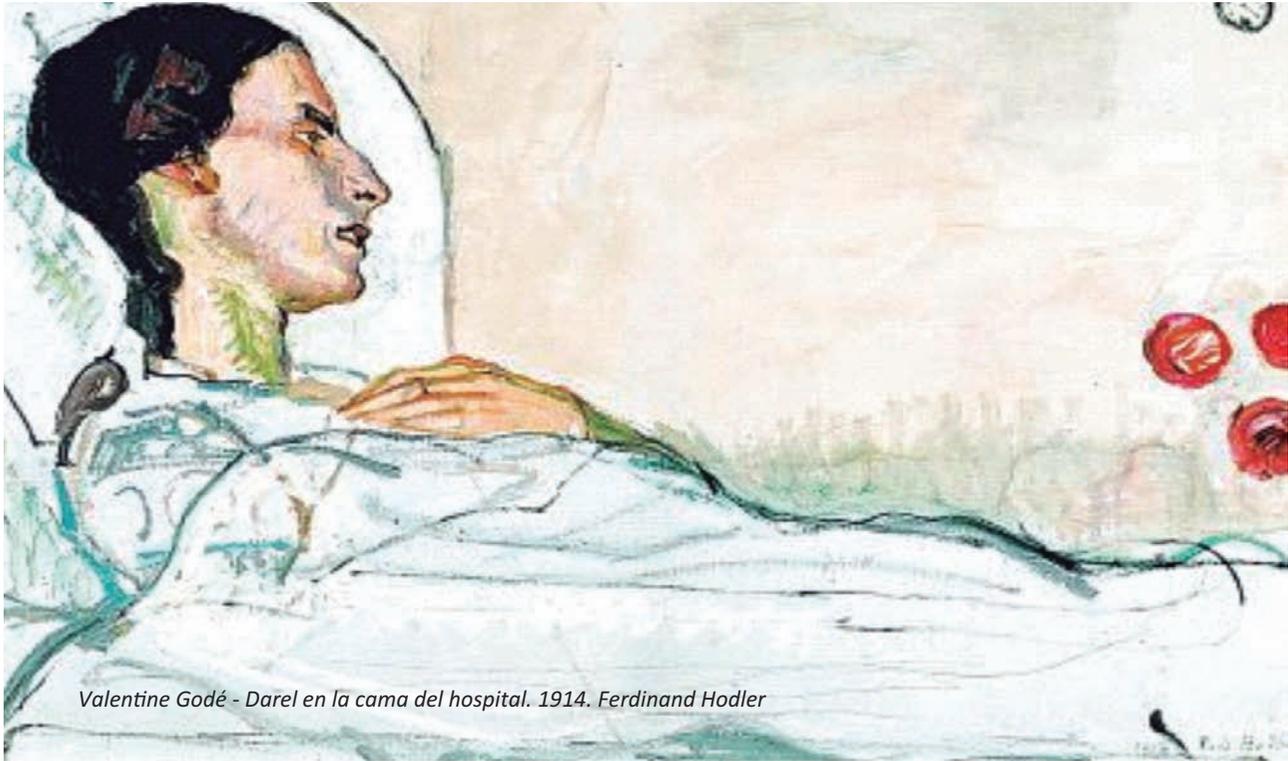
Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos
Consejería de Sanidad
Coordinadora: Dra. Inmaculada Raja Casillas



Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016-2020

Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos
Consejería de Sanidad
Coordinadora: Dra. Inmaculada Raja Casillas





Valentine Godé - Darel en la cama del hospital. 1914. Ferdinand Hodler

*“Se muere mal, cuando la muerte no es aceptada.
Se muere mal, cuando los que cuidan no están formados en el manejo
de las reacciones emocionales que emergen de la comunicación con los pacientes.
Se muere mal, cuando la muerte se deja a lo irracional, al miedo, a la soledad,
en una sociedad donde no se sabe morir”*

Consejo de Europa



Este documento ha sido elaborado por los miembros que constituyen el Comité Consultivo de la Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha, sin cuyo esfuerzo y dedicación no hubiera sido posible:

- Inmaculada Raja Casillas. Coordinadora del grupo. Médico. Unidad Cuidados Paliativos Complejo Hospitalario de Toledo.
- Carmen Aguado Ventas. Enfermera. Unidad Cuidados Paliativos Complejo Hospitalario de Toledo.
- Clementina Acedo. Médico. Unidad Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina.
- Jose Javier de Arriba. Médico. Unidad Cuidados Paliativos Hospital Universitario de Albacete.
- Marina García Sánchez. Psicóloga. Unidad Cuidados Paliativos Hospital Universitario de Albacete.
- Bárbara Rodríguez. Médico. Unidad Cuidados Paliativos Hospital de Hellín.
- Pedro García Más. Médico. Unidad Cuidados Paliativos de la GAI de Almansa.
- Remedios Plaza Blázquez. Enfermera. Unidad Cuidados Paliativos del Hospital de Villarrobledo.
- Ana Isabel Vera Martínez. Médico. Unidad Cuidados Paliativos del Hospital Virgen de la Luz de Cuenca.
- Concha Lázaro Bermejo. Médico. Unidad Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario de Ciudad Real.
- Mercedes Molina Robles. Médico. Unidad Cuidados Paliativos del Hospital Mancha Centro.
- Natalia López Casero. Enfermera. Unidad Cuidados Paliativos del Hospital Mancha Centro.
- Ángel José Sastre Beceiro. Médico. Unidad Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Guadalajara.
- Natalia María Blein Cabestrero. Psicóloga. Unidad Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Guadalajara.
- Javier Gutiérrez Meléndez. Trabajador Social. Unidad de Trabajo Social. Complejo Hospitalario de Toledo.
- Catalina Cano Masa. Coordinadora de Equipos. Gerencia de Atención Primaria de Toledo.

Toledo, diciembre de 2016



PRESENTACION DE LA ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS 2016-2020

Según explica la OMS, en la actualidad tan solo un 14 % de las personas en el mundo que necesitan asistencia paliativa la reciben. De hecho, a pesar del reconocimiento expreso de los Cuidados Paliativos dentro del contexto del derecho humano a la salud, su integración y provisión dentro de los servicios de salud carece, en muchos casos de un marco y estrategia definidos.

Con esta Estrategia de Cuidados Paliativos 2016-2020 que ha desarrollado el Gobierno de Castilla-La Mancha se pretende responder a esta carencia por parte de nuestro Servicio de Salud. Pretendemos sentar las bases de la atención paliativa en toda la región y homogeneizarla, basándonos en una atención integral, centrada en el paciente y sus necesidades, y en donde los cuidados se lleven a cabo en el momento, lugar y dispositivo adecuado y con los recursos necesarios.

No podemos obviar igualmente, la importancia de desarrollar de forma amplia y específica los Cuidados Paliativos en Castilla-La Mancha, porque es un hecho que nuestra ciudadanía irá necesitando cada vez más de Cuidados Paliativos, debido al aumento de las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población.

Los Cuidados Paliativos se deben proporcionar dentro del respeto por los principios de la cobertura sanitaria universal. Independientemente de sus ingresos, tipo de enfermedad que padezcan o edad, todas las personas deben tener acceso a un conjunto de servicios sanitarios básicos, incluidos los Cuidados Paliativos. Al hablar de estos cuidados, hablamos también de dignidad, y el respeto a la dignidad de las personas incluso en los últimos momentos de su vida, debe preservarse más allá de su condición económica o social.

Que esta Estrategia esté enmarcada, dentro del Plan de Humanización de la Consejería de Sanidad, nos permite igualmente disponer de todos los medios y conocimientos que se están desarrollando desde el Gobierno de Castilla-La Mancha en el ámbito de la humanización de la asistencia sanitaria durante la presente legislatura, y que entendemos que son tan importantes a la hora de hablar de Cuidados Paliativos.

Por tanto, tenemos la responsabilidad, desde el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, de reconocer e incluir los Cuidados Paliativos dentro del proceso continuo de atención a las personas que padeciendo una enfermedad avanzada, pueden llegar a presentar una gran cantidad de síntomas generadores de malestar físico, psicológico, social o espiritual y que evidencian un sufrimiento que debe ser prevenido y aliviado todo lo posible.

Ese reconocimiento pasa por integrar los servicios de asistencia paliativa en la estructura y el financiamiento en todos los niveles de atención del sistema sanitario; mejorar los procedimientos que permitan una asistencia paliativa tem-



prana y personalizada, que permita coordinar los servicios sanitarios y sociales, que reduzca hospitalizaciones innecesarias y oriente la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento; reforzar e incrementar los recursos humanos, con más formación y reconocimiento de los Cuidados Paliativos en los planes de estudios; o desarrollar una política de medicamentos que asegure la disponibilidad de los mismos, en especial a la hora de disponer de aquellos que permitan el alivio del dolor o ante situaciones de dificultad respiratoria entre otros.

Además, nuestra Estrategia se ve soportada y desarrollada por la Red de Expertos y Profesionales en Cuidados Paliativos, que es la que permitirá homogeneizar la atención y los indicadores de calidad que se deben cumplir. No podemos obviar la importancia de nuestros profesionales en todo este proceso, ya que muchas veces son los profesionales dedicados a los Cuidados Paliativos los que son capaces de sembrar la serenidad, la aceptación y la dignidad, para hacer retroceder todo ese sufrimiento que pueden llegar a padecer tanto pacientes como familiares.

El objetivo debe ser proporcionar por parte de un equipo multidisciplinar una asistencia integral, activa y continuada de los pacientes y sus familias, que tenga como meta dar la necesaria calidad de vida al paciente y su familia.

Decidimos no girar la cara ante los pacientes y sus familias, a un camino que de un modo u otro, nos va a tocar recorrer a todos. Los Cuidados Paliativos han demostrado ampliamente su eficiencia en la atención a pacientes y familias, y es a partir de estos valores y reconocimiento desde donde articulamos esta Estrategia. Por ellos, por nosotros.

Jesús Fernández Sanz
Consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha



ÍNDICE

1.- Introducción	13
2.- Conceptos importantes en Cuidados Paliativos	17
3.- Marco de referencia	23
4.- Justificación de la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos en Castilla-La Mancha	27
5.- Principios generales de la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos en Castilla-La Mancha	31
6.- Número de dispositivos específicos de Cuidados Paliativos en Castilla-La Mancha en la actualidad	37
7.- Perfil del paciente con enfermedad avanzada/incurable	41
8.- Organización de recursos: circuitos y modelos asistenciales deseables en Cuidados Paliativos en nuestra Comunidad	45
9.- Situaciones de complejidad en la atención al paciente con enfermedad avanzada/incurable y a su familia	53
10.- Dispositivos asistenciales de Cuidados Paliativos en Castilla-La Mancha: Características y funciones	59
11.- Circuitos de los pacientes de Cuidados Paliativos en nuestra Comunidad	67
12.- Conclusiones	71
13.- Líneas estratégicas y objetivos:	75
Línea de acción 1. Atención integral centrada en la persona con enfermedad avanzada/terminal y su familia	77
Línea de acción 2. Organización de recursos	89
Línea de acción 3. Mejorar la accesibilidad	102
Línea de acción 4. Impulsar la autonomía del paciente y su familia	106
Línea acción 5. Formación e investigación	113
14.- Evaluación y seguimiento de la Estrategia	121
15.- Anexos	125
16.- Bibliografía	133





INTRODUCCIÓN



1.- INTRODUCCIÓN

El **desarrollo de los servicios sanitarios y el progreso científico** hacen posible curar hoy muchas enfermedades antes incurables o letales, prolongando la supervivencia de las personas afectadas por una patología terminal. Un elevado porcentaje de estos enfermos presentarán una **“fase avanzada”** que precisará de **Cuidados Paliativos centrados en el control de síntomas y sobre todo el mantenimiento de la calidad de vida.**

El **envejecimiento de la población y los patrones de morbilidad** hacen prever que en los próximos años aumente el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas así como el de pacientes geriátricos, siendo cada vez mayor también el número de personas que pueden verse afectadas por el sufrimiento de una enfermedad evolucionada en sí mismos o en sus familiares.

Cada paciente merece ser tratado como una persona, con dignidad y respeto, no padecer dolor u otros síntomas, estar en un entorno familiar o estar en la compañía de familiares cercanos y/o amigos.

Más del 50% de las muertes de ciudadanos de la mayoría de los países occidentales desarrollados se producen en los hospitales. En todos los grupos de edad, los datos muestran una **elevada frecuencia de síntomas penosos; un uso elevado de tecnología molesta y sin beneficio en pacientes con enfermedad avanzada y terminal; importante sobrecarga para las familias y problemas de comunicación** entre pacientes, familias y médicos sobre los objetivos asistenciales y las decisiones médicas.

Estos datos contrastan con los estudios que señalan **entre las prioridades de los pacientes el verse libres de la angustia física y psíquica; tener control sobre las decisiones asistenciales;** y estrechar los lazos con sus seres queridos.

Algunas personas **fallecen como ellas han deseado**, pero otras muchas puede que no. Algunas personas **experimentan un excelente cuidado** en hospitales, residencias y/o en sus propios domicilios. Pero la realidad es que **otros muchos no.** Muchas personas experimentan dolor u otros síntomas hoy en día innecesarios. Otras muchas no fallecen donde ellas hubieran elegido.

La evidencia de los estudios sobre los cuidados paliativos muestra la capacidad de estos cuidados para ayudar a los pacientes a **lograr los objetivos mencionados** a través de la trayectoria de la enfermedad avanzada y terminal. Otros estudios han demostrado **beneficios económicos asociados** con los programas de cuidados paliativos, incluyendo una reducción en las estancias, costos y utilización hospitalaria.

La manera en que “cuidamos para morir” es un indicador de cómo nosotros cuidamos a todos los enfermos y personas vulnerables. Es una medida de la sociedad en su conjunto y es una prueba de la salud y el cuidado de los servicios sociales.

Un cuidado de alta calidad estará disponible **donde quiera que la persona se encuentre.**

La finalidad de la aplicación de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida y el máximo confort al enfermo y a su familia, sin intentar alargar la supervivencia, atendiendo las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares, y si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo.

Los cuidados paliativos son un elemento cualitativo esencial del sistema de salud. La aplicación de los mismos debería ser una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias, que **deben garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación.**

Igualmente suponen **un reto para los sistemas de servicios sociales**, pues en ocasiones se deben ofrecer respuestas desde este ámbito, con el fin de proveer sistemas de soporte que complementen la atención ofertada desde la red sanitaria pública.



CONCEPTOS IMPORTANTES EN CUIDADOS PALIATIVOS



2.- CONCEPTOS IMPORTANTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

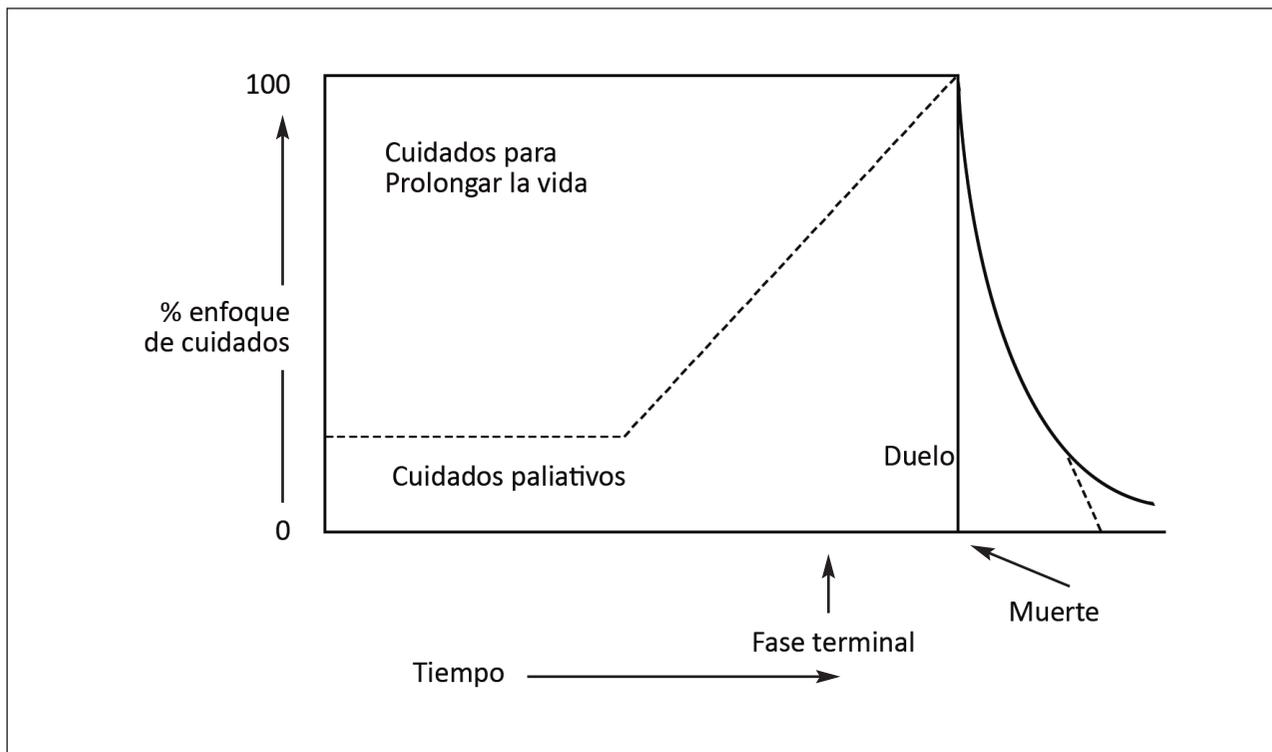
Enfermedad terminal: Es aquella enfermedad en situación avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la **presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional** en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida limitado, que **genera una gran demanda de atención**, y en la que el objetivo fundamental consiste en la **promoción del confort** y la **calidad de vida** del enfermo y de la familia, basada en el **control de síntomas, en el soporte emocional y en la comunicación**.

Los criterios que se manejan para definir al paciente con enfermedad en fase avanzada / incurable son:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Mínima o nula posibilidad de respuesta al tratamiento específico para su patología de base.
- 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.

Cuidados Paliativos: La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Destacaba que los Cuidados Paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias (figura 1).

Figura 1. Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP



Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de Cuidados Paliativos: «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 definición se completa con los siguientes principios sobre los Cuidados Paliativos:

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

Esta es la definición que se recoge en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo 2007).

Se han descrito **3 trayectorias distintas** para los pacientes con enfermedades crónicas progresivas:

- **Deterioro progresivo y muerte en un período de semanas o pocos meses.** Es la trayectoria más frecuente en pacientes con cánceres de órganos sólidos, y se produce en alrededor del 20% de muertes en pacientes mayores de 65 años.
- **Deterioro lento progresivo con exacerbaciones agudas y frecuentemente una muerte aguda.** Es la trayectoria más frecuente en pacientes con insuficiencia de algún órgano y se produce en alrededor del 25% de las muertes en pacientes mayores de 65 años.
- **Deterioro lento y discapacidad progresiva para el autocuidado; la muerte se produce frecuentemente por una enfermedad intercurrente.** La condición subyacente es típicamente una enfermedad crónica neurodegenerativa y se produce en alrededor del 40% de las muertes de personas mayores de 65 años.



MARCO DE REFERENCIA



3.- MARCO DE REFERENCIA

En el año 2001, tras su aprobación por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 18 de diciembre de 2000, fue publicado el documento **Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos**, cuyo fin era «**garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación**», y cuyo objetivo general era «**mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias**, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud».

El plan incluía, además, una serie de bases para su desarrollo e **instaba a las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones** que contenía.

En el año 2007 el Ministerio de Sanidad publicó la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud** cuya primera evaluación se ha publicado en noviembre de 2009. Posteriormente, en el año 2011, se publica “**ECP-SNS. Actualización 2010-2014**”.

Se ha editado un **Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos** (guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud) en el año 2008.

Posteriormente en el año 2009, se elabora la **Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos** elaborada por el Ministerio de Sanidad y Consumo y la Fundación Avedis Donabedian.

El gran número de pacientes que atraviesan fases avanzadas y terminales de múltiples enfermedades, junto con la elevada necesidad y demanda de atención, hacen necesario que **todos los profesionales sanitarios y no sanitarios implicados en el proceso de atención a dichos pacientes y sus familias contribuyan a garantizar el derecho al alivio del sufrimiento, en sus distintas dimensiones**, física, psicológica, social y emocional.

El R.D. 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la **cartera de servicios comunes del SNS, especifica la atención paliativa** a enfermos terminales como uno de los servicios de atención primaria y de atención especializada.

La Atención Primaria tiene un papel central en la atención de las personas a lo largo de toda su vida, en un contexto familiar y social que constituye un todo indivisible. En la actualidad **muchos pacientes prefieren ser atendidos en su domicilio, siempre que se les ofrezca una atención adecuada**. No debemos olvidar que el domicilio del paciente es su hogar, donde tiene su ambiente, sus recuerdos, y a su familia, es un lugar conocido que él domina y donde se siente seguro. De ahí el papel fundamental que juega el equipo de profesionales de Atención Primaria en el cuidado de los enfermos terminales.

En **Atención Especializada**, servicios como Oncología Médica y Radioterápica, Medicina Interna y Geriátrica, atienden a un número elevado de pacientes en situación avanzada y participan de forma habitual en **la identificación y atención directa** de los mismos.

A lo largo de los siguientes años, poco a poco, todas las Comunidades Autónomas, se hicieron eco de las recomendaciones del Ministerio, y fueron poniendo en marcha sus respectivos planes regionales de Cuidados Paliativos.

Hoy en día, sólo cuatro comunidades autónomas **carecen de Plan Regional** de Cuidados Paliativos: Canarias, La Rioja, Castilla León y **Castilla-La Mancha**.

La Estrategia de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha nace de la **necesidad de atender de una manera holística a los pacientes con enfermedad avanzada/incurable y a sus familiares**, sin olvidar facetas tan importantes como son la formación y la investigación de los profesionales que los atienden con objetividad y calidad.



JUSTIFICACIÓN DE LA ESTRATEGIA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA LA MANCHA



4.- JUSTIFICACIÓN DE LA ESTRATEGIA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA-LA MANCHA

En 2007 fallecieron en España 384.442 personas. **El 82,6% de las muertes totales se producen en personas mayores de 64 años y un 66,5% en personas mayores de 74 años.** El 32,5% de todas las muertes está causado por enfermedades del sistema circulatorio, un 27,4 % por tumores y un 10,6% por enfermedades del sistema respiratorio. La edad y las causas de muerte de las personas que fallecen en España permiten estimar que **un 50-60% de las personas que mueren lo hace tras recorrer una etapa avanzada/incurable.**

Las personas que se encuentran en esta situación de una enfermedad, tienen **altas necesidades y una elevada demanda asistencial**, demanda que implica a todos los niveles asistenciales tanto al **sistema sanitario como al social.**

El 25% de todas las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida, las cuales presentan **además costes muy elevados.**

Si a esto hoy se añade la orientación predominantemente curativa de la medicina actual y una formación limitada en cuidados paliativos, se pone de manifiesto que **la atención estándar que reciben los enfermos en la fase avanzada y final de su enfermedad no alcanza siempre el grado de desarrollo necesario.**

Mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos de todos los pacientes que lo necesiten, así como la calidad de la atención recibida sigue siendo uno de los retos de la atención sanitaria.

Se nos reclama **una atención** que esté **centrada en el ser humano**, que sea **de calidad** y cuyos **costes sean razonables**, la cual permita una vida y una muerte digna.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las **necesidades de los enfermos en fase avanzada/incurable y de sus familiares.**

Sus objetivos fundamentales son:

- **Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.**



- **Información, comunicación y apoyo emocional**, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- **Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución**, estableciendo mecanismos de coordinación/ convergencia entre todos los niveles y recursos implicados.

Todos los profesionales sanitarios deben proporcionar cuidados paliativos a los enfermos a los que atienden, tanto a nivel domiciliario como hospitalario.





PRINCIPIOS GENERALES DE LA ESTRATEGIA REGIONAL DE
CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA LA MANCHA



5.- PRINCIPIOS GENERALES DE LA ESTRATEGIA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA LA MANCHA

La **Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (ECP-SNS)** contempla unos principios generales, que lo serán también para nuestra Estrategia Regional de Castilla-La Mancha:

- **Garantizar** a los pacientes en fase terminal los Cuidados Paliativos.
- Asegurar una **respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales**.
- **Facilitar la coordinación / convergencia de los servicios sanitarios y sociales** dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
- Orientar **la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo** para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento.
- **Formar adecuadamente**, en los distintos niveles que se establezcan, al personal sanitario y social para la atención de este tipo de pacientes, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, así como a las familias.
- Implantar y desarrollar **estándares de calidad** para la atención.
- Asegurar que, el paciente reciba un **adecuado tratamiento del dolor**; así como que se le proporcione **información completa y verdadera**, respetando su derecho a no ser informado, y garantizando, en todo caso, **su derecho a la autonomía** y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial.
- **Asegurar que los Cuidados Paliativos estén firmemente establecidos en la conciencia pública** como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal.

La elaboración de esta Estrategia Regional de Cuidados Paliativos tiene como **objetivo global (misión) mejorar la calidad de la atención que se presta al paciente en fase avanzada/incurable y a sus familiares**, respetando sus valores y su derecho de autonomía, promoviendo para ello una respuesta integral, centrada en el paciente y sus necesidades, reorganizando y haciendo uso de los recursos actualmente existentes y consiguiendo una utilización más adecuada de los mismos en clave de eficiencia **para que los cuidados se lleven a cabo en el momento adecuado, en el dispositivo adecuado y con los recursos necesarios**.



La presente estrategia tiene sus bases en los siguientes principios específicos:

- **Respeto y protección de la dignidad y del principio de autonomía** del paciente en situación avanzada/incurable.
- Una **atención integral y personalizada, accesible y equitativa** cubriendo los cuidados físicos, psíquicos, sociales y espirituales.
- **Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.**
- **Continuidad en la atención y cuidados de los pacientes en todos los niveles asistenciales.**
- **El enfermo y su familia constituyen la unidad de cuidados**, con atención tanto de las necesidades del enfermo como la asistencia social y ayuda a los familiares durante la enfermedad y el duelo.
- **Importancia de la reflexión ética y del soporte emocional y la comunicación** con el enfermo y familiares en la que se asegure la participación en la toma de decisiones.
- **Trabajo en equipo interdisciplinar**, formación en competencias profesionales en Cuidados Paliativos y estrategias de prevención y afrontamiento del estrés en los profesionales sanitarios.

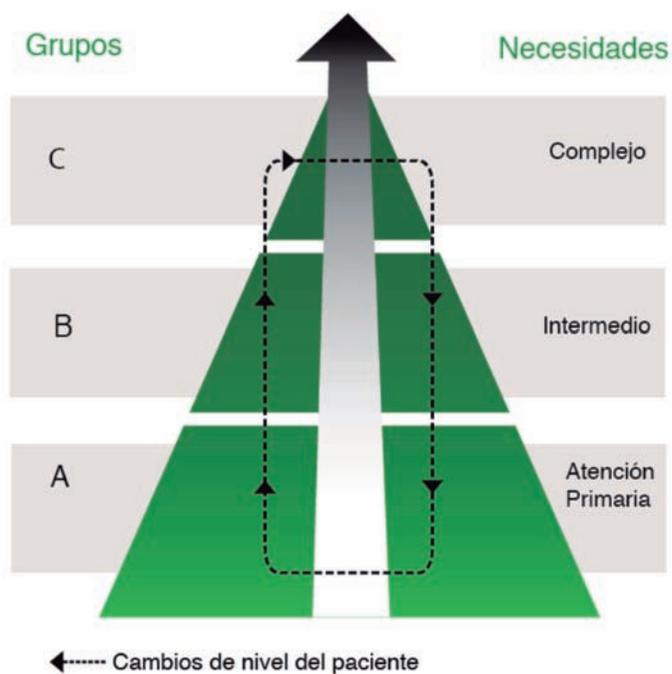
Otros de los aspectos a destacar en la presente Estrategia Regional son los siguientes:

- La atención a pacientes en situación avanzada/incurable es una **actividad preferente en los equipos de Atención Primaria** que, siendo el medio más cercano y accesible al paciente **debe utilizar el conjunto de los recursos existentes** en el área, tanto sanitarios como sociales, para la mejor atención de los mismos.
- **La atención integral** de los pacientes en fase avanzada/incurable forma parte de la **atención continuada** al paciente y exige la **actuación complementaria de todos los niveles** y profesionales de referencia que están implicados, **incluyendo la intervención de equipos específicos** ante situaciones de mayor complejidad (**Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarios y/o domiciliarias**).
- **La familia desempeña un papel esencial** en el cuidado del enfermo crónico, que se incrementa en el caso de los pacientes con enfermedad avanzada/incurable.
- Es necesario impulsar **la Ley de Autonomía del Paciente** y **la normativa autonómica sobre Voluntades Anticipadas** y su registro.
- Finalmente, se debe considerar que **los Cuidados Paliativos pediátricos** tienen especiales características y deben planificarse.

Es una necesidad en Castilla-La Mancha, desarrollar una atención que abarque el abanico de servicios que estos pacientes y sus cuidadores precisan, garantizando la continuidad de la atención y la prestación de los servicios en el momento y lugar más adecuados y con niveles óptimos de calidad y eficiencia, lo que requiere una gestión sistemática e integral de las necesidades y recursos.

El modelo de provisión de servicios basado en criterios poblacionales, referido en la ECP-SNS, guarda la similitud de establecer una estrategia de atención vinculada al nivel de necesidades de los pacientes, especializando la atención en la punta de la pirámide (casos más complejos).

Si dividimos la pirámide en tres fragmentos iguales, en la base de la pirámide estaría el grupo de población que necesita **Cuidados Paliativos básicos (Grupo A)**. En el centro de la pirámide, el grupo de población que necesita **Cuidados Paliativos intermedios (Grupo B)**, y en la punta de la pirámide, se encontraría el grupo de población que necesita **Cuidados Paliativos complejos o avanzados (Grupo C)**.



Se estima que un **37,5% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos sufren situaciones intermedias o complejas** que pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos.

La ECP-SNS estima que **la cobertura apropiada** de cuidados paliativos por parte de los equipos **específicos es del 60% en pacientes oncológicos y del 30% en pacientes no oncológicos** .

En cuanto al **número de recursos específicos**, la **Estrategia en Cuidados Paliativos–SNS** (Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007) **recomienda: para los Equipos Domiciliarios (EDCP), 1 EDCP por cada 125.000 habitantes**, cuando existe una dispersión geográfica (como ocurre en la mayor parte de nuestra de la geografía de nuestra comunidad), **y una Unidad Hospitalaria de referencia con 2-3 camas de cuidados paliativos por 100.000 habitantes**.



NÚMERO DE DISPOSITIVOS ESPECÍFICOS
DE CUIDADOS PALIATIVOS EN
CASTILLA-LA MANCHA EN LA ACTUALIDAD



6.- NÚMERO DE DISPOSITIVOS ESPECÍFICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA-LA MANCHA EN LA ACTUALIDAD

	Toledo	Talavera de la Reina	Albacete	Hellín	Almansa	Villarrobledo	Ciudad Real	Valdepeñas Manzanares	Alcázar Tomelloso	Puertollano	Cuenca	Guadalajara
Unidad Hospitalaria CP (nº camas)	6	4	10	2	4	0	12	0 0	0	2 + Periféricos	0	0
Equipos Domiciliarios CP	2	2	2 + 2 ESAD	ESAD Albacete (no propio)	ESAD Albacete (no propio)	1	2	0 0	1	1	2	2
Población (Habitantes)	427.666	149.155	271.279	58.685	52.411	61.870	191.979	67.387 + 42.705 = 110.092	126.000 + 75.000 = 201.000	74.380	138.646	227.985



PERFIL DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD
AVANZADA/INCURABLE



7.- PERFIL DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA/INCURABLE

1.-Pacientes paliativos no oncológicos.

Es el grupo de pacientes en el que ya se han agotado todas las actitudes terapéuticas curativas y el paciente queda en una **situación de dependencia y limitación al domicilio** pero que puede vivir períodos prolongados y que presenta **frecuentes reagudizaciones**, incluso complicaciones por la propia limitación funcional. Es un paciente que se siente muy mal y reclama la atención especializada habitualmente en forma de consultas o de **ingreso hospitalario**.

Enfermedades no oncológicas subsidiarias de Cuidados Paliativos:

Patología cardíaca y respiratoria

- BNCO con O₂ domiciliario.
- Insuficiencia cardíaca NYHA III-IV.

Patología neurológica

- ACVA con mucha limitación funcional.
- Demencia en todas sus formas y complicaciones.
- Otras distintas (enf. de Parkinson, degenerativas, etc.).

Otras patologías

- Hipertensión portal con sus complicaciones.
- Insuficiencias severas de órgano: insuficiencia renal en situación terminal, insuficiencia hepática...

Suelen ser ancianos que utilizan habitualmente los servicios de Urgencias pero sin indicación apropiada de ingreso hospitalario, y que al mismo tiempo desbordan las posibilidades del médico de familia.

2.-Pacientes paliativos oncológicos.

Corresponden aquella personas con **diagnóstico tumoral en estadio avanzado**, en los cuales, debido a la ausencia de tratamiento curativo, el pronóstico es limitado y **la prioridad en el cuidado es el confort** del enfermo, pretendiéndose proporcionar los cuidados necesarios para **atender las necesidades físicas y psicosociales del paciente y de su familia.**

En este campo el papel del Equipo de Atención Primaria debe ser fundamental, por lo que la labor de apoyo y coordinación debe ser importante, salvo en situaciones complejas, desbordantes o de inhibición.



ORGANIZACIÓN DE RECURSOS: CIRCUITOS Y MODELOS
ASISTENCIALES DESEABLES EN CUIDADOS PALIATIVOS
EN NUESTRA COMUNIDAD



8.- ORGANIZACIÓN DE RECURSOS: CIRCUITOS Y MODELOS ASISTENCIALES DESEABLES EN CUIDADOS PALIATIVOS EN NUESTRA COMUNIDAD

Las principales características de la Organización de los Cuidados Paliativos son:

- Los enfermos con enfermedad avanzada/incurable, en cualquiera de sus modalidades ya sean pacientes geriátricos, oncológicos o con patología crónica limitante al domicilio **están en todos los recursos del sistema sanitario**, es decir, en la comunidad, en residencias de mayores, en los centros de atención sociosanitaria, en los hospitales, etc., y ello conlleva un cambio en las medidas asistenciales en cada uno de ellos.
- La atención a estos pacientes requiere una gran **flexibilidad y capacidad del sistema para adecuarse a los cambios rápidos** que se producen en sus demandas.
- La **coordinación / convergencia entre los diferentes niveles asistenciales tanto del ámbito sanitario como del social**, es crucial para mantener una atención de calidad, garantizando la continuidad de cuidados, premisa fundamental del proceso de atención.
- **Respeto absoluto a las preferencias del paciente y su familia, en función de las propias necesidades que se presenten a lo largo del proceso de atención** como forma de garantizar el principio de autonomía. En base al principio de autonomía y a las necesidades se definirá el momento y lugar de asistencia al paciente.
- Se deberán **optimizar los recursos ya existentes y desarrollar recursos específicos** en base a las nuevas necesidades.

A efectos organizativos, la gran mayoría de las estrategias y programas contemplan **dos diferentes niveles de atención**:

- 1 El nivel de **Cuidados Paliativos básicos**, primarios, generales o enfoque paliativo, hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, **tanto en Atención Primaria como Especializada**.
- 2 El nivel de **Cuidados Paliativos específicos**, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los recursos específicos de cuidados paliativos **ante situaciones de complejidad**.

Un modelo adecuado de atención a los cuidados paliativos debe contar con una **actuación coordinada**, que garantice que no existen rupturas, ni duplicidades a lo largo del proceso asistencial al paciente con enfermedad avanzada/incurable, y a su familia. Se trataría en definitiva de **garantizar un *continuum asistencial*, independientemente del nivel y/o sistema, tanto sanitario, como social** en el que se desarrolle la atención, (**perspectiva sociosanitaria**), si bien el modelo que se defiende es un modelo mixto orientado al domicilio.

Debemos tender hacia un modelo **de Atención a los Cuidados Paliativos que se configura con múltiples puertas de entrada que convergen hacia los dispositivos específicos de cuidados paliativos.**

La atención que se pretende es una atención **integral** que comprenda las dimensiones física, psicológica, social, y emocional tanto del paciente como de su unidad familiar.

Optamos por un modelo transversal, de corte sociosanitario, orientado al domicilio, como lugar preferente de atención elegido por pacientes y familias.

Desde esta orientación al domicilio se **otorga un papel fundamental a la Atención Primaria de la Salud**, quien no sólo será una de las puertas de entrada al sistema, si no que tendrá responsabilidades en la atención directa y en la convergencia/cooperación con el resto de dispositivos, niveles y sistemas de atención, tanto sanitarios como sociales.

Esta concepción integral de la atención, puede generar *outputs* del proceso asistencial hacia sistemas de atención y recursos no estrictamente sanitarios, pero que convergen en las **necesidades de atención de paciente y familias, (perspectiva sociosanitaria).**

Para garantizar la calidad, la eficiencia y la equidad del proceso de atención a los pacientes terminales y sus familias en Castilla-La Mancha, se crean las **Unidades Funcionales de Cuidados Paliativos o Servicios de Cuidados Paliativos** como gestoras de los flujos del proceso de atención en coordinación con atención primaria de la salud y servicios sociales.

En estos **Servicios de Cuidados Paliativos se integran los dispositivos específicos de Cuidados Paliativos** para un área sanitaria de referencia: **Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos (UDCP) y Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (UHCP).**

Dichos **Servicios de Cuidados Paliativos**, dependerán de **Atención Especializada**, tendrán **competencias de atención directa y soporte**, y articularán una red de dispositivos asistenciales que proporcione una atención integral y la continuidad de cuidados a los pacientes con enfermedad avanzada/incurable y a sus familias.

Los **Servicios de Cuidados Paliativos** se definen como un equipo de profesionales que **ofrece atención interdisciplinaria de cuidados paliativos mediante diferentes modalidades de asistencia** que incluyen necesariamente la hospitalización en camas específicas, la asistencia ambulatoria, y la asistencia domiciliaria.

Los Servicios de Cuidados Paliativos son equipos identificables y accesibles, integrados por profesionales **con formación, experiencia y dedicación para responder a situaciones de complejidad**. Su actividad central se limita a los Cuidados Paliativos.

Estos equipos se dedican, por lo común, **a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y por tanto, requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios**.

Realizan **también funciones docentes e investigadoras** de distintos grados. El equipo estará formado por médicos/as y personal de enfermería, psicólogos/as, trabajador/a social y contará con la colaboración de otros profesionales.

Se determinará el número de recursos que serán necesarios para atender a los pacientes con enfermedad avanzada / terminal y sus familias una vez evaluadas las características demográficas y geográficas y los niveles de necesidad de las estructuras territoriales sanitarias de referencia.

Dichos recursos trabajarán en base a:

- 1 **Criterios de inclusión, basados en la definición de Enfermedad Terminal:** aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes, con la existencia de un gran impacto emocional en los enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida limitado, que genera gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y de la calidad de vida del enfermo y de la familia, basado en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.
- 2 **Atención integral y continuada al conjunto enfermo-familia** debidamente protocolizado.
- 3 **Evaluando los resultados y justificando la eficiencia**, con parámetros cuantificables.
- 4 **Consultando** con otros profesionales.
- 5 **Consensuando** con Atención Primaria para el desarrollo de la atención.
- 6 Participando de una **cultura de la coordinación / convergencia** con todos los dispositivos, niveles y sistemas de atención, tanto sanitarios como sociales, necesarios para que el proceso de atención al paciente y su unidad familiar, sea verdaderamente integral.

Funciones de los Servicios de Cuidados Paliativos

- **Apoyo y asesoría a los profesionales de Atención Primaria** para la asistencia domiciliaria de los pacientes con enfermedad avanzada/incurable, y sus familias.
- **Intervención asistencial directa a pacientes** cuando así lo requiera el equipo de Atención Primaria responsable de su atención, (pacientes complejos en su carga asistencial), o el médico especialista responsable del proceso asistencial (oncólogo, internista, geriatra...), tanto en el ámbito de hospitalización y de atención ambulatoria o domiciliaria, en función de donde se encuentre el paciente.
- Promover y facilitar la **cooperación entre el hospital de referencia y Atención Primaria.**
- Promover y facilitar la **convergencia con los dispositivos sociales y sociosanitarios.**
- **Proporcionar una información coherente, comprensible y adecuada** a las necesidades del paciente y de la familia.
- **Proporcionar educación sanitaria** en cuidados de salud a pacientes, cuidadores y familiares para mejorar la armonía de la situación y así poder prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.
- **Gestión de las derivaciones** adecuadas a cada situación.
- **Participación en programas de formación** específica.
- **Desarrollo de líneas de investigación** en Cuidados Paliativos.

Este modelo contempla la creación de una red de **Servicios de Cuidados Paliativos** que tendrán como objetivo la actuación coordinada de los diferentes niveles asistenciales, servicios sociales incluidos, como forma de **garantizar la continuidad de cuidados**, durante el proceso de atención al paciente con enfermedad avanzada/incurable, y su familia.

Se propone, por tanto, un modelo en el que los **Servicios de Cuidados Paliativos integren a las Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos y la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos.**

El lugar más adecuado para proporcionar los Cuidados Paliativos en cada momento estará determinado por el nivel de complejidad del enfermo, la disponibilidad de apoyos familiares adecuados y la propia elección del paciente y su familia, entre otras variables.



Además deberá disponer como recurso complementario en la estructura de los dispositivos de atención a pacientes con enfermedad avanzada/incurable y sus familias, de la **posibilidad de contar con camas en centros sociosanitarios**, a través de las oportunas fórmulas de colaboración/coordinación con servicios sociales.

En resumen, **el modelo de atención a los Cuidados Paliativos en Castilla-La Mancha** estará basado en **una atención convergente, flexible, continuada y orientada al domicilio**.



SITUACIONES DE COMPLEJIDAD EN LA
ATENCIÓN AL PACIENTE CON ENFERMEDAD
AVANZADA/INCURABLE Y A SU FAMILIA



9.- SITUACIONES DE COMPLEJIDAD EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA/INCURABLE Y A SU FAMILIA

La **población diana de los servicios y unidades de Cuidados Paliativos**, definida en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, atiende **al criterio de gravedad y progresión**, que es el más ampliamente utilizado en el entorno del SNS, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas evolucionadas en los que el camino a la situación de final de vida viene definido por la idea de gravedad y progresión de enfermedad.

El **criterio de gravedad** haría referencia al tipo de enfermedad y/o a los marcadores de gravedad global tales como, fragilidad importante, deterioro funcional y/o cognitivo, gravedad de síntomas etc...

El **criterio de progresión** implica evolución temporal de la situación del paciente.

Sin olvidar que la gravedad y la progresión de la enfermedad definen a la población diana de los Servicios de Cuidados Paliativos, en nuestro ámbito hemos querido utilizar el **criterio de la complejidad**, el cual remite a un perspectiva multifactorial, que incluiría la presencia de situaciones tales como la presencia de síntomas refractarios, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidad de ciertos fármacos, apoyo psicológico o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos. El criterio de complejidad puede ser evaluado con instrumentos del tipo del IDC-PAL (Instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos), elaborado por la Consejería de Igualdad, Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía en el año 2014.

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

1 En relación al paciente:

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



2 En relación a la familia:

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

La presencia de tales criterios explícitos es indicativa de la **necesidad de intervención de un equipo específico de Cuidados Paliativos**.

Es necesario introducir otro concepto íntimamente ligado al de *complejidad y progresión*, que es el concepto de **crisis de necesidad**, entendiéndose por tal aquella situación aguda caracterizada por la aparición de una o varias necesidades concretas, físicas, psicológicas, sociales o espirituales que disminuyen el confort y la calidad de vida del enfermo, y que altera la adaptación y la estabilidad emocional de la familia y **requiere de una intervención específica para su resolución**.

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

En función de los estos criterios distinguimos entre:

- 1 **Paciente No Complejo con sistema de apoyo sociofamiliar**: es el paciente con enfermedad avanzada/incurable y **situación de estabilidad**, con opción de tratamiento paliativo para el control sintomático y el alivio del dolor y el sufrimiento **en su domicilio, bajo el cuidado de su Equipo de Atención Primaria, siempre y cuando exista sistema de apoyo sociofamiliar que permita la permanencia en domicilio**.
- 2 **Paciente No Complejo sin sistema de apoyo sociofamiliar**: Es el paciente con enfermedad avanzada/incurable **con deterioro de su estado funcional**, pero con síntomas controlados, con opción de tratamiento paliativo en su domicilio, pero que **carece de sistema de apoyo sociofamiliar, por inexistencia o claudicación del mismo. Dicho paciente sería subsidiario de derivación y posterior atención por parte de la Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos a camas sociosanitarias que suplieran la falta de unidad de soporte informal**.

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

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



DISPOSITIVOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS
EN CASTILLA-LA MANCHA: CARACTERÍSTICAS Y FUNCIONES



10.- DISPOSITIVOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA-LA MANCHA: CARACTERÍSTICAS Y FUNCIONES

La llamada **Red de Atención de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha** estará constituida por el conjunto de las **Unidades Funcionales/Servicios de Cuidados Paliativos** distribuidas equitativamente por todo el territorio de Castilla-La Mancha. Cada uno de estos Servicios de Cuidados Paliativos estará constituido por una **Unidad Hospitalaria de referencia y una o más Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos**. La asistencia se prestará en las zonas básicas de salud del Área de salud, sirviendo de apoyo a los Equipos de Atención Primaria de dicho área.

A continuación, se describen los **diferentes recursos asistenciales** que participan en la atención al paciente con enfermedad en situación avanzada/incurable y las funciones y actividades que desarrollan, de forma integrada, coordinada y complementaria.

En el nivel de Atención Primaria de la Salud:

- **Equipos de Atención Primaria (EAP).**
- **Equipo de soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).**

En el nivel de Atención Especializada: **Servicio de Cuidados Paliativos**, integrado por:

- **Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos (UDCP).**
- **Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos (UHCP).**

En el ámbito de la Atención Sociosanitaria:

- **Plazas de Cuidados Paliativos en Centros Sociosanitarios o plazas de Atención Sociosanitaria para Cuidados Paliativos.**



El Equipo de Atención Primaria (EAP):

La Atención Primaria es el **nivel básico** en la provisión de atención al paciente con enfermedad avanzada/incurable. El EAP es un equipo multidisciplinar, integrado por médicos, pediatras, enfermeras, trabajadores sociales, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos. **Sus competencias responden a la formación básica en Cuidados Paliativos. Puede facilitar el acceso a los recursos asistenciales necesarios en el domicilio del paciente.**

Sus funciones incluyen:

- La **valoración de síntomas** y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y sufrimiento de **pacientes no complejos**.
- **La atención en el domicilio**.
- **La coordinación con otros niveles:** UDCP y ámbito especializado incluida la UCPH.
- En el caso de que el EAP cuente con trabajador/a social la detección y diagnóstico de posibles situaciones de riesgo social y la activación de recursos sociales necesarios que favorezcan la permanencia en domicilio del paciente.

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

El Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) es un equipo multidisciplinar formado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería o auxiliares administrativos, apoyándose en psicólogos y trabajadores sociales de zona que tienen como objetivo fundamental la atención a enfermos paliativos, oncológicos y no oncológicos así como a inmóviles que requieran cuidados complejos o que presenten limitación funcional. Su labor se realizará en colaboración estrecha con el EAP facilitando la coordinación con los recursos de especializada y sociosanitaria.

Sus funciones serán las siguientes:

- **Atención al enfermo paliativo** en todas sus esferas, de manera coordinada con el EAP y el servicio hospitalario de referencia.
- **Apoyo y asesoramiento** a los profesionales que así lo requieran.
- **Gestión de derivaciones** adecuadas a la situación.

- **Atención familiar.** Prevención de claudicación familiar y duelo complicado.
- **Participación en programas de docencia, formación e investigación** en cuidados paliativos.

Las Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos (UDCP):

Se conciben como un equipo multidisciplinar, cuya misión básica es **colaborar con los EAP** en la atención a los pacientes terminales. Sus competencias responden a **la formación avanzada**.

Están integradas por un médico y una enfermera y contarán con la colaboración de un psicólogo, un trabajador social y un auxiliar administrativo.

Sus funciones incluyen:

- La **valoración integral** de los pacientes susceptibles de atención.
- **El apoyo y asesoría a los profesionales de atención primaria** para la atención domiciliaria de pacientes terminales.
- La **intervención asistencial directa** en pacientes y con sus familias.
- Promover y facilitar la **coordinación entre el hospital de referencia y la atención primaria**.
- Promover y facilitar la **coordinación con los dispositivos y recursos sociales**, en los casos en que sea preciso, en aras al mantenimiento de la atención en domicilio.
- **La información y educación sanitaria** de los pacientes así como de cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.
- **La gestión de las derivaciones** adecuadas a cada situación.
- La participación en **programas de formación** específica.
- El desarrollo de **líneas de investigación** en Cuidados Paliativos.
- **La derivación a camas sociosanitarias** destinadas a pacientes paliativos de aquellos pacientes que previa valoración integral, carezcan de unidad sociofamiliar de soporte o la misma sea inadecuada.

La Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos (UHCP):

Se concibe como un equipo multidisciplinar, integrado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajador social y auxiliares administrativos, que prestan **atención directa a los pacientes con enfermedad avanzada/incurable y alta complejidad**. Desarrollan sus funciones y actividades en coordinación con los servicios asistenciales especializados. Sus competencias responden a la **formación avanzada**.

Sus características básicas son las siguientes:

- Es la **unidad de referencia para una o más Áreas de Salud**, en función de las características demográficas y del patrón de morbilidad y mortalidad de las mismas.
- Es una unidad hospitalaria **destinada a prestar atención sanitaria a pacientes de máxima complejidad**.
- **Se sitúa en un hospital que debe disponer de los servicios necesarios para atender a este tipo de pacientes**. Se deberá garantizar el acceso, si fuese necesario, a aquellas técnicas y servicios que la complejidad del proceso requiera, para garantizar una atención de calidad.
- Para una buena atención, se debería disponer de **camas específicas de paliativos**, que aseguran una hospitalización con las adecuadas garantías de intimidad y confort del paciente y la presencia permanente de la familia.
- La **estancia media en la unidad será adecuada a la complejidad** del paciente.
- Debe disponer de **consultas externas y de hospital de día**.

Sus funciones incluyen:

- La **atención directa a enfermos agudos de alta/máxima complejidad** (Hospitalizados y en Consulta Externa).
- La **realización de interconsultas**.
- La **coordinación con los servicios hospitalarios y con otros niveles asistenciales, tanto sanitarios como sociales**.



- El desarrollo de **actividades de formación e información** del paciente y de sus familiares, **prevención de la claudicación y del duelo complicado** para los cuidadores y los familiares de los enfermos.
- La **gestión de las derivaciones** adecuadas a cada situación.
- La **derivación a camas sociosanitarias** destinadas a pacientes paliativos de aquellos pacientes que previa valoración integral, carezcan de unidad sociofamiliar de soporte o la misma sea inadecuada.
- La **participación en programas de formación** específica.
- El **desarrollo de líneas de investigación** en Cuidados Paliativos.

Las plazas de Cuidados Paliativos en Centros Sociosanitarios o plazas de Atención Sociosanitaria para Cuidados Paliativos:

Se conciben **para prestar atención sociosanitaria a pacientes con enfermedad avanzada/incurable de complejidad baja o media, cuando las circunstancias del entorno familiar imposibilitan su atención domiciliaria**. Estas plazas serán atendidas por los profesionales de la propia residencia, por los dispositivos de Atención Primaria y por las Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos, quienes también ofrecerán soporte y supervisión cuando la situación lo requiera.

Un determinado centro sociosanitario, preferentemente público, puede constituir la unidad de referencia para una o más Áreas de Salud, en función de las características demográficas y del patrón de morbilidad de las mismas.

Sus características básicas son las siguientes:

- **Coordinación /convergencia** entre dispositivos, niveles y sistemas de atención, tanto sanitarios como sociales, con el objetivo de que el continuo asistencial del proceso de atención no se rompa.
- Facilitarán la **coordinación entre la Unidad Domiciliaria y la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos** para los casos en los que sea necesario el ingreso hospitalario.
- **La valoración continuada del paciente y su núcleo familiar**, por si fuera posible la vuelta al domicilio.



- El desarrollo de **actividades de formación e información** del paciente y de sus familiares, con respeto absoluto al principio de autonomía en aras de una muerte digna, previniendo situaciones de duelo complicado.
- La **gestión de las derivaciones adecuadas** a cada situación y nivel de complejidad.

Existe una única experiencia piloto de **“Camas en Centrosociosanitario para pacientes paliativos” en la Residencia de ancianos de la Junta de la Avda. Barber en Toledo.**



CIRCUITOS DE LOS PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS
EN NUESTRA COMUNIDAD



11.- CIRCUITOS DE LOS PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN NUESTRA COMUNIDAD

El ingreso o inclusión del paciente en los dispositivos de Cuidados Paliativos podrá realizarse desde:

- 1 **Atención Primaria:** Mediante contacto telefónico/Fax previo (en documento específico a tal efecto) y presentación del caso. Deberá aportar el máximo de información previa sobre el proceso y la unidad familiar.
- 2 **Atención Especializada:** Será la vía habitual de derivación de los pacientes a los dispositivos de Cuidados Paliativos, desde los diferentes servicios hospitalarios, incluyendo los servicios de urgencias, servicios médicos y quirúrgicos, consultas externas o el servicio de origen principal. La derivación es directa (Mambrino, en documento a tal efecto).
- 3 **Desde Centros Sociosanitarios o Centros Residenciales** a solicitud del profesional sanitario, bien del propio centro, bien de atención primaria, con el objetivo de facilitar la atención en situaciones de mayor complejidad, ya sea clínica como social.

Habrá de designarse un **“Responsable o Coordinador del Servicio de Cuidados Paliativos”**, con el objetivo de asegurar y facilitar la derivación y el acceso del paciente y su familia a los recursos situados en cada nivel, o a los servicios de referencia de Cuidados Paliativos del sistema. Además, deberá actuar como facilitador del proceso asistencial. Igualmente será responsable de acordar con los distintos dispositivos de cuidados paliativos los objetivos asistenciales y de calidad de los procesos de atención, facilitando su evaluación.

La **continuidad de la asistencia** en el nivel de Atención Primaria en las franjas horarias en las que cesan su actividad el EAP y la UDCP, **se proporcionará a través de los Puntos de Atención Continuada y del 112**, para lo que se articularán los procedimientos de coordinación precisos.

La derivación del paciente hacia los recursos situados en el nivel de Atención Especializada de área (**Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos**) estará en función de que se superen las posibilidades asistenciales en el domicilio y en los casos de desestabilización de los pacientes. La hospitalización en estas unidades se prolongará hasta que sea posible que el paciente se reintegre a su domicilio o, en su caso, se derive a un centro sociosanitario.

La **intervención de recursos especializados de agudos**, basada en criterios de efectividad y eficiencia, debe circunscribirse por tanto a **la atención de pacientes y de situaciones de alta complejidad y durante el tiempo necesario para su resolución**, evitando internamientos innecesarios y buscando alternativas en el contexto más adecuado para las necesidades de cada enfermo y familia.



Igualmente, con la finalidad de facilitar la **atención a las situaciones de mayor complejidad social y mayor duración**, se prevé la existencia de recursos específicos en Centros Sociosanitarios (**camas de atención sociosanitaria para pacientes paliativos**), que garanticen la **continuidad asistencial del paciente ante la inexistencia o inadecuación de apoyo socio-familiar**. Dichas camas serán activadas, previa valoración integral del paciente, incluida la valoración social, desde los recursos específicos de Cuidados Paliativos, como forma de garantizar la uniformidad en los criterios de acceso y evitar la duplicidad con otros sistemas de acceso ya establecidos fundamentalmente desde los circuitos de servicios sociales y atención a la dependencia.

En determinados casos, para proporcionar la atención precisa al paciente y a su familia, será necesaria la combinación o alternancia, simultánea y sinérgica, de todos los recursos disponibles para la atención paliativa, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad de cada momento.

Además, en aquellos hospitales con suficiente número de facultativos en el Servicio de Cuidados Paliativos, se debería disponer de un sistema de **apoyo telefónico experto durante 24 horas (articulado como consultor telefónico)**, a los dispositivos asistenciales en contacto con el paciente con enfermedad avanzada/incurable), que evite atenciones en urgencias hospitalarias y hospitalizaciones innecesarias, siguiendo la recomendación formulada en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. Cuando se trate de hospitales en los que el Servicio de Cuidados Paliativos no disponga de un número suficiente de facultativos para articular este apoyo telefónico 24 horas, la recomendación es que al menos, exista un contestador que pueda recoger las dudas que aparezcan fuera del horario de funcionamiento del Servicio de Cuidados Paliativos.





CONCLUSIONES



12.- CONCLUSIONES

El modelo de organización de los Cuidados Paliativos en nuestra Comunidad estará centrado en la **atención a las necesidades del enfermo y de su familia en cada momento y fase de la enfermedad.**

En síntesis, el **modelo** propone, que toda la Comunidad esté dotada de una red de **Servicios de Cuidados Paliativos** constituidos por **Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos** para la atención de los pacientes con enfermedad avanzada/incurable y sus familias en el domicilio, y con la existencia en hospitales de **Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (Hospitalización y Consultas Externas)**, con una estructura y dotación de recursos acorde con la demanda y con los indicadores de morbilidad y mortalidad de las patologías susceptibles de este tipo de cuidados.

Este modelo se completaría contando además con **camas específicas para Cuidados Paliativos en Centros Sociosanitarios** de titularidad pública, a fin de prestar atención a los pacientes con enfermedad avanzada/incurable, cuando no exista unidad sociofamiliar de soporte o la misma sea inadecuada.

Se trata, en definitiva, de una propuesta organizativa que responde a un esfuerzo para acomodar las estructuras asistenciales a las **necesidades del paciente en situación de enfermedad** avanzada/incurable, basada en la **convergencia y optimización** de todos los recursos con un **modelo de atención que favorece la integración de niveles asistenciales y sistemas de atención, tanto sanitarios como sociales, durante el proceso de atención a los pacientes con enfermedad avanzada/incurable, y sus familias.**

Sólo de esta manera podremos **ofrecer un cuidado de alta calidad al final de la vida**, asegurando una atención integral, donde quiera que nuestro enfermo se encuentre.





LÍNEAS ESTRATÉGICAS Y OBJETIVOS



13.- LÍNEAS ESTRATÉGICAS Y OBJETIVOS

LÍNEA DE ACCIÓN 1. ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA CON ENFERMEDAD AVANZADA/TERMINAL Y SU FAMILIA

Objetivo General 1. Proporcionar una **atención integral**, personalizada centrada en el paciente con enfermedad en fase avanzada/incurable y a su familia, **adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.**

Justificación

Los Cuidados Paliativos son el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Se hace pues necesario el buen control del dolor y de otros síntomas así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales que presente el paciente a lo largo de su enfermedad.

Los Cuidados paliativos son **interdisciplinarios** en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Gracias a la **atención integral** se mejora la calidad de vida de los enfermos y familias que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante una identificación precoz y una esmerada valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Los Cuidados Paliativos se deben administrar y recibir en cualquier nivel asistencial.

Como ya hemos visto anteriormente, en la figura de la pirámide poblacional, se contemplan tres niveles de atención paliativa: un nivel básico, un nivel intermedio y un nivel especializado.

- 1 **El nivel básico** de Cuidados Paliativos debería ser el proporcionado en servicios que tratan solo esporádicamente a este tipo de pacientes. Con este nivel se integran métodos y procedimientos de Cuidados Paliativos en entornos no especializados.

Este nivel básico debería ser proporcionado por todos los médicos de familia y los profesionales, médicos y enfermeras de hospitales generales y de las residencias de mayores.

- 2 **El nivel de Cuidados Paliativos intermedios** los proporcionan profesionales de atención primaria y especialistas que tratan enfermedades que comprometen la vida cuando tienen buen conocimiento y habilidades básicas de Cuidados Paliativos, profesionales relacionados con estos pacientes pero para quienes los Cuidados Paliativos no son el centro de su trabajo, como por ejemplo oncólogos o geriatras, que incluso pueden haber recibido formación específica y experiencia práctica adicional.

- 3 El nivel de Cuidados Paliativos especializados.** Los pacientes con enfermedades que amenazan la vida, y las personas próximas a ellos, van a presentar necesidades complejas que requieran la atención de un equipo especializado en Cuidados Paliativos. Se refieren a aquellos servicios cuya actividad principal es proporcionar Cuidados Paliativos. Estos servicios suelen encargarse de pacientes con **necesidades complejas y difíciles** y por lo tanto necesitan un nivel más alto de formación, una dotación de personal y otros recursos específicos.

Los Servicios de Cuidados Paliativos especializados necesitan trabajar en equipo combinando un equipo multiprofesional con un modo de trabajo interdisciplinar. Los miembros del equipo deben estar altamente cualificados y para ellos, los Cuidados Paliativos deben constituir el principal objetivo de su trabajo. Se espera que los miembros del equipo tengan pericia en el manejo clínico de problemas y poder satisfacer necesidades complejas. Su trabajo reflejará una sólida implicación en el cuidado de pacientes y sus familias con enfermedades mortales o enfermedades crónicas debilitantes.

Actuaciones:

- A. Identificar a los pacientes en situación avanzada terminal y registrarlo en su historia clínica.
- B. Disponer de un plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales sanitarios de Atención Primaria y Especializada implicados, basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales de los pacientes que han sido identificados como enfermos en fase avanzada/incurable.
- C. Realizar una valoración integral de la familia del paciente, con especial énfasis en el cuidador principal, con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su rol, promoviendo el autocuidado y estableciendo la atención que precisen en cada momento de la enfermedad.
- D. Realizar una valoración de la capacidad para el cuidado y proporcionar el apoyo educativo de los cuidadores.
- E. Establecer un sistema de monitorización que permita evaluar el buen control del dolor y otros síntomas, con la periodicidad mínima en su domicilio de 1 ó 2 semanas en función de las necesidades.
- F. Realizar un replanteamiento asistencial de los objetivos de cuidados tras la identificación de la fase agónica o de “últimos días” en cualquier nivel asistencial, intensificando las medidas de confort y la evaluación de los resultados de las mismas, tomando especialmente en cuenta las últimas voluntades.

Indicadores:

1 Registro de la evaluación inicial de necesidades (*Nombre del indicador*):

Los pacientes han de tener realizada una evaluación inicial de sus necesidades que quedará registrada en su historia clínica.

Los aspectos que se requiere evaluar en cada paciente serán, entre otros, los siguientes.

- El tiempo de evolución de la enfermedad.
- Las características básicas de la enfermedad actual.
- Localización, intensidad, frecuencia e irradiación del dolor.
- La frecuencia e intensidad de las crisis.
- Impacto físico y situación actual de dependencia.
- Impacto emocional.
- Intensidad y características de otros síntomas como disnea, astenia, anorexia, etc.
- Reacciones emocionales.
- Creencias y sistema de valores.
- Actitud ante la muerte.
- Disposiciones previas.
- Recursos familiares y sociales.
- Necesidades de la familia.
- Información del paciente y de la familia.
- Impacto de la enfermedad.
- Modelo de la adaptación, aspectos relevantes de la experiencia de afrontamiento de la enfermedad y del tratamiento.

Fuente de datos del indicador: Historia clínica. Registro de pacientes ingresados/ seguidos en domicilio.

Tipo: Proceso.

Periodicidad: Anual.

Puede ser útil que cada equipo diseñe un protocolo propio que oriente la realización de la evaluación inicial completa de las necesidades del paciente y su familia.

2 **Revisión periódica de necesidades** (*Nombre del indicador*):

El equipo debe revisar periódicamente la evaluación de las necesidades del paciente. Esta periodicidad debe ser marcada por el ámbito asistencial en el que está siendo atendido el paciente. Si está siendo atendido en domicilio, el plan de necesidades se reevaluará al menos cada 1-2 semanas. Si está siendo atendido en hospitalización, se reevaluará diariamente (con excepción de los fines de semana).

El paciente y su familia presentan una serie de necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que requieren ser evaluadas, en el momento del ingreso. Al tratarse de necesidades que sin duda, van a ir variando en el tiempo, es importante su revisión periódica para ajustarse a la situación actual del paciente.

Fuente de datos: Historia clínica del paciente. Registro de pacientes ingresados/seguidos en domicilio.

Tipo: Proceso.

Periodicidad: Anual.

A través de este protocolo se pretende reducir la variabilidad en la exploración y evaluación de necesidades de todos los pacientes que ingresan en las unidades.

Objetivo General 2. Lograr el desarrollo e implantación de estándares para una **atención adecuada con garantía de calidad, basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.**

Justificación

Para garantizar unos Cuidados Paliativos de calidad en cualquier nivel asistencial y desempeñar de manera óptima las diversas actividades es fundamental basarse en las evidencias científicas disponibles. Es un compromiso de todos aquellos profesionales dedicados a los cuidados paliativos, mejorar la capacitación, competencia y desarrollo profesional de forma continuada, con espacios dedicados a la formación, supervisión y actualización de conocimientos, como parte también de un compromiso ético ineludible.



La atención debe ser integral e individualizada, para responder a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales tanto del paciente como de su familia, los cuales deben, además, estar implicados a la hora de realizar la planificación de los cuidados, junto con el equipo profesional. Esto incluye una evaluación integral permanente, así como un seguimiento de las actuaciones terapéuticas y de los resultados durante todo el proceso, desde la inclusión en programa del paciente hasta su fallecimiento y posterior valoración y abordaje, en su caso, del proceso de duelo de la familia.

La atención integral debe realizarse mediante un equipo interdisciplinar, con una coordinación permanente entre todos los profesionales que atienden a los pacientes paliativos para un óptimo manejo de los dispositivos y de los recursos de los que se disponga.

Actuaciones

- A. Creación de **Guías de Práctica Clínica** de acuerdo a los criterios de calidad establecidos por el Sistema Nacional de Salud, en colaboración y consenso de todos los profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos.
- B. **Planes de actuación individualizada** en los que el propio paciente y su familia participen junto a los profesionales de referencia en la planificación de los cuidados e intervenciones. Elaborados mediante **evaluaciones detalladas** de cada paciente, con los instrumentos necesarios para monitorizar **síntomas, necesidades y deseos** a todos los niveles: físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- C. **Sistemas manuales e informáticos de historia clínica de todas las actuaciones terapéuticas**, que posibiliten y faciliten el registro y actualización inmediata, así como el rápido y sencillo acceso durante todo el seguimiento, por parte del circuito sanitario implicado en la atención.
- D. Acordar un **sistema de registro y evaluación sistemática de resultados clínicos** en los pacientes: Visitas a urgencias, número, duración y lugar de ingresos, lugar de exitus..., incluyendo una **valoración detallada del nivel de satisfacción por la atención recibida** de cada familia: Control de síntomas, rapidez de intervención, abordaje de diferentes aspectos dentro de la problemática de cada familia, facilitación de información, etc.

Indicadores

- 1 **Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos elaborada por los profesionales de Cuidados Paliativos de las diferentes Áreas de Castilla-La Mancha y revisada por la Red de Expertos de Cuidados Paliativos.**

Tipo de indicador: Proceso.

Periodicidad: Bianaual.

Fuente: Informe de Red de expertos de Cuidados Paliativos.



- 2 **Formulario específico de evaluación/seguimiento de pacientes, con registro de forma consensuada por los profesionales de Cuidados Paliativos de cada Gerencia, dentro de la historia clínica electrónica de MAMBRINO.**

Tipo de indicador: Estructura.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Memoria anual de cada Gerencia.

- 3 **Sistema único de registro que permita detectar con rapidez cuando un paciente está siendo atendido por cuidados paliativos o tiene necesidades de atención paliativa especializada, incluyendo el nivel de complejidad en todo momento durante su seguimiento.**

Tipo de indicador: Estructura.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Soporte informático MAMBRINO. Servicios Centrales.

Objetivo General 3. Garantizar la atención psicológica y espiritual de todos los pacientes paliativos y sus familias, en base a unos estándares de calidad, que aseguren el apoyo emocional específico que se precisa al final de la vida.

Justificación

Enfrentarse a un diagnóstico, a un proceso de enfermedad y al hecho de morir son situaciones difíciles de afrontar, que provocan un gran impacto emocional y un alto estrés psicológico y sufrimiento en el enfermo, la familia y los profesionales que le atienden. Por ello es imprescindible la figura del psicólogo de Cuidados Paliativos, cuya función es la atención integral de enfermos de gran complejidad con una enfermedad progresiva, activa, irreversible y avanzada, así como de sus cuidadores.

Según Haley y colaboradores la atención psicológica se produce sobre todo en cuatro momentos del cuidado de los pacientes y de las familias:

- Durante la progresión de la enfermedad, antes del proceso de final de la vida.
- Tras el comienzo y toma de conciencia de la fase de limitación de la vida.
- En los últimos días, durante el proceso de morir.
- Después del fallecimiento, durante el proceso de duelo de los familiares.

En el modelo recomendado por el National Institute for Clinical Excellence (NICE) para la valoración y apoyo psicológico en Cuidados Paliativos, la actuación de un psicólogo especializado es necesaria sobre todo en los niveles 3 y 4 de complejidad.

La **actuación clínica** del psicólogo de Cuidados Paliativos deberá desarrollarse, por tanto, **en el binomio paciente/familia, en cualquier marco asistencial, tanto comunitario, ambulatorio u hospitalario y en cualquier momento evolutivo de la enfermedad avanzada**. Tendrá que actuar en la resolución de situaciones psicológicas de mayor complejidad abarcando, por tanto, todos los ámbitos de la atención sanitaria, y solo podrá hacerlo con eficacia formando parte del equipo asistencial y desde un planteamiento interdisciplinar de sus actuaciones.

Es también importante que el psicólogo que atienda al paciente y a la familia tenga continuidad en el tiempo y pueda atender las necesidades psicológicas del paciente y de su familia durante todo el proceso y en cualquier ámbito.

Actuaciones

- A. Identificar, en todos los ámbitos, los psicólogos de referencia que en la actualidad están encargados de prestar atención psicológica al paciente con una enfermedad avanzada/terminal.
- B. Potenciar la formación específica avanzada de todos los psicólogos de Cuidados Paliativos.
- C. Favorecer la integración de dichos psicólogos en los equipos multidisciplinares existentes de Cuidados Paliativos en su zona.
- D. Procurar que la atención psicológica pueda llevarse a cabo durante todo el proceso de la enfermedad y por el mismo profesional.
- E. Promover el desarrollo de un procedimiento unificado de atención psicológica a cargo de psicólogos clínicos con formación específica en Cuidados Paliativos.

Indicadores

- 1 **Número de recursos específicos de Cuidados Paliativos que cuentan con psicólogo a tiempo completo o parcial**. Para garantizar la calidad, efectividad y eficiencia de la atención psicológica, el nº de psicólogos deberá tender a alcanzar los estándares de calidad contemplados en el objetivo 7, que hace referencia a los recursos asistenciales.

Tipo de indicador: Estructura.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Memoria anual de cada Gerencia.



2 Número de psicólogos que atiendan pacientes con enfermedad avanzada/terminal, que están integrados en los recursos específicos de Cuidados Paliativos.

Tipo de indicador: Estructura.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Informe de cada recurso.

3 Número de psicólogos que atienden pacientes con enfermedad avanzada/terminal y que tienen formación específica en Cuidados Paliativos.

Tipo de indicador: Estructura.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Informe de cada recurso.

Objetivo General 4. : Impulsar la coordinación de los recursos asistenciales y sociales. Garantizar la atención social de todos los pacientes paliativos y sus familias, en base a unos estándares de calidad, que aseguren que los pacientes y sus familias van a recibir los recursos sociales específicos que les son necesarios al final de la vida.

Justificación:

El gran número de pacientes que atraviesan fases avanzadas y terminales de múltiples enfermedades, junto con la elevada necesidad y demanda de atención, hacen necesario que todos los profesionales sanitarios y no sanitarios implicados en el proceso de atención a dichos pacientes y sus familias contribuyan a garantizar el derecho al alivio del sufrimiento, en sus distintas dimensiones, física, psicológica, social y emocional.

Los cambios conceptuales sufridos por la sociedad occidental respecto a la vida y a la muerte, hacen que en la actualidad muchos pacientes prefieran ser atendidos en su domicilio, siempre que se les ofrezca una atención adecuada. Por tanto la atención en el domicilio debe ser prioritaria, y debe de abordarse de forma holística e integral. Los pacientes y sus unidades familiares o convivenciales no deben ser avocados a un peregrinaje por distintos subsistemas de atención (sanitario, social, primaria, especializada, etc), intentando encontrar respuestas a sus necesidades.

Dicho abordaje holístico e integral, de la atención, debe implicar, por supuesto, al Sistema Sanitario en todos sus niveles, pero también al Sistema Público de Servicios Sociales. Sin la implicación de este último el principio de continuidad asistencial quebraría, y el proceso de atención se tornaría parcial, incompleto e injusto pues expulsaría del mismo aque-

llas situaciones de riesgo social necesitadas de prestaciones y servicios, cuyo proveedor es el Sistema Público de Servicios Sociales en sus distintos niveles.

Por otro lado, es obvio que los modelos familiares y sociales en las sociedades occidentales han evolucionado. A título de ejemplo cabe mencionar dos hechos de especial relevancia: la aparición de nuevos modelos familiares y convivenciales caracterizados por una disminución en el número de sus miembros, reduciendo su capacidad de soporte; el otro hecho relevante es la plena incorporación de la mujer al mercado laboral, quien ha sido figura tradicional de provisión de cuidados en los antiguos sistemas de soporte informal.

Lo anterior puede conllevar la imposibilidad de atención en el domicilio bien por inexistencia o inadecuación de soporte informal en dicho ámbito o por claudicación de los prestadores de dicho soporte, (cuidadores). En estos casos, se hace necesario contar con unidades de atención sociosanitaria para pacientes paliativos con enfermedades avanzadas e incurables que, ante dichas situaciones de complejidad social, garanticen la continuidad de los cuidados cuando el control de síntomas del paciente no requiera ingreso hospitalario.

La clave estaría en que ambos sistemas, sanitario y social, pongan a la persona, (al paciente y a su unidad familiar o convivencial), en el centro del proceso de atención. Dicho de otro modo, ambos sistemas deben converger sobre las necesidades de la persona a fin de dar una repuesta integral a las mismas.

Por último, el proceso de atención debe estar presidido por el absoluto respeto al principio de autonomía del paciente, con independencia del ámbito, subsistema, prestación o servicio que se utilice durante dicho proceso.

Actuaciones

- A. Potenciar la atención socio-sanitaria en el domicilio como lugar más idóneo para desarrollar el proceso de atención, si el paciente así lo desea.**
 - Asignación progresiva de un/a trabajador/a social a cada uno de los Equipos Domiciliarios de Cuidados Paliativos, cualquiera que sea su denominación, con la dedicación sobre el cómputo total de su jornada que se estime conveniente en función de la población atendida, la dispersión geográfica y la dedicación de dichos profesionales, o no, a la atención de pacientes en otras unidades o dispositivos. Dicha asignación, puede realizarse directamente desde las Unidades o Servicios de Trabajo Social dependientes de las distintas Gerencias; o realizarse a través de proyectos de colaboración con entidades u organizaciones del tercer sector.

- Facilitar a los cuidadores trámites administrativos o burocráticos en relación con las prestaciones y/o servicios necesarios durante el proceso de atención al paciente y a su unidad familiar o convivencial.
 - Establecer mecanismos de información impresos mediante folletos, guías etc. que de manera breve, clara y concisa faciliten información a los cuidadores sobre la gestión de las situaciones más frecuentes y previsibles. Fomentar en este sentido, siempre que sea posible, el empleo de las TIC.
 - Establecer junto con los trabajadores/as sociales de atención primaria de las distintas zonas básicas de salud mecanismos de coordinación y valoración social precoz de los pacientes y sus unidades familiares o convivenciales. Se deberá identificar al cuidador principal, incidiendo en la prevención de su fatiga o sobrecarga.
 - Establecer mecanismos de visionado de la información recogida por los trabajadores/as sociales de atención primaria de la salud, en la plataforma Turriano, por parte de los/as trabajadores/as sociales de especializada en la plataforma Mambrino y viceversa, como forma de garantizar la integridad de la información, evitando duplicidades, y agilizando trámites.
 - Establecer en colaboración con entidades sociales de ámbito estatal o autonómico, asociaciones de pacientes y/o familiares, o entidades similares programas de préstamo y/o alquiler de ayudas técnicas y material ortoprotésico recuperable: sillas de ruedas, camas articuladas, grúas, etc..
 - Implementar, en colaboración con el Sistema Público de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha, aquellas medidas que faciliten a los cuidadores principales la posibilidad de respiro temporal, con el objetivo de mantener el domicilio como lugar más idóneo de atención, evitando situaciones de sobrecarga y/o claudicación.
- B. Potenciar desde el punto de vista social las unidades de cuidados paliativos hospitalarios** con la asignación progresiva a cada una de ellas de un/a trabajador/a social de referencia con la dedicación sobre el cómputo total de su jornada que se estime conveniente en función de la población atendida, número de camas y la dedicación de dichos profesionales a la atención al resto de camas, servicios y unidades hospitalarias. Dicha asignación se realizará directamente desde las Unidades o Servicios de Trabajo Social dependientes de las distintas Gerencias, sin afectar a la dependencia orgánica del profesional.
- C. Creación en cada área sanitaria de unidades específicas para pacientes paliativos con enfermedad avanzada e incurable, en centros socio-sanitarios,** que garanticen continuidad asistencial a aquellos pacientes de baja o

media complejidad y con bajo o nulo soporte en domicilio. Dichas unidades deberán contar con un número de camas suficiente y proporcional a la población atendida. Igualmente deberán contar con personal con formación específica en cuidados paliativos. La creación de dichas unidades deberá implementarse mediante acuerdo con la administración responsable del Sistema Público de Servicios Sociales. En este sentido, la experiencia acumulada en la Unidad Socio-sanitaria para Personas con Enfermedad Avanzada, radicada en la Residencia de Mayores Toledo I, puede mostrar el camino en la articulación de dichas unidades.

- Acceso a dichas unidades previa valoración integral, incluida la social, del paciente y su unidad, familiar o convivencial de soporte, desde los recursos específicos de Cuidados Paliativos.
- Establecimiento de los mecanismos administrativos específicos necesarios para el acceso del paciente a dichas unidades, de forma que se de cobertura jurídica suficiente al ingreso y estancia del paciente en las mismas, incluyendo, en su caso, la aportación económica que el usuario debiera realizar. En todo caso se respetará el derecho de autonomía del paciente.
- No vinculación del acceso a dichas unidades con los sistemas específicos de acceso para otra serie de colectivos: mayores, dependientes, discapacitados etc.

Indicadores

- 1 Porcentaje de Equipos Domiciliarios con Trabajador Social asignado:** Permite medir la actuación de potenciar la atención socio-sanitaria en el domicilio como lugar más idóneo para desarrollar el proceso de atención, si el paciente así lo desea, con la asignación progresiva de un/a trabajador/a social a los Equipos Domiciliarios de Cuidados Paliativos. Se calculará: Nº de Equipos Domiciliarios con trabajador/a social asignado por 100, entre el nº total de Equipos Domiciliarios existentes.
Tipo de indicador: Estructural.
Periodicidad: Anual.
Fuente: Memorias anuales.
- 2 Porcentaje de Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos con trabajador /a social de referencia.** Permite medir la actuación de potenciar desde el punto de vista social las Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos con la asignación progresiva a cada una de ellas de un/a trabajador/a social de referencia. Se calculará: Nº de Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos por 100 entre el nº total de unidades de Cuidados Paliativos hospitalarios existentes.

Tipo de indicador: Estructural.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Memorias anuales.

- 3 Porcentaje de unidades específicas para pacientes paliativos con enfermedad avanzada e incurable creadas.** Permite medir la actuación de creación en cada área sanitaria de unidades específicas para pacientes paliativos con enfermedad avanzada e incurable, en centros socio-sanitarios. Se calcularía: N^o de unidades específicas para pacientes paliativos con enfermedad avanzada e incurable por 100 entre el n^o total de áreas sanitarias.

Tipo de indicador: Estructural.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Memorias anuales.



LÍNEA DE ACCIÓN 2. ORGANIZACIÓN DE RECURSOS

Objetivo General 5. Mejorar la organización de los servicios sanitarios para que se adecuen a las necesidades de los pacientes, **atendiéndoles de manera precoz**, con unos dispositivos orientados a la **priorización de la asistencia domiciliaria**.

Justificación

Los recursos de Cuidados Paliativos deben estar a disposición de todos aquellos pacientes que lo necesiten en cualquier momento, independientemente del lugar en el que se encuentren y sin tardanza. A dichos recursos se debe acceder de forma equitativa, siempre de acuerdo con las necesidades de cada paciente sin importar el trasfondo cultural, étnico, económico o de cualquier otro tipo. Para ello es necesario la adecuada coordinación de los distintos recursos sanitarios y sociales que sea capaz de identificar a estos pacientes y proveerles de los recursos adecuados para su atención precoz, debiendo tenerse en cuenta que los Cuidados Paliativos son una parte integral de todos los ámbitos del sistema sanitario (atención primaria, hospital, residencias de ancianos, urgencias, atención domiciliaria...).

Por otra parte, la mayoría de los pacientes prefieren ser atendidos en su propio domicilio, si es posible, hasta el momento de su fallecimiento. Sin embargo, el lugar de fallecimiento más frecuente es el hospital o la residencia de ancianos. Muchos son los pacientes que pasan su último año de vida en casa pero cuando llega el momento de morir son ingresados, hecho que, pone de relieve la evidencia de un apoyo inadecuado a los pacientes que requieren cuidados al enfermo con enfermedad avanzada/incurable, si bien, debe tenerse en cuenta y discutir con el paciente y sus familiares, las preferencias sobre el lugar de atención.

Actuaciones

- A. Coordinar la atención de los pacientes entre los servicios especializados y atención primaria.
- B. Establecer los mecanismos de comunicación necesarios con los trabajadores sociales para atender a las demandas sociales necesarias para los pacientes y sus familias.
- C. Establecer la existencia de un gestor y coordinador de casos que pueda transferir información y organizar la atención continuada en los diferentes entornos sanitarios. Dicho gestor de casos estaría representado por la persona del Coordinador/responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del área sanitaria en cuestión.
- D. Disponer de Equipos de atención domiciliaria de Cuidados Paliativos en cada Área Sanitaria.

Indicadores

- 1 Composición de un equipo interdisciplinar.** El equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos estará formado por médicos y enfermeras con la cooperación necesaria de un psicólogo y un trabajador social así como de distintos profesionales que deban cooperar (fisioterapia, terapeuta ocupacional u otros). Este indicador se establecería mediante la existencia de un documento de composición del equipo multidisciplinar de Cuidados Paliativos en el que se deben identificar quienes forman el equipo multidisciplinar (nombre y cargo), detallar sus responsabilidades y funciones y capacitación. En el caso de los equipos básicos (que incluyen a médico y enfermera(s) con la cooperación de profesionales de trabajo social y psicología) deberá detallarse el mecanismo y la disponibilidad en horas de los profesionales que deban cooperar con el equipo. En este documento se establecerán los criterios de cómo y cuándo intervenir.

Tipo de indicador: Estructura.

Fuente de datos: Documentación del equipo multidisciplinar.

Estándar: 100%.

- 2 Coordinación de recursos del área.** Existencia de un protocolo de derivación consensuado entre los diversos recursos del área y el Equipo domiciliario de Cuidados Paliativos. Este indicador permite la máxima fluidez en la derivación de enfermos, evita la desorganización, la pérdida de tiempo en la discusión de cada caso y la mejora en la calidad asistencial global y de la calidad de vida del enfermo pues optimiza su tránsito en el circuito asistencial.

Tipo de indicador: Estructura.

Fuente de datos: Revisión documental.

Estándar: 100%.

- 3 Criterios de admisión.** Existencia de un documento escrito con los criterios de admisión que definan las actuaciones a seguir y faciliten la toma de decisiones en cuanto al ingreso del paciente en el programa de Cuidados Paliativos.

Tipo de indicador: Estructura.

Fuente de datos: Documento escrito.

Estándar: 100%.



4 Tiempo de demora en la inclusión a los programas de Cuidados Paliativos.

Tipo de indicador: Proceso.

Fuente de datos: Documentación del equipo multidisciplinar.

Estándar: 100%.

- 5 Protocolo de atención a domicilio.** Este protocolo debe contener los criterios de derivación, el número de sesiones interdisciplinarias de coordinación con los servicios sociales y definir la necesidad consulta de casos (en ambos ámbitos, sanitario y social). De esta forma se facilita la continuidad de la atención domiciliaria acercándola a los recursos de hospitalización y a los recursos sociales.

Tipo de indicador: Estructura.

Fuente de datos: Censo de protocolos.

Estándar: 100%.

Objetivo General 6. Crear la red regional de cuidados paliativos estableciendo un sistema organizativo que garantice la **coordinación consensuada** entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.

Justificación

Es derecho de todos aquellos pacientes con necesidades de atención paliativa especializada tener un fácil acceso a una red de atención donde los diferentes recursos sanitarios y sociales, dispositivos y profesionales que los forman tengan una óptima coordinación que preste un soporte de calidad.

Los familiares y principales cuidadores han de ser en todo momento foco de nuestra atención, no menos importante que nuestros pacientes. Debiendo facilitarles en todo momento información y herramientas para los cuidados que tengan que prestar a sus enfermos.

Actuaciones

- A. **Implementar Servicios de Cuidados Paliativos independientes en cada Área Sanitaria.** Con equipos formados por profesionales de las diferentes categorías, (facultativos, enfermería, psicólogos/as trabajadores/as sociales etc.) y un Jefe de Servicio/Coordinador reconocido por Área Sanitaria, con correlato a nivel de Servicios Centrales del SESCAM o de la Consejería competente.

- B. **Establecer un mínimo de profesionales y recursos por ratio de pacientes/áreas**, teniendo en cuenta las características geográficas y demográficas de la provincia, para garantizar la disponibilidad de atención a toda la población y evitar la sobrecarga y el burnout de los profesionales.
- C. **Creación de la figura de “Consultor Telefónico de Cuidados Paliativos” en cada Área Sanitaria, con capacidad para prestar asesoría telefónica a Atención Primaria, puntos de Atención Continuada, urgencias hospitalaria, Atención hospitalaria, residencias y otros centros socio-sanitarios, en relación a los propios pacientes y sus familiares, las 24 horas del día.**
- D. **Facilitar la posibilidad de una “Historia clínica en movilidad”, con ordenadores portátiles/tablets en interconexión y actualización permanente, como parte fundamental de soporte informático central del SESCAM**, para facilitar las intervenciones en domicilio, centros residenciales y allá donde tenga que ser atendido el paciente, que permita el acceso a Turriano y Mambrino.
- E. Asegurar una **permanente coordinación entre profesionales, recursos y dispositivos de Cuidados Paliativos tanto en el ámbito de cada Área Sanitaria como entre las distintas Áreas Sanitarias de Castilla-La Mancha**, para crear diferentes espacios de gestión de dudas, dificultades, problemas o supervisión de pacientes comunes.
- F. Realizar desde las Unidades o Servicios de Trabajo Social de las distintas Áreas Sanitarias, en coordinación con el Sistema Público de Servicios Sociales, aquellas acciones tendentes a responder adecuadamente a situaciones de riesgo social. En este sentido, **se hace necesario contar con el respaldo de unidades específicas en centros socio-sanitarios destinadas al ingreso de pacientes con insuficiente o nulo soporte familiar**. Igualmente se hace necesario establecer medidas que ofrezcan la posibilidad de descanso o respiro para el cuidador principal.
- G. Mecanismos para **gestionar el transporte sanitario de pacientes** entre distintos lugares cuando el equipo asistencial considere que dicho traslado forma parte de la atención.
- H. **Desarrollar programas dirigidos a promover el bienestar de los cuidadores:**
- Información y asesoría: Guía de bienvenida para pacientes y familias con un encuadre de cómo trabaja el equipo y en qué le puede ayudar, información de situaciones que se pueden dar y cómo gestionarlas de la mejor manera posible, etc...
 - Grupos de apoyo o educación para la salud.
 - Acceso rápido y fácil a trámites burocráticos, obtención de recetas o material para el cuidado del paciente.
 - Programas de préstamo o alquiler de material ortoprotésico recuperable.

Indicadores

- 1 Existencia de un Servicio de Cuidados Paliativos específico en cada Área Sanitaria, con un Jefe de Servicio/Coordinador reconocido y equipos formados por profesionales de todas las categorías necesarias para atender de forma óptima a determinado ratio de pacientes.**

Tipo de indicador: Estructura.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Memoria anual de cada Gerencia.

- 2 Existencia de la figura de “Consultor Telefónico de Cuidados Paliativos” en cada Área Sanitaria:**

Tipo de indicador: Estructura.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Memoria anual de cada Gerencia.

- 3 Existencia de una “Historia clínica en movilidad” con dispositivos electrónicos (ordenador portátil/tablets) para cada unidad de atención domiciliaria.**

Tipo de indicador: Estructura.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Soporte Informático Servicios Centrales.

- 4 Existencia de un Programa de apoyo a los cuidadores elaborados por los profesionales de Cuidados Paliativos de cada Gerencia.**

Tipo de indicador: Proceso.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Memoria anual de cada Gerencia.

Objetivo General 7. Determinar los recursos asistenciales: Aprovechar los recursos existentes y adecuar los específicos de Cuidados Paliativos a las necesidades de este tipo de atención, garantizando la calidad, efectividad y eficiencia en el uso de los mismos.

Justificación

Con el fin de desarrollar de forma adecuada esta estrategia en Cuidados Paliativos se deben adecuar los recursos destinados a dicha actividad de forma que se garantice una atención de calidad al mismo tiempo que sea proporcional, a la que tenga acceso toda la población de Castilla la Mancha independientemente de la zona de residencia.

Siguiendo las recomendaciones del SNS y de las comunidades científicas tanto nacionales como internacionales la dotación de los recursos asistenciales debe hacerse siguiendo los ratios recomendados por número de habitantes, estas recomendaciones establecen que al menos **tiene que haber 50 camas hospitalarias por cada millón de habitantes** (las últimas recomendaciones elevan este ratio a 80 camas por millón de habitantes) , **de ellas aproximadamente el 50% serán para hospitalización de agudos-corta estancia y el resto corresponderán a camas en centros socio sanitarios-media y larga estancia**; así mismo **se establece 1 equipo de atención domiciliaria por cada 125000 habitantes**, habiendo al menos 1 equipo por área sanitaria cuando la dispersión geográfica sea alta y por tanto la densidad de población sea muy baja.

El equipo de la Unidad Cuidados Paliativos (UCP) Hospitalaria debe disponer de médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería con formación avanzada en medicina paliativa, para proveer atención especializada en Cuidados Paliativos. El equipo de la UCP Hospitalaria debe contar con el apoyo de trabajador social y psicólogo. El equipo puede contar además con el apoyo de fisioterapeuta, terapeuta ocupacional o creativo (arte-terapia, músico-terapia) y consultor espiritual. La UCP en hospital de agudos se caracteriza por una estancia media corta (menor de 14 días; media=10 días), máxima complejidad e inestabilidad de problemas físicos y psicológicos y una tasa de mortalidad elevada (alta causa de ingreso por claudicación familiar en situación de últimos días).

Los estándares de calidad, proponen para la UCP Hospitalaria: 1 médico a tiempo completo por cada 8 pacientes paliativos ingresados en una UCP Hospitalaria de agudos. Si se realiza interconsulta hospitalaria se añadirá 1 médico a tiempo completo por cada 250 camas hospitalarias. La relación enfermera / auxiliar de la UCP depende del nivel de dependencia y complejidad de los pacientes atendidos. Así mismo, se recomienda 1 psicólogo por cada 25 camas (incluyendo además actividad de consulta externa y de atención a duelo) y un trabajador social por cada 28 camas.

Las camas sociosanitarias de Cuidados Paliativos pueden estar localizadas en un centro público (preferiblemente) o privado. El criterio de ingreso debe ser fundamentalmente social (ausencia o claudicación de soporte familiar informal en domicilio), con criterios de deterioro funcional en el paciente y ausencia de sintomatología que obligue al ingreso

hospitalario. Se reconocen como unidades de media- larga estancia. Los estándares de calidad, proponen 1 médico a tiempo completo por cada 14 pacientes paliativos ingresados en una Unidad de camas Sociosanitarias para pacientes paliativos. La relación enfermera / auxiliar de la UCP depende del nivel de dependencia y complejidad de los pacientes atendidos. La proporción recomendada para psicólogos y trabajadores sociales es la misma que en la UCP Hospitalaria.

En cuanto a los Equipo Domiciliarios de Cuidados Paliativos deberán estar formado de 1 médico y 1 enfermera a tiempo completo, 1 psicólogo y 1 trabajador social por cada 2 equipos, en aquellos casos en que solo exista 1 equipo trabajarán a tiempo parcial con el equipo de psicología y trabajo social del Hospital de referencia.

Dichos equipos deberán depender funcionalmente de Atención Especializada y estar en coordinación con Atención Primaria para de esta manera mantener la asistencia adecuada para cada nivel de Cuidados Paliativos.

Dada la disparidad de los recursos existentes en la región proponemos que la adecuación a los estándares de calidad se haga en varias fases, atendiendo de forma urgente a aquellas zonas que no disponen de dichos recursos y también a las que a pesar de disponer de equipos de Cuidados Paliativos sean totalmente insuficientes para llegar con garantías a la población a la que se atiende.

En el siguiente cuadro quedan reflejadas las áreas sanitarias con el censo de habitantes al que dan cobertura actualizado, así como los recursos ya existentes y los que serían necesarios para culminar la implantación de la presente Estrategia, están expresados por separado los recursos que aunque están incluidos dentro de todos los que hay que cubrir, son necesarios de manera urgente (a corto plazo).

Actuaciones: Tabla 1. Recursos específicos de CP en Castilla-La Mancha: En la actualidad y necesidades futuras.

		Toledo	Talavera de la Reina	Albacete	Hellín	Almansa	Villarrobledo	Ciudad Real	Alcázar Tomelloso	Puertollano	Valdepeñas Manzanares	Cuenca	Guadalajara
Unidades Hospitalarias Cuidados Paliativos (nº camas)	Actualmente en funcionamiento	6	4	10	2	4	0	12	0	2	0	0	0
	Necesidades a cubrir 2017-2020	5					1-2		4		2	4	6
	Cobertura urgente a corto plazo (2017)								4		2		
	Cobertura a medio plazo (2018-2019)	5					1-2					4	6
Equipos domiciliarios de Cuidados Paliativos	Actualmente en funcionamiento	2	2	2+ESAD	ESAD Albacete	ESAD Albacete	1	2	1	1	0	2	2
	Necesidades a cubrir 2017-2020	1+1(*)			1(*)	1			1(*)		1(*)		
	Cobertura urgente a corto plazo (2017)	1							1(*)		1(*)		
	Cobertura a medio plazo (2018-2019)	1(*)			1(*)	1							
Unidades Sociosanitarias (nº camas)	Actualmente en funcionamiento	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Necesidades a cubrir 2017-2020	5		11				14				3	5
Población		427.666	149.155	271.279	58.685	52.411	61.870	191.979	126.000 + 75.000	74.380	42.705 + 67.387	138.646	227.985

1(*) Equipo mixto CP: Hospitalario+Domiciliario

Cronograma de implementación de recursos de CP en Castilla-La Mancha 2017-2020

- **Primer trimestre del 2017:** Primer trimestre del 2017: Puesta en marcha de 1 Equipo mixto Cuidados Paliativos en Alcázar+Tomelloso; puesta en marcha de 1 Equipo Domiciliario Cuidados Paliativos en Toledo.
- **Segundo trimestre de 2017:** Puesta en marcha de 1 Equipo mixto Cuidados Paliativos en Manzanares+Valdepeñas.
- **Segundo semestre de 2017:** Puesta en marcha de 6 camas de Cuidados Paliativos en Guadalajara, 4 camas de Cuidados Paliativos en Cuenca.; puesta en marcha de 1-2 camas de Cuidados Paliativos en Villarrobledo.
- **Primer trimestre de 2018:** Puesta en marcha de 5 camas de Cuidados Paliativos en Toledo.
- **Segundo trimestre de 2018:** Puesta en marcha de 1 Equipo Domiciliario Cuidados Paliativos en Almansa; Puesta en marcha de 1 Equipo mixto Cuidados Paliativos en Hellín.
- **Segundo semestre de 2018:** Puesta en marcha de 1 Equipo mixto Cuidados Paliativos en Toledo.
- **Primer semestre y segundo semestre de 2019:** Puesta en marcha, escalonada a lo largo del año, de la figura del “Consultor telefónico 24 horas” en los Servicios de Cuidados Paliativos de los principales hospitales de la región (Toledo, Albacete y Ciudad Real). A valorar, según posibilidades de “rotación telefónica” de los facultativos en los Servicios de Cuidados Paliativos del resto de hospitales de nuestra comunidad.
- **Desde el punto de vista sociosanitario desde 2017 - 2019:** Concreción del modelo de gestión de las Unidades específicas para pacientes paliativos con enfermedad avanzada e incurable, en centros socio-sanitarios, aprovechando y manteniendo la experiencia desarrollada en Toledo en la Residencia de Mayores Toledo I, (Barber), en colaboración con la Consejería de Bienestar Social.
- **Primer semestre de 2020:** Nuevo cálculo de necesidades en función de los cambios poblacionales y población diana a atender.
- **Segundo semestre de 2020:** Replanteo de creación de nuevos recursos con cronograma acorde a las necesidades detectadas (se tendrán especialmente en cuenta entre los demás recursos necesarios, la puesta en marcha de Consultas Externas de Cuidados Paliativos en aquellos hospitales de referencia en los que todavía no existan).

- **Durante 2020, desde el punto de vista sociosanitario:** Nueva valoración de las posibilidades de creación/puesta en marcha de las Unidades específicas para pacientes paliativos con enfermedad avanzada e incurable, en centros sociosanitarios, distribuidas en: Cuenca (3 camas), Guadalajara (5 camas), ampliación de la existente en Toledo (5camas), Albacete (11 camas) y Ciudad Real (14 camas).

Objetivo General 8. Impulsar la intervención paliativa precoz en los pacientes ingresados.

Justificación

Numerosos artículos recogidos en la literatura científica demuestran la efectividad de los programas de Cuidados Paliativos, así como los recursos económicos consumidos por éstos, haciendo evidente que la reducción del coste económico es mayor cuanto más temprana es la actuación de los equipos específicos (llegándose a duplicar cuando la intervención del equipo ha ocupado más del 50% del tiempo de ingreso de los enfermos). Asimismo, la satisfacción percibida por el enfermo y su familia, el control del dolor y otros síntomas, la comunicación y el soporte emocional son mayores cuanto más temprana es la actuación.

Actuaciones

- A. Fomentar la utilización de herramientas de identificación de necesidades paliativas (NECPAL 3.0) en los pacientes ingresados.
- B. Identificar a los pacientes en situación avanzada terminal y registrarlo en su historia clínica. La identificación se realizará “habitualmente” por el médico responsable del paciente. “En cualquier caso”, es recomendable una interconsulta con la unidad de paliativos para definir adecuadamente la situación avanzada/incurable y optimizar el plan terapéutico paliativo.
- C. Concienciar a todos los Servicios Hospitalarios de la importancia de la intervención paliativa precoz durante la última etapa de la vida, haciendo visible la actividad de los profesionales de Cuidados Paliativos, e impulsar las derivaciones a la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos (UHCP) o en su caso, a los Equipos de Soporte Hospitalario Paliativo (ESHP) de enfermos susceptibles de recibir atención paliativa mediante:

- D. Elaboración de protocolos de actuación en Cuidados Paliativos para la atención de pacientes hospitalizados en situación de enfermedad incurable avanzada, para adaptar el uso de los recursos sanitarios hospitalarios al estado del paciente ingresado con una enfermedad incurable (adecuación del esfuerzo terapéutico).

Indicadores

- 1 La valoración de las necesidades paliativas constarán en el 80% de las historias clínicas de los pacientes ingresados.
- 2 Se utilizarán escalas como el Karfnosky, ECOG, índice de Katz según las patologías del paciente, en el 100% de los casos.
- 3 La identificación de “paciente con necesidades paliativas” constará en el 100% de los casos en su historia clínica.
- 4 El plan terapéutico y de cuidados quedará claramente indicado en la historia en el 100%de los casos.
- 5 La Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos/ Equipos de Soporte Hospitalario Paliativo participarán en las sesiones clínicas de otros servicios, al menos una vez al mes.
- 6 La Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos/ Equipos de Soporte Hospitalario de enfermos se integrarán en los Comités de Tumores.
- 7 El protocolo de actuación en Cuidados Paliativos para la atención de pacientes hospitalizados en situación de enfermedad incurable avanzada estará disponible para los facultativos en el 100% de las situaciones. Este protocolo se aplicará en el 100% de los pacientes asegurando la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Objetivo General 9. Desarrollar mecanismos para la atención domiciliaria paliativa continuada

Justificación

Es preciso saber orquestar coherentemente todos los mecanismos, de manera que tanto el paciente como su entorno sociofamiliar se sientan arropados por una atención profesional, sin solución de continuidad y que les dé apoyo para conseguir “una buena muerte” donde ellos elijan. La atención al final de la vida a personas con enfermedad avanzada /incurable no entiende de horarios y es por esto que se hace necesaria la articulación de todos los recursos específicos

disponibles con los servicios de urgencias y los puntos de atención continuada. Todos los equipos deben disponer de un protocolo de coordinación y derivación consensuada entre los servicios del área y los equipos de Cuidados Paliativos permitiendo así, una ágil y estable coordinación que beneficie al enfermo.

Acciones

- A. Difusión de la existencia del equipo de atención domiciliaria en el área, en los diferentes servicios y espacios en los que se atiende a personas subsidiarias de Cuidados Paliativos domiciliarios (asociaciones de pacientes, equipos de atención primaria, equipos de atención continuada, especialistas del área, residencias de mayores...).
- B. Realizar un cronograma de presentación y divulgación del equipo por los diferentes servicios.
- C. Enviar por correo electrónico teléfonos de contacto de los recursos de la zona a los coordinadores médicos y de enfermería de los Centros de Salud.
- D. Documentar la asistencia domiciliaria de los pacientes.
- E. Coordinación con los diferentes servicios de atención continuada (Atención Primaria, 112, Servicio de Urgencias Hospitalario).
- F. Crear la figura de consultor telefónico de Cuidados Paliativos en cada área sanitaria de referencia, para realizar gestión de necesidades, la resolución de dudas y las derivaciones correspondientes en relación con otros profesionales sanitarios implicados en la atención del enfermo paliativo, para favorecer que el enfermo y su familia puedan permanecer atendidos en sus domicilios, con refuerzo de los puntos de Atención Continuada, fuera del horario de funcionamiento de los Equipos domiciliarios de Cuidados Paliativos.

Indicadores

- 1 En el domicilio del paciente, en el 100% de los casos, debe quedar un documento escrito (hoja de evolución, visitas, cuidados específicos y tratamiento) que sirva como consultor tanto a la familia, como a otros profesionales que puntualmente se acercan a atender al paciente. De esta manera se asegura la continuidad de cuidados. (Indicador de estructura).
- 2 Realizar anualmente un recordatorio a todos los Equipos de Atención Primaria, del protocolo de asistencia domiciliaria, a través de carta vehiculada desde la Gerencia de Atención Primaria o desde las Gerencias de Atención Integrada (indicador de proceso).



- 3 Ante notable deterioro del estado general o sospecha de una urgencia en paliativos (hemorragia masiva, claudicación familiar...), el equipo domiciliario contactará, en al menos el 80% de los casos, con el recurso más cercano al paciente, para que este refuerce la situación, evitando de este modo derivaciones que no sean beneficiosas. (Indicador de estructura).
- 4 En los casos de difícil manejo se realizará un contacto telefónico directo con el equipo de Atención Primaria responsable de la atención sanitaria del paciente. (Indicador de estructura).



LÍNEA DE ACCIÓN 3. MEJORAR LA ACCESIBILIDAD

Objetivo General 10. Promover la sensibilización de los profesionales de todos los niveles asistenciales. Los pacientes y sus familiares reclaman la necesidad de recibir atención, cuidados y apoyo profesional. En estas circunstancias, resulta imprescindible que los profesionales estén sensibilizados con los beneficios que ofrecen los Cuidados Paliativos.

Justificación

Los Cuidados Paliativos han de estar disponibles para todo paciente que lo necesite, allí donde recibe atención sanitaria; debe formar parte de la competencia básica de todo personal sanitario.

Se trata no solamente de promover una atención digna y humanitaria, con nuevas concepciones del trabajo en equipo, si no que es ante todo, una disciplina científica para la racionalización del funcionamiento de recursos de salud.

Por esto, se hace obligatorio incluir los Cuidados Paliativos en la cartera de servicios de la Sanidad pública considerándolo un derecho de/para los pacientes y un deber para los profesionales.

Actuaciones

Entre las maneras de promover la sensibilización sobre Cuidados Paliativos a los profesionales sanitarios podemos contar con distintas herramientas desarrolladas por las Gerencias de Área y los profesionales de los Equipos de Cuidados Paliativos:

- A. Dar a conocer los recursos y las vías de acceso a todos los profesionales del área sanitaria mediante un díptico informativo y/o a través de la intranet o página web del SESCAM de fácil acceso.
- B. Sesiones clínicas conjuntas con los profesionales de Atención Especializada y Atención Primaria.
- C. Cursos para médicos residentes de todas las especialidades y personal de Enfermería.
- D. Jornadas y reuniones periódicas centradas en un tema del ámbito de los Cuidados Paliativos.
- E. Constitución de un Comité / Comisión para la sensibilización, donde puedan estar representados profesionales de Cuidados Paliativos, de Atención Especializada y Atención Primaria del área sanitaria que contribuyan a la mejora profesional, seguimiento y evaluación de los procesos de Cuidados Paliativos.
- F. Rotación de médicos residentes (Medicina Familiar y Comunitaria, Geriatría, Oncología Médica, Medicina Interna y especialidades médicas - Cardiología, Neumología, Digestivo, Nefrología, Neurología -) en los equipos de Cuidados Paliativos, así como residentes de Psicología clínica y de enfermería.



- G. Promover el trabajo conjunto con otros profesionales en la asistencia diaria a pacientes en el hospital y en domicilio.

Indicadores

Los indicadores que evalúen la correcta realización de esta tarea serán:

- 1 La propia actividad de los equipos de Cuidados Paliativos (pacientes atendidos, número de interconsultas tanto hospitalarias como de atención primaria).
- 2 La realización de encuestas en servicios hospitalarios y Atención Primaria sobre el nivel de información y conocimiento sobre Cuidados Paliativos, recursos y su utilización.
- 3 Realización de al menos una sesión clínica general anual.
- 4 Realización de un curso sobre Cuidados Paliativos básicos anual en cada gerencia, promovido, realizado e impartido por los profesionales del Servicio de Cuidados Paliativos de ese área.

Objetivo General 11. Dar a conocer la esencia de los Cuidados Paliativos y la oferta de servicios disponibles en nuestra comunidad. Puesto que los Cuidados Paliativos son un derecho defendido por los más altos estamentos legisladores, es prioritario que la sociedad conozca las respuestas ya existentes al problema del sufrimiento y el esfuerzo que la administración está haciendo para atender a los ciudadanos en su momento más vulnerable: “el grado de madurez de una sociedad se mide por cómo cuida a sus miembros más vulnerables”.

Justificación

Este objetivo tiene como prioridad la comunicación, difusión y sensibilización de la población con la atención paliativa y en concreto la que se realiza en nuestra comunidad. Es importante que la población en general entienda lo que son los Cuidados Paliativos, quién debe ser derivado a estos servicios, qué son y cómo pueden beneficiarse los pacientes y familiares de los programas de Cuidados Paliativos y para eso es fundamental la oferta informativa.

Una mayor sensibilización social favorece un mayor conocimiento de los Cuidados Paliativos y conduce a la eliminación de connotaciones negativas muchas veces asociadas al período final de la vida y a la muerte. Un mayor conocimiento por parte de la sociedad frente a los Cuidados Paliativos además favorece el desarrollo de servicios y recursos de calidad, ya que incentiva la demanda de una atención cada vez mejor.

Actuaciones

Transmitir la existencia e importancia de los Cuidados Paliativos en nuestra comunidad es responsabilidad de la Consejería de Sanidad, de los organismos de coordinación, como la propia Red de Expertos de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha y de los Servicios de Cuidados Paliativos existentes en nuestra Comunidad. Para favorecer la difusión y sensibilización desde el punto de vista local y regional:

- A. Sería interesante acceder a radios nacionales con cobertura local con buena audiencia (Onda cero, cadena SER...) mediante entrevistas al personal de los Servicios de Cuidados Paliativos del área.
- B. Conseguir el acceso a televisiones locales, mediante documentales o entrevistas, (siendo ésta una herramienta muy potente para la difusión y sensibilización).
- C. Realizar notas de prensa en periódicos locales para dar a conocer los equipos y su labor.
- D. Facilitar la disponibilidad de las páginas WEB relacionadas con los Cuidados Paliativos, de fácil accesibilidad donde se describan los Servicios de Cuidados Paliativos de cada área sanitaria y los contactos con estos equipos.
- E. Hacernos presentes en las jornadas importantes que se celebraran en las distintas asociaciones de la sociedad civil relacionadas con procesos de final de vida como AECC, Esclerosis múltiple, Alzheimer, etc, favoreciendo el contacto y cooperación con ellas.
- F. El fomento de la puesta en marcha del voluntariado de acompañamiento y desarrollo de redes de cuidados desde la propia comunidad, aumentaría la difusión. (muy difundido en otras sociedades como la norte europea y anglosajona).

Indicadores

Los indicadores propuestos serían bianuales:

- 1 Incluir **parámetros de conocimiento de recursos** en los parámetros de calidad de las Encuestas de satisfacción a la población.
- 2 **Número de Participaciones** en difusión audiovisual (una vez al año).



- 3 **Número de Publicaciones divulgativas y notas de prensa.**
- 4 **Cuantificar creación de equipos de voluntariado.**

Objetivo General 12. Lograr impulsar el desarrollo de la atención paliativa pediátrica en nuestra comunidad. Se desarrollarán líneas de trabajo en común junto con las Unidades de referencia de Onco-Hematología Pediátrica.



LÍNEA DE ACCIÓN 4. IMPULSAR LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE SU FAMILIA

Objetivo General 13. Facilitar la participación en la elección del lugar de atención más adecuado a sus necesidades.

Para orientar los cuidados al paciente de forma efectiva, hay que conocer y tener en cuenta, el lugar dónde el enfermo desea pasar sus últimos días. La mayor parte de los pacientes desearían quedarse en casa para morir, pero esto es menos posible que ocurra con algunos grupos de pacientes, particularmente las personas con pocos recursos económicos, los ancianos, las mujeres, etc. Se ha demostrado que preguntar y documentar el sitio de elección del enfermo de cuidados/muerte lo hace más factible. Hay que dedicarle tiempo y requiere buenas habilidades de comunicación, y una relación de confianza con el paciente y sus cuidadores.

Actuaciones

- A. Comunicación eficaz con el paciente y si este así lo desea con su familia, como medio para ejercer su autonomía y poder así decidir el entorno en el que desea ser cuidado.
- B. Fomentar la participación activa del paciente o persona en quien él delegue, en la toma de decisiones sobre su proceso y el lugar de su muerte, de lo que quedará constancia en la historia clínica. Explorar en las visitas que el paciente comprende la información que recibe.
- C. Coordinación con los Servicios Sociales para facilitar los cuidados de los pacientes sea cual sea el ámbito de atención prestada.
- D. Facilitar el acceso a un Servicio de camas sociosanitarias para pacientes paliativos, para aquellos pacientes que no es posible atender en su domicilio y que no se benefician de estar ingresados en un hospital.

Existe un grupo de pacientes que no tienen perfil de residencia de mayores y tampoco un entorno en domicilio que haga posible sus cuidados, por lo que consideramos básico que si damos información y autonomía a los pacientes, ésta debe ir acompañada de recursos que faciliten que sus decisiones, en la medida de lo posible, sean respetadas. Debemos, por tanto, asegurar la existencia de unas camas dedicadas a este perfil de pacientes donde el acceso a las mismas sea ágil.



Indicadores

- 1 En el 100% de las historias clínicas de los pacientes deberá existir un apartado específico donde se hará constar el proceso de información al paciente, así como sus deseos expresados en relación con él. Deberá quedar registrado en el 100% de los casos en la historia, aquellos casos en los que el paciente delega la toma de decisiones en otra persona.
- 2 En al menos el 80% de las historias de los pacientes debe estar reflejado que han comunicado su decisión sobre el lugar donde les gustaría ser atendidos.
- 3 El 100% de las historias clínicas deben tener un apartado donde quede reflejado la situación social y familiar del paciente.
- 4 Dentro de los servicios sociales existirá un interlocutor directo con la unidad de cuidados paliativos que será el coordinador con los servicios sociales de zona.

Objetivo General 14. Mejorar la información y formación que se da al paciente y a su familia.

Justificación

Dentro de la filosofía de los Cuidados Paliativos se incluye ayudar al enfermo y a la familia a alcanzar su potencial en todo momento según las circunstancias, dedicando tiempo y esfuerzo a facilitarles la información, conocimientos y habilidades necesarios para que puedan ser atendidos de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

La información que interesa al paciente en fase terminal es de dos tipos:

- 1 La que el paciente necesita para poder contestar a las preguntas: ¿qué tengo?, ¿qué futuro me espera?, ¿qué calidad de vida voy a tener?. Esta información está relacionada con el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad y es fundamental para que el paciente con enfermedad avanzada pueda ejercer su autonomía.
- 2 Otra información más puntual relacionada con algún procedimiento al que se deba someter como colocación de una gastrostomía o sedación en la agonía.

La premisa indispensable para que un paciente pueda tomar una decisión congruente con sus intereses y valores en la asistencia sanitaria es haber recibido información veraz y suficiente que le haga consciente de su verdadera situación.



Por lo tanto la información sanitaria es la base en la que se sustenta el derecho del enfermo a intervenir en todas las decisiones relacionadas con su enfermedad durante el proceso de atención. Este derecho se reconoció por primera vez en la Ley General de Sanidad de 1968, pero no fue hasta el año 2002 cuando el derecho a la autonomía personal de los pacientes en la asistencia sanitaria quedó claramente delimitado mediante la promulgación de la 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. Por lo tanto para los profesionales sanitarios informar al paciente de su situación no solo es un deber humano, ético y deontológico sino también un deber legal que forma parte de la *lex artis*.

La Ley de Autonomía del paciente abordó de forma específica el derecho a la información, estableciendo como titular del mismo al paciente, y como forma de transmisión la verbal, aunque dejando constancia escrita en la historia clínica. Se contempló también el derecho a no ser informado, si ese fuera el deseo del paciente, o por necesidad terapéutica, cuando el conocimiento de la situación pudiera afectar a la salud del paciente de forma grave. La Ley de Autonomía del paciente es fundamental para la aplicación del principio de autonomía, que implica la convicción ética de que las personas deben ser tratadas como individuos autónomos, por lo que deben respetarse las decisiones que tomen sobre su asistencia, para lo cual deben tener la información adecuada.

Lo que prescribe esta ley dista mucho de ser aplicada en la asistencia sanitaria habitual y esta carencia se acentúa en la atención a los enfermos que están en la etapa final de su vida. La comunicación, al paciente de su situación, requiere un clima y actitud adecuados, debe adaptarse a sus necesidades y deseos de información y a las barreras emocionales o cognitivas que presente. Como principios clave, a tener en cuenta al proporcionar información están los de «no mentir» y «mantener una esperanza real».

Sin embargo, y por las dificultades que entraña informar correctamente, por falta de entrenamiento, falta de tiempo para atender las necesidades emocionales, temor de un impacto negativo sobre los pacientes, presiones de los familiares para que se oculte la verdad al paciente y un sentimiento de frustración por no poder ofrecer tratamientos curativos, un gran porcentaje de pacientes fallece sin conocer la suficiente información sobre su enfermedad.

En los pacientes con enfermedad avanzada e incurable es muy importante que la familia conozca la situación real del paciente ya que va a formar parte del equipo terapéutico y su apoyo va a ser imprescindible para que puedan llevarse a cabo las indicaciones del equipo de Cuidados Paliativos cuando la enfermedad esté avanzada y el paciente no pueda valerse por sí mismo, por lo que habría que informarla de la situación del paciente a menos que éste lo prohibiera expresamente.

Actuaciones

- A. En la historia clínica del paciente existirá un apartado específico donde se registrará el proceso de información al paciente y a la familia, sobre el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, recogiendo la actitud paliativa que se va a adoptar al ser atendido por la Unidad de Cuidados Paliativos, así como los deseos expresados por el paciente en relación con los cuidados, lugar de preferencia de muerte y aquellos otros relacionados con los objetivos específicos perseguidos.
- B. La información será respetuosa con los sistemas de creencias, preferencias y valores de los pacientes y familias.
- C. El proceso de información se realizará de forma progresiva, en un lugar adecuado, cuidando los aspectos psicológicos, emocionales y existenciales, adaptada al proceso de afrontamiento de la situación.
- D. Se respetará el derecho expresado por algunos pacientes a no ser informados.
- E. Se registrará tanto la información inicial como los cambios evolutivos.
- F. En el caso de los niños y adolescentes, la información se adaptará a su edad y a sus circunstancias teniendo en cuenta sus deseos y necesidades. Si son mayores de 16 años se consideran mayores de edad a efectos sanitarios y son ellos los titulares de la información. Si son menores de 16 años habría que informar al menor con un lenguaje adecuado a su edad, a su madurez y a su estado psicológico y también a sus padres y tutores.

Indicadores

- 1 **Existencia en la historia clínica de un apartado específico en el que se registre la información proporcionada al paciente y a la familia.** Al ser derivado a una Unidad de Cuidados Paliativos, o al ingresar en un programa de Cuidados Paliativos, el paciente deberá ser preguntado si desea ser informado sobre su enfermedad y sobre la evolución de la misma o si prefiere que se le informe a su familia. Si prefiere que se le informe a él, deberá ser informado de su situación clínica, del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad y de la actitud paliativa que se va a adoptar al ser atendido en dicha unidad, siempre en el contexto de un proceso informativo que se lleva a cabo durante toda la asistencia, siguiendo las recomendaciones del apartado anterior y quedando todo este proceso informativo documentado en la historia clínica del paciente. Si el paciente prefiere que se informe a la familia debería informarse a ésta del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad del paciente y de la actitud paliativa que se va a adoptar al ser atendido en dicha unidad.



Fuente de datos: Historia Clínica.

Tipo de indicador: Estructura.

Estándar: 100%.

Objetivo General 15. Proteger el derecho del paciente a expresar sus **voluntades anticipadas**. Una clara **orientación a la persona** desde el punto de vista individual, facilitando el derecho a expresar sus **voluntades anticipadas**.

Justificación

El derecho a la participación en el proceso de atención clínica está relacionado directamente con el derecho a la información descrito en el punto anterior. Difícilmente podría un paciente participar en la toma de decisiones si previamente no dispone de una información veraz sobre su situación clínica.

La Ley de Autonomía del paciente regula ese derecho, y lo hace en su capítulo IV al referirse al consentimiento informado y a las instrucciones previas.

En dicha norma se define el **consentimiento informado** como *«la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud»*

En Cuidados Paliativos, el consentimiento informado, puede presentar ciertas peculiaridades, derivadas de la especial vulnerabilidad del paciente, la sintomatología cambiante, la corta expectativa de vida, la aparición de complicaciones, la incertidumbre, la relevancia de la familia y la intervención-vínculo del equipo terapéutico. En estas circunstancias, obtener la conformidad del paciente para realizar determinadas actuaciones en un futuro próximo no es una cuestión sencilla. Por ese motivo es de gran utilidad para poder respetar en un futuro las preferencias del paciente, el conocimiento de la opinión de éste, sobre ciertas intervenciones clínicas que podría prestarse al paciente en el futuro cuando por sus circunstancias no tuviera capacidad de decidir por él mismo. Esta opinión puede recogerse por escrito en un **documento de Voluntades Anticipadas** o **instrucciones previas** en el que el paciente realiza una elección para una situación futura en la que por su estado sería incapaz de hacerla.

Por lo tanto el documento de Voluntades Anticipadas solo será tenido en cuenta cuando el paciente haya perdido las facultades necesarias para realizar elecciones sobre su proceso de atención.

El documento de Voluntades Anticipadas debe dejar claras dos cuestiones importantes: identificar a una persona de referencia que le represente ante el equipo médico, y especificar las actuaciones que el paciente desea o no que se le



realicen. Entre estas cuestiones son especialmente relevantes las relativas al lugar de fallecimiento, el internamiento en centros sanitarios o residenciales, el uso de nutrición o hidratación artificiales, la cancelación de algunos tratamientos o el empleo de la sedación paliativa o en la agonía.

En España, las instrucciones previas (o Voluntades Anticipadas) han sido reguladas también en la Ley de Autonomía del paciente, que las define como el documento por el que las personas mayores de edad manifiestan anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que lleguen a situaciones en cuyas circunstancias no sean capaces de expresar personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud.

En Castilla la Mancha están reguladas por la Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud y por el Decreto 15/2006, de 21-02-2006, sobre el Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. El Registro Nacional de Voluntades Anticipadas, incluye todos los Registros Autonómicos, por lo que cualquier médico español puede consultar el Documento de Voluntades Anticipadas de un paciente de cualquier punto del territorio español. Y si un médico no perteneciente al SESCAM necesita información sobre Registro de Voluntades Anticipadas (RVA), puede recabarla en los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad en horario de mañana y a través del 112 en horario de tarde.

Actuaciones

- A. Se Informará a los pacientes de la posibilidad de elaborar el “documento de las voluntades anticipadas” y se les recomendará su realización, pues así se facilita que la asistencia sanitaria que se presta a los pacientes en todos los niveles sea acorde con las preferencias y valores de estos.
- B. Se fomentará la participación activa del paciente en la toma de decisiones sobre su proceso asistencial y sobre el lugar de su muerte, de lo que quedará constancia en la historia clínica. Los profesionales del equipo multidisciplinar que intervienen en el proceso de atención deberán aportarle la información que necesite, de forma clara y suficiente, permitiéndole expresar dudas y temores, resolviendo sus preguntas y facilitándole el tiempo necesario para que reflexione.
- C. El paciente podrá designar un representante, que actuará como interlocutor con el equipo médico, en el supuesto de que no desee participar de forma activa en la toma de decisiones. Si no puede manifestar su voluntad, la participación en la toma de decisiones se llevará a cabo a través de la familia, salvo que el paciente hubiera designado un representante interlocutor en las instrucciones previas o voluntades anticipadas, en cuyo caso la participación se llevará a cabo con este último.



- D. Se facilitará la toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación, sedación, etc.) teniendo en cuenta los valores del paciente, los protocolos y/o las recomendaciones éticas y guías de práctica clínica existentes. El proceso de decisión se registrará en la historia clínica.

Indicadores

- 1 **Documento de Voluntades Anticipadas:** El paciente tiene derecho a expresar su voluntad en el presente, sobre los tratamientos médicos que desea recibir en el futuro, en el caso de sufrir una enfermedad irreversible que le lleve a un estado en el que no pueda expresarse por sí mismo.

El documento de voluntades anticipadas es aquel documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona, de forma libre y consciente, expresa las instrucciones que desea se consideren cuando se encuentre en una situación en que, por las circunstancias que concurran, no le permitan expresar personalmente su voluntad en relación a los tratamientos médicos y cuidados paliativos o de cualquiera índole que le pueden ser aplicados. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que lo sustituya en caso de que no pueda expresar su voluntad por ella misma. Debe existir constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en condiciones de libertad y consciencia

Fuente de datos: Historia Clínica y registro de Voluntades Anticipadas.

Tipo de indicador: Proceso.

Estándar: 30%.



LÍNEA DE ACCIÓN 5. FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

Objetivo General 16. Impulsar, a través de acciones formativas y organizativas concretas, la formación pregrado y postgrado en Cuidados Paliativos.

Justificación

La adecuada formación de los profesionales que atienden enfermos en situación avanzada debe ser un elemento clave de la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos. La **formación continuada** favorece la autonomía de los clínicos en su práctica diaria, disminuye la variabilidad de las intervenciones y, como beneficio añadido, previene el desgaste o burnout de los profesionales.

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud contempla tres niveles formativos, que consideramos válidos: **básico**, dirigido a todos los profesionales (ejemplo: curso teórico-práctico de 20 horas), **intermedio**, dirigido a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en fase avanzada (ejemplo: curso de más de 40 horas que incluya una estancia breve en un recurso específico) y **avanzado**, dirigido a los profesionales de los recursos específicos de Cuidados Paliativos (ejemplo: máster universitario en Cuidados Paliativos).

Respecto a la formación avanzada, se da la circunstancia de que, a diferencia de muchos otros países, en España no se contempla aún la Medicina Paliativa como especialidad o como área de capacitación específica. Por ello, creemos que el Sistema de Salud de Castilla-La Mancha debe encontrar una forma de acreditación que garantice la capacitación y la formación avanzada de los profesionales que trabajen en los recursos específicos de Cuidados Paliativos.

Aunque algunos lo engloban en la formación de nivel intermedio, hay que mencionar de forma específica los **periodos de rotación en unidades de Cuidados Paliativos de médicos, enfermeras y psicólogos en formación (MIR, EIR, PIR)**. Creemos que deben extenderse, con un mínimo de un mes, a todas las especialidades que atiendan enfermos avanzados, oncológicos o no (Neumología, Neurología, Hematología, Digestivo, Nefrología, Pediatría, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Medicina Interna, Medicina Familiar y Comunitaria o Geriatria, por mencionar algunas).

Por último, consideramos que la **formación de pregrado** tiene una importancia fundamental a la hora de adquirir no sólo conocimientos y habilidades, sino también actitudes que faciliten, a medio plazo, una mejor atención de los pacientes con enfermedad avanzada. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) recomendó hace más de diez años que todos los profesionales sanitarios, al acabar su formación universitaria, hayan recibido docencia elemental obligatoria en Cuidados Paliativos. En España, aproximadamente la mitad de las facultades de Medicina y más del 60% de las de Enfermería imparten una asignatura específica de Cuidados Paliativos. Por desgracia, esto no se cumple aún en la Universidad de Castilla-La Mancha.



Actuaciones

- A. **Definir las competencias y nivel de formación mínimo** de los profesionales de los recursos específicos de Cuidados Paliativos.
- B. Favorecer que en los equipos específicos exista un **número suficiente de profesionales con formación avanzada en Cuidados Paliativos**.
- C. Elaborar un **sistema de acreditación** de profesionales con formación avanzada y experiencia en Cuidados Paliativos, que garantice que quienes accedan a plazas de los recursos de Cuidados Paliativos posean una preparación específica.
- D. Incorporar una **línea de Cuidados Paliativos dentro del Plan de Formación Continuada** del personal de instituciones Sanitarias del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha de los próximos años. Esta línea debería planificarse con la colaboración del Grupo de Expertos de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha, e incluir actividades formativas de los niveles básico, intermedio y avanzado, debidamente acreditadas por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de Castilla-La Mancha.
- E. Promover los periodos de **rotación en los recursos específicos de Cuidados Paliativos** de médicos, enfermeras y psicólogos en formación, especialmente de los servicios que atienden pacientes con enfermedad avanzada.
- F. Fomentar la relación con la Universidad de Castilla-La Mancha para **promover la enseñanza de Cuidados Paliativos en las facultades de medicina y enfermería**. Sería deseable la implantación de una asignatura al menos optativa en cada uno de estos grados.
- G. Promover y destinar ayudas para la formación de los profesionales con nivel intermedio o avanzado a través de **estancias temporales en unidades de prestigio** internacional, nacional o regional, así como para la realización de másteres y cursos avanzados.
- H. Identificar a un responsable de docencia y formación en Cuidados Paliativos en cada gerencia, que colaborará con el Coordinador Regional de Cuidados Paliativos en lo relativo a formación y docencia.
- I. Diseñar actividades formativas dirigidas a la prevención, diagnóstico y tratamiento del **desgaste o burnout** de los profesionales de Cuidados Paliativos.



Indicadores

- 1 Número de actividades formativas en Cuidados Paliativos incluidas en el Plan anual de Formación Continuada del personal de instituciones Sanitarias del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.**

Tipo de indicador: Proceso.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Plan anual de formación del SESCAM.

- 2 Número de profesionales de cada categoría que han realizado al menos una actividad formativa en Cuidados Paliativos.**

Tipo de indicador: Proceso.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Memoria anual de cada gerencia.

- 3 Porcentaje de profesionales de los recursos específicos que tienen formación avanzada en Cuidados Paliativos (debe quedar perfectamente definido qué se considera formación avanzada).**

Tipo de indicador: Estructura.

Periodicidad: Bianual.

Fuente: Informe de cada recurso.

- 4 Número de recursos específicos (y número de horas impartidas, número de profesionales) que han impartido alguna actividad formativa en Cuidados Paliativos.**

Tipo de indicador: Proceso.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Informe de cada recurso.



Objetivo General 17. Adecuar la formación de profesionales, voluntarios y cuidadores informales. Cada profesional, cuidador y voluntario que tiene que enfrentarse a la muerte de otra persona debe recibir la formación adecuada para realizar su labor. Por esta razón es necesario desarrollar programas formativos para cada grupo, en los que deben comprometerse de forma coordinada todos los agentes con competencia en esta materia.

Justificación

La formación en el entorno final de la vida aplicada a los Cuidados Paliativos es necesaria para asegurar una buena muerte hasta que esta se produzca. Dicha formación debe adecuarse a los diferentes ámbitos que rodean al paciente, por tanto, los profesionales tienen que adquirir herramientas en el manejo del paciente con enfermedad avanzada/incurable como sería el control de síntomas y habilidades de comunicación en diferentes niveles formativos (cursos básicos, intermedios y avanzados).

Los voluntarios y cuidadores informales deben recibir formación adecuada al proceso de acompañamiento de los pacientes con enfermedad avanzada/incurable y conocer como es dicho proceso de adaptación, así como los síntomas más relevantes y actitudes concretas a nivel físico y emocional.

Actuaciones

- A. Desarrollar cursos básicos e intermedios de Cuidados Paliativos para profesionales de Atención Primaria y Servicios de Urgencias (médicos y enfermeros).
- B. Desarrollar cursos socio-sanitarios para otros profesionales implicados en procesos de final de vida (Trabajadores Sociales, terapeutas ocupacionales, profesores de formación profesional del área socio-sanitaria).
- C. Realizar talleres prácticos para voluntarios y familiares en el manejo no farmacológico de pacientes con enfermedad avanzada/incurable (nutrición, higiene del paciente encamado, actuación en situaciones difíciles, manejo de la situación de últimos días, terapias complementarias, sedación...).

Indicadores

1 Número de actividades formativas en Cuidados Paliativos dentro del Plan de formación del SESCAM:

Tipo de indicador: Proceso.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Plan de formación del SESCAM.



2 Número de talleres impartidos a voluntarios y cuidadores dentro del Plan de formación del SESCAM:

Tipo de indicador: Proceso.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Plan de formación del SESCAM.

Objetivo General 18. Conocer y valorar el grado de satisfacción percibida. En Cuidados Paliativos, la satisfacción de pacientes y familiares se reconoce como un elemento importante a la hora de valorar la calidad de la prestación y su evaluación sistemática.

Justificación

Con el fin de conocer y evaluar el grado de satisfacción percibida proponemos pasar una encuesta a los familiares y cuidadores principales que nos ayude a promover las actividades y actitudes necesarias para mejorar la atención prestada, de forma que los cambios realizados sirvan para seguir caminando hacia la excelencia en Cuidados Paliativos.

El objetivo de la encuesta será conocer si la atención prestada ha cubierto las expectativas de los familiares en cuanto a la ayuda necesaria para mantener al paciente en su entorno familiar con unos cuidados integrales de calidad, también orientará sobre el apoyo ofrecido a los cuidadores.

Actuaciones

Dicha encuesta será enviada por correo una vez fallecido el paciente. Se facilitará un sobre franqueado para que el familiar la pueda devolver.

Cuando sea recibida de vuelta, será analizada y evaluada de forma por cada Unidad y puesta en conocimiento de todos los profesionales que la integren, para consensuar los resultados y promover las acciones necesarias que se deriven de dicho análisis.

Indicadores

Nombre del indicador: Grado de satisfacción de familiares.

Fórmula: Nº de familiares satisfechos/ total de pacientes fallecidos atendidos en programa de Cuidados Paliativos.

Fuente de Datos: Este indicador debe medirse mediante la elaboración de estudios transversales. Se pueden utilizar encuestas, entrevistas individuales, etc. Se utilizará una encuesta para los pacientes fallecidos en domicilio y otra para los pacientes fallecidos en hospital.

Estándar: 90% de los familiares con alto grado de satisfacción.



Periodicidad: Anual.

Fuente: Servicio de Cuidados Paliativos.

Proposición de encuesta DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS: Anexo I.

Proposición de encuesta DE CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITALARIOS: Anexo II.

Objetivo General 19. Apoyar el desarrollo de la investigación clínica en este campo.

Justificación

La investigación en Medicina Paliativa plantea, junto con las dificultades comunes a cualquier área de la Medicina, algunas que son propias de la enfermedad avanzada: pacientes especialmente vulnerables, proporción elevada de pérdidas de seguimiento, límites éticos de las intervenciones más evidentes que en otras especialidades, etc. Junto a ello, hay limitaciones relacionadas con la falta de formación de los profesionales en metodología de la investigación o el sistema de trabajo, que puede dificultar el desarrollo de actividades de investigación.

A pesar de estas dificultades, creemos que desde la Estrategia de Cuidados Paliativos de Castilla- La Mancha se debe apoyar la investigación y favorecer su incorporación en la práctica clínica diaria.

Actuaciones

- A. Priorizar y favorecer por parte del SESCAM la investigación en Cuidados Paliativos a través de las convocatorias de proyectos de investigación.
- B. Promover la participación de los profesionales de Cuidados Paliativos en grupos de investigación cooperativa regionales, nacionales o internacionales.
- C. Facilitar el acceso de los profesionales de Cuidados Paliativos a unidades de apoyo y asesoramiento para la investigación.

Indicadores

1 Número de proyectos de investigación relacionados con cuidados paliativos financiados en las convocatorias públicas.

Tipo de indicador: Proceso.

Periodicidad: Anual.

Fuente: Memoria anual de investigación del SESCAM.



2 Número de de publicaciones realizadas, relacionadas con Cuidados Paliativos.

Tipo de indicador: Proceso.

Periodicidad: Anual.

Fuente: A través del informe anual “Producción científica de Castilla- La Mancha”, en el que se describe la producción contenida en la WOK, SCOPUS, PubMed y CSIC.



EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA ESTRATEGIA



14.- EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA ESTRATEGIA

Para realizar el seguimiento de las líneas estratégicas definidas anteriormente, se efectuará una evaluación anual, basada en el cumplimiento de las actuaciones realizadas a través de los indicadores establecidos para cada una de ellas.

Con los resultados de la evaluación y con los posibles cambios en la realidad sanitaria de nuestra Comunidad, el Grupo de Expertos de Cuidados Paliativos realizará una revisión del contenido de las cinco líneas y elaborará de forma periódica un informe, donde recogerá el grado de avance en la implantación de mejoras en Cuidados Paliativos para el conjunto de Castilla-La Mancha.

Dicho informe se elevará a la Consejería de Sanidad, para que se tomen las medidas oportunas en consecuencia, y se adopten los cambios necesarios para obtener los mejores resultados posibles en los años siguientes, en cuanto al desarrollo y a la organización de los Cuidados Paliativos.





ANEXOS



15.- ANEXOS

Proposición de encuesta de CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS: Anexo I

DATOS GENERALES DE LA POBLACIÓN

Enfermo

Diagnóstico de la enfermedad:

Días que el enfermo estuvo siendo atendido por el equipo en el domicilio: _____

Edad del enfermo: _____ años Sexo del enfermo: Hombre Mujer

Cuidador principal

Relación familiar con el enfermo: Esposo/a Hija/o Nuera/yerno Amigos/vecinos
 Madre/padre Hermana/o Otro familiar Otros

Edad del cuidador principal: _____ años Sexo del cuidador: Hombre Mujer

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

1 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL TIEMPO QUE HAN ESPERADO PARA RECIBIR ASISTENCIA DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN



2 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL NÚMERO DE VISITAS QUE RECIBIÓ EL ENFERMO POR PARTE DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIA?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

3 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL TRATO QUE EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS TUVO CON EL ENFERMO?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

4 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL TRATO QUE EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS TUVO CON LA FAMILIA?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

5 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON LA INFORMACIÓN QUE EL EQUIPO DIO SOBRE EL TRATAMIENTO?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

6 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON LA INFORMACIÓN QUE EL EQUIPO LES DIO SOBRE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

7 DESDE SU PUNTO DE VISTA, ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL CONTROL QUE EL EQUIPO HIZO DE LOS SÍNTOMAS FÍSICOS MÁS MOLESTOS PARA EL ENFERMO?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

8 DESDE SU PUNTO DE VISTA, ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL CONTROL QUE EL EQUIPO HIZO DE LOS SÍNTOMAS EMOCIONALES MÁS MOLESTOS PARA EL ENFERMO Y PARA USTED Y EL RESTO DE SU FAMILIA?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

9 ¿ESTÁ USTED SATISFECHA/O CON LA COORDINACIÓN QUE HA HABIDO ENTRE EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS SERVICIOS SANITARIOS (ATENCIÓN PRIMARIA, HOSPITAL, URGENCIAS)?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN



10 ¿ESTÁ USTED SATISFECHA/O CON LA FACILIDAD PARA CONTACTAR CON EL EQUIPO FUERA DE LAS VISITAS PROGRAMADAS?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

11 ¿EN GENERAL CUÁL ES SU GRADO DE SATISFACCIÓN CON LA ASISTENCIA RECIBIDA POR EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

12 ¿CON RESPECTO AL APOYO QUE HA RECIBIDO DEL EQUIPO, CÓMO SE SIENTE?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

OTROS COMENTARIOS:



Proposición de encuesta de CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITALARIOS: Anexo II

DATOS GENERALES DE LA POBLACIÓN

Enfermo

Diagnóstico de la enfermedad:

Días que el enfermo estuvo siendo atendido por el equipo en el hospital: _____

Edad del enfermo: _____ años Sexo del enfermo: Hombre Mujer

Cuidador principal

Relación familiar con el enfermo: Esposo/a Hija/o Nuera/yerno Amigos/vecinos
 Madre/padre Hermana/o Otro familiar Otros

Edad del cuidador principal: _____ años Sexo del cuidador: Hombre Mujer

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

1 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL TRATO QUE EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS TUVO CON EL ENFERMO?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

2 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL TRATO QUE EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS TUVO CON LA FAMILIA?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN



- 3 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON LA INFORMACIÓN QUE EL EQUIPO DIO SOBRE EL TRATAMIENTO?
- MAL REGULAR BIEN MUY BIEN
- 4 ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON LA INFORMACIÓN QUE EL EQUIPO LES DIO SOBRE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD?
- MAL REGULAR BIEN MUY BIEN
- 5 DESDE SU PUNTO DE VISTA, ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL CONTROL QUE EL EQUIPO HIZO DE LOS SÍNTOMAS FÍSICOS MÁS MOLESTOS PARA EL ENFERMO?
- MAL REGULAR BIEN MUY BIEN
- 6 DESDE SU PUNTO DE VISTA, ¿ESTÁ SATISFECHA/O CON EL CONTROL QUE EL EQUIPO HIZO DE LOS SÍNTOMAS EMOCIONALES MÁS MOLESTOS PARA EL ENFERMO Y PARA USTED Y EL RESTO DE SU FAMILIA?
- MAL REGULAR BIEN MUY BIEN
- 7 ¿ESTÁ USTED SATISFECHA/O CON LA ATENCIÓN DEL RESTO DE PERSONAL DEL HOSPITAL IMPLICADO EN EL CUIDADO DEL ENFERMO?
- MAL REGULAR BIEN MUY BIEN
- 8 ¿EN GENERAL CUÁL ES SU GRADO DE SATISFACCIÓN CON LA ASISTENCIA RECIBIDA POR EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS?
- MAL REGULAR BIEN MUY BIEN
- 9 ¿EN GENERAL CUÁL ES SU GRADO DE SATISFACCIÓN CON LA ASISTENCIA RECIBIDA EN EL HOSPITAL?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

10 ¿CON RESPECTO AL APOYO QUE HA RECIBIDO DEL EQUIPO, CÓMO SE SIENTE?

MAL REGULAR BIEN MUY BIEN

OTROS COMENTARIOS:





BIBLIOGRAFÍA



BIBLIOGRAFÍA

- Plan Nacional de cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2001
- Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre la organización de los cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad y consumo. 2003
- Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad y consumo. 2002
- Informe técnico hechos sólidos en cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad y consumo. 2004
- Estrategia de Cuidados Paliativos del Servicio Nacional de Salud, 2007. . Ministerio de Sanidad y consumo.
- Unidades de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2009
- Organización de Cuidados Paliativos en Cataluña. Institut Catalá d’Oncologia, 2009.
- Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografía SECPAL, nº 1. Mayo 2012
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011.
- Plan de Cuidados Paliativos del País Vasco. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV 2006-2009.
- Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. Vitoria-Gasteiz, 2016.
- Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Junio, 2010.
- Plan Integral de Cuidados Paliativos del Servicio Murciano de Salud. Febrero, 2009.
- Harley, W.E.; Larson, D.G.; Kasl-Godley, J.; Neimeyer, R. A.; Kwilosz, D. M.; “Roles for psychologists in end-of-care: emerging models of practice”. Professional Psychology Research and Practice · December 2003. DOI: 10.1037/0735-7028.34.6.626.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE). Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer: the manual. Londres: NICE 2004. <http://www.nice.org.uk/guidance/csg4>.



- Barreto, P.; Martínez, E. “Guía de tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales”. En: Pérez-Álvarez, m.; Fernández, J.; Fernández, C.; Amigo, L. *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II: Psicología de la salud*. Madrid: Pirámide, 2009, p. 243-254.
- Indicadores de Calidad en cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
- Monografías SECPAL: Nº 1. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad europea de Cuidados Paliativos. Nº9. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. 2016
- Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. 2008-2012
- Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos. SECPAL 2006
- Encuesta de satisfacción de la unidad de Cuidados Paliativos del Complejo hospitalario de Toledo
- Claves para una encuesta de satisfacción. Comoservirconexcelencia
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-12. Sevilla 2007.
- Consejería de Sanidad. Región de Murcia. Plan integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009.
- Consejería de Sanidad y Consumo. Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Madrid 2005.
- Consejería de sanidad y Consumo. Junta de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud. Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura. Mérida: 2002.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)*. 2013;140(6):241-5.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0 (2016). Accesible en
- Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Aran Ediciones, 2005
- Herrera E, Rocafort J, Cuervo Pinna MA, Redondo Moralo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Aten Primaria*. 2006;38 Suppl 2:85-92.

- Núñez Olarte, J. M., Guevara Méndez, S., Conti Jiménez, M., Sánchez Isac, M., Solano Garzón, M. L., Pérez Aznar, C., & Espinal Domínguez, E. (2016). Incorporación de los «cuidados paliativos precoces» en la actividad de una consulta externa de cuidados paliativos en un centro oncológico terciario. *Medicina Paliativa*, 23(1), 3-12.
- Palomo, A., Rodrigo, R. G., Torres, R. V., & Pereira, R. Q. (2011). El paciente con enfermedad terminal en el hospital de agudos: la labor del equipo de soporte hospitalario. *Medicina Paliativa*, 18(1), 14-19.
- Santasuana, A. V., Jiménez, N. C., Salvador, X. S., Montauti, J. M., Menéndez, E. D. C., & Rossell, C. P. (2008). Última semana de vida en un hospital de agudos: revisión de 401 pacientes consecutivos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43(5), 284-290.
- Informe de la Situación actual en Cuidados Paliativos. AECC 2014 citando estudio Centro de Investigaciones sociológicas (CIS) 2009 y el estudio de la Organización de Usuarios y Consumidores (OCU) 2010.
- E-26 Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS (2007). Madrid, enero 2012. Editado por el Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Agencia Estatal de Evaluación de las políticas Públicas y la calidad de los Servicios.
- Informe de la situación actual de los Cuidados Paliativos. Proyecto liderado por Isabel Oriol. Junio 2014.
- Análisis y evaluación de recursos de Cuidados paliativos de España. Monografías SECPAL. Nº 9. Mayo 2016.
- Bayés Ramón. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial; 2006.
- Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. (D.O.C.M. Nº 42, de 24 de febrero).
- Evaluación de la estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema nacional de Salud. Ministerio de Hacienda y Administraciones publicas. 2012.
- Guía de Práctica Clínica sobre cuidados Paliativos. Guías de Práctica Clínica en el SN S: Ministerio de Sanidad y Consumo 2008.
- 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. (B.O.E. Nº 274, de 15 de noviembre).
- Ley 6/2005, de 7 de julio, de Castilla-La Mancha, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. (D.O.C.M. Nº 141, de 15 de julio).
- Marga Iraburu. *Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*. Madrid: Alianza Editorial; 2005.

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Fundación Avedis Donabedian. Indicadores y estándares de Calidad en Cuidados Paliativos. 2006.
- Bolognesi D, Centeno C, Biasco G. Specialisation in Palliative Medicine for Physicians in Europe 2014 - A supplement of the EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Milan: EAPC Press; 2014.
- Elsner F, Centeno C, De Conno F, Ellershaw J, Eychmuller S, Filbet M, Kaasa S, Larkin P. Recommendations of the European Association for Palliative Care for the development of postgraduate curricula leading to certification in Palliative Medicine. Report of the EAPC Task Force on Medical Education. EAPC, Milán 2007.
- Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: a systematic review. Nursing Ethics 2011; 18 (3): 317-326.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recomendaciones básicas sobre formación en Cuidados Paliativos. Med Paliat. 2000; 7 (1): 23-25
- Vallés Martínez P, García Salvador I. Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. Med Paliat. 2013; 20 (3): 111-114.
- Vaquero Cruzado JA, Centeno Cortés C. Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad española. Med Paliat. 2014; 21 (1): 3-8.
- Alonso BA. Atención a la familia. Aten Primaria 2006, 38 Suppl 2: 14-30.
- Anderson R, Biernat K, Rehm J. A pathway to advancing of end-of-life education. J Palliat Med 2002; 5 (3): 428-31.
- Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E. Necesidades psicosociales en la terminalidad. 1ª Edición. En: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, editor. San Sebastián: 2001
- Billings et al. Initial Voluntary Program Standards for Fellowship Training in Palliative Medicine. J Palliat Med 2002; 5 (1): 23-33.
- Block S. Medical education in end-of-life care: the status of reform. J Palliat Med 2002; 5(2): 243-7.
- Gomez M. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid. Arán Ediciones 1999.
- Morzinski J, Montagnini M. Logic modeling: a tool for improving educational programs. J Palliat Med 2002; 5 (4) 566-70.
- Simpson D. Defining the critical features of end-of-life educational materials. J Palliat Med 2002; 5 (4): 427

- Spiegel M, Meier D, Goldhirsch S, Natale D, Morrison S. Assessing the Outcome of a Palliative Care Educational Initiative. *J Palliat Med* 2002; 5 (3): 343-61
- Higginson IJ. Challenges of research in palliative and supportive medicine. En: Bruera E, Higginson I, von Gunten C, Morita T, editores. *Textbook of Palliative Medicine*. 2ª edición. Florida, USA: CRC Press; 2015. p. 177-186
- Kaasa S, Forbes K. Research in palliative care. En: Cherny N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R, Currow DC, editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5ª edición. Oxford: Oxford University Press; 2015. p. 1146-1154.
- Rubiales AS, Del Valle ML, Hernansanz S, Gómez L, Gutiérrez C, Flores LA. Superar las limitaciones de la investigación clínica en Medicina Paliativa. *Med Paliat*. 2005; 12 (1): 30-38.
- Benítez MA, Salinas A, Asensio A. Cuidados Paliativos en atención primaria. En: Benítez MA, Salinas A. *Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Aspectos de organización*. Barcelona: Springer Verlag Ibérica, 2000 a.p.111-7.
- Benítez MA, Salinas A, Serrano PG, Asensio A, Martín JJ. Organización integrada de cuidados paliativos: hacia un modelo de atención compartida. En: Benítez MA, Salinas A. *Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Aspectos de organización*. Barcelona: Springer Verlag Ibérica 2000c.p.119-23.
- Brumley RD. Future of end-of-life care: the managed care organization perspective. *J Palliat Med* 2002; 5 (2):263-70.
- Busquets X, Porta M, Jaroid M. La atención domiciliaria al enfermo terminal: valoración y propuestas de médicos y enfermeras. *Aten Primaria* 1994; 13: 291-9.
- Clark D, Seymour J, Douglas HR, Bath P, Beech N, Corner J, et al. Clinical nurse specialists in palliative care. Part.2 Explaining diversity in the organization and costs of Macmillan nursing services. *Palliat Med* 2002; 16 (5): 375-85.
- Fontanals MD, Gómez-Batiste X, Vallés E, Martínez F, Ferro T, Roca J, Viladiu P, eds. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Ed.Jims, 1996.p.312-21.
- Gómez-Batiste X. Sistemas integrales de atención. *Rev Calidad Asistencial* 1995; 6: 337-42.
- Gómez-Batiste X, Batiste- Alentorn E, Roca J, Grenzner V, Terricabras F, Pladevall C. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado terminal: la experiencia de Vic (Barcelona). *Med Pal (Madrid)*2001; 9:2.
- Gómez-Batiste X, et al. *Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos SECPAL*. Fundación Avedis Donabedian. Ministerio de Sanidad, Madrid 2002.

- Jordhoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative- care intervention and death at home : a cluster randomised trial. *Lancet* 2000; 356: 888-93.
- Limonero JT, Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa* 1995; 2: 53-9.
- Pascual A. Programas integrales de Cuidados Paliativos. Protagonistas de la situación terminal: el paciente, la familia y el equipo terapéutico. En: Programa Palet. Cuidados y calidad de vida. Coselleria de Sanitat Valenciana DG Salud Pública. Valencia: IVESP 1998.p.145-9.
- Rose KE. Telephone as a data collection instrument in a qualitative study of informal carers of terminally ill cancer patients. *Eur J Oncol Nurs* 1998; 2 (1): 59-61 (8)
- Sacristán A, González M, Portugués A, Ferrari M. Cuidados Paliativos a domicilio. Madrid: Área IV del In-salud. Atención Primaria de Madrid, 1997.
- Sanz J, Llamazares A. Atención domiciliaria en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Med Clin (Barc)* 1993; 101: 446-9.
- SEMFYC-SECPAL. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Consenso SEMFYC-SECPAL. Valencia 2000. En: Cuadernos SEMFYC. Modelos de organización de la atención domiciliaria en atención primaria. Barcelona 2000. P.39-44.





"Ciencia y caridad". Pablo Ruiz Picasso

"La muerte de las personas en un sistema sanitario, al igual que el nacimiento, son los extremos donde se cierra el ciclo de la vida. Cuidar uno y descuidar el otro no es de sabios y sobre todo es INJUSTO"

*Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos
Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha*



Castilla-La Mancha



Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos
Consejería de Sanidad