

**P**ROGRAMA DE **C**UIDADOS  
**P**ALIATIVOS  
DE **A**ragón

## DIRECCIÓN DEL DOCUMENTO

### **María José Amorín Calzada**

Dirección General de Planificación y Aseguramiento  
Departamento de Salud y Consumo

## ELABORACIÓN DEL DOCUMENTO (POR ORDEN ALFABÉTICO)

### **Antonio Antón Torres**

Jefe de Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario Miguel Servet

### **José Ramón Ara Callizo**

Jefe de Servicio de Neurología  
Hospital Universitario Miguel Servet

### **Begoña Berasategui Urruticoechea**

Médico Regulador del Centro Coordinador de Urgencias  
Servicio "061-Aragón"

### **Felicidad Bujedo Rodríguez**

Trabajadora Social  
Centro de Salud San José Norte y Centro

### **Asunción Gallego Elvira**

Inspectora Médica  
Servicio Aragonés de Salud - SALUD

### **Paloma González García**

Jefa de Unidad de Geriátrica  
Hospital San José de Teruel

### **Emilio González Pérez**

Médico responsable del área de cuidados paliativos  
Hospital San Juan de Dios de Zaragoza

### **Javier Labarta Mancho**

Médico de Familia  
Centro de Salud San José Sur (Zaragoza)

### **María Luz Lou Alcaine**

Asesora Técnica  
Dirección General de Planificación y Aseguramiento

### **Clara Martínez Ota**

Psicóloga  
Asociación Española Contra el Cáncer (Huesca)

### **Pilar Torrubia Atienza**

Médico de Familia del Equipo de Soporte de Atención Docimiliaria  
Sector Zaragoza II

### **Rosa Isabel Villares Andrés**

Enfermera del Equipo de Soporte de Atención Docimiliaria  
Sector Zaragoza III

## COLABORADORES (POR ORDEN ALFABÉTICO)

### **Carlota Calvo Escribano**

Unidad de Oncopediatría  
Hospital Universitario Miguel Servet

### **Ana Carboné Bañeres**

Unidad de Oncopediatría  
Hospital Universitario Miguel Servet

### **Florencio Jesús García Latorre**

Director de Continuidad Asistencial  
Servicio Aragonés de Salud - SALUD

ZARAGOZA, ENERO DE 2009  
DEPARTAMENTO DE SALUD Y CONSUMO  
GOBIERNO DE ARAGÓN

<b>PRESENTACIÓN</b> .....	5
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>JUSTIFICACIÓN</b> .....	9
<b>OBJETIVOS</b> .....	11
<b>MARCO LEGAL</b> .....	12
Normativa de ámbito estatal .....	12
Normativa de ámbito autonómico .....	13
<b>MODELO DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	14
<b>POBLACIÓN DIANA</b> .....	16
<b>ACCESO, PROVEEDORES E ITINERARIOS</b> .....	17
Acceso .....	17
Proveedores.....	17
Itinerarios y flujos de pacientes.....	18
<b>RECURSOS Y PLAN DE ACTUACIÓN</b> .....	21
Equipo de atención primaria (eap) .....	21
Equipo de soporte de atención domiciliaria (esad).....	22
Línea asistencial 061-aragón.....	23
Hospitales generales .....	24
Hospitales de convalecencia .....	27
Apoyo psicológico .....	29
<b>CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS</b> .....	31
<b>OTRAS ACTUACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	33
Consejo asesor de cuidados paliativos.....	33
Implantación del proceso de cuidados paliativos .....	33
Definición de la cartera de servicios de los recursos avanzados .....	34
Documentos de apoyo a desarrollar .....	34
Creación de un espacio web .....	34
Información a la población y a los usuarios.....	34
<b>SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN</b> .....	36
Identificación de los pacientes necesitados de cuidados paliativos.....	36
Sistemas de información .....	37
Gestor de pacientes .....	40
Indicadores.....	40
<b>IMPLANTACIÓN Y DESARROLLO DEL PROGRAMA</b> .....	51
Cronograma.....	51
Indicadores para evaluar la implantación del programa .....	54
<b>FORMACIÓN</b> .....	55
Niveles de formación.....	55
Cuestiones a tener en cuenta en la formación .....	56
<b>ANEXO I: GLOSARIO DE TERMINOS</b> .....	57
<b>ANEXO II: CARTERA DE SERVICIOS DEL SISTEMA DE SALUD DE ARAGÓN</b> .....	59
<b>ANEXO III: HOSPITALES DE CONVALECENCIA</b> .....	61
<b>ANEXO IV: CRITERIOS DE TERMINALIDAD EN LOS SUBGRUPOS DE PACIENTES</b> .....	62
Pacientes oncológicos.....	62
Pacientes con enfermedades crónicas evolutivas no oncológicas .....	62
<b>DOCUMENTACIÓN CONSULTADA</b> .....	65



## PRESENTACIÓN

---

La carga de enfermedad en los países desarrollados ha cambiado drásticamente con la rápida mejora de la salud de la población, los cambios en el estilo de vida y el incremento de la esperanza de vida al nacer. Todo ello ha llevado a un aumento de la incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas, discapacidades, prolongadas fases de convalecencia, etc.

Por otro lado, los cambios sociales y demográficos (envejecimiento de la población, incorporación de la mujer al mundo laboral, entre otros) afectan a la disponibilidad de cuidadores informales que, unido a la insuficiente y poco homogénea oferta de cuidadores formales, suponen un reto social para la atención a los pacientes necesitados de cuidados continuos.

Los pacientes afectados por una enfermedad avanzada o terminal y sus familias constituyen un reto para el sistema sanitario y para la sociedad en su conjunto. En este colectivo de pacientes y usuarios se imbrican requerimientos sanitarios, sociales y éticos, donde el objetivo fundamental es aliviar el sufrimiento y ayudar a mantener la dignidad de la persona como ser humano hasta el momento final de su vida.

El presente programa tiene como finalidad asumir la responsabilidad que le corresponde al Departamento de Salud y Consumo en garantizar el acceso y equidad en los cuidados paliativos para todos aquellos pacientes y familias que lo precisen; y aportar un marco autonómico coherente e integral que responda a las necesidades y expectativas de los pacientes, que apoye a los profesionales en el desarrollo de su labor asistencial y de cuidados.

Para ello se potencian recursos ya existentes, se dota de nuevas estructuras al Sistema de Salud de Aragón, se fomenta la formación de los profesionales y se impulsan las herramientas necesarias para la evaluación y seguimiento de la calidad de la atención prestada a pacientes y familiares, así como aquellas otras que permitan profundizar en el conocimiento de las necesidades y expectativas de los usuarios.

En la elaboración de este documento, se ha contado con la participación de un grupo multidisciplinar de profesionales que han analizado las características de la prestación de cuidados paliativos en el Sistema de Salud de Aragón y las han contrastado con las experiencias nacionales e internacionales. A partir de aquí, se han realizado una serie de propuestas factibles y coherentes con las características y peculiaridades de nuestra Comunidad Autónoma, que se han traducido en el Programa de Cuidados Paliativos de Aragón con claro enfoque integrador y centrado en el paciente y su familia como la unidad a atender.



## INTRODUCCIÓN

---

La enfermedad y la muerte son un elemento integral de la propia vida del ser humano. La respuesta aportada a las necesidades de las personas ante una enfermedad avanzada y sin posibilidades de curación o ante la agonía, así como el apoyo prestado a sus familias, es un indicador del grado de madurez de una sociedad.

Los avances tecnológicos posibilitan la curación de muchas enfermedades, pero también prolongan otras muchas que finalizan en numerosas ocasiones en fases avanzadas de la enfermedad sin posibilidad de curación pero con un importante sufrimiento para el paciente y su familia.

La Organización Mundial de la Salud en el marco de "Salud para todos en el siglo XXI", propone estrategias dirigidas a aliviar el sufrimiento del paciente y su familia en la fase final de la vida. Reconoce el derecho de los pacientes a decidir acerca de una muerte tan libre de dolor y angustia como sea posible.

Los cuidados paliativos son los cuidados activos e integrales de todos los pacientes con enfermedades avanzadas y progresivas, que pretenden el control del dolor y de otros síntomas, y ofrecen soporte psicológico, emocional y espiritual. Su meta es la consecución de la mayor calidad de vida posible para el paciente y su familia, sin pretender acelerar o posponer la muerte, y contemplando ésta como un proceso normal.

Los cuidados paliativos han tenido siempre un reconocimiento importante en el marco de la Unión Europea desde que el Comité Europeo de Sanidad en 1980 emitiera el informe sobre "Problemas relacionados con la muerte: cuidados para el moribundo". Desde entonces, se han dictado dos recomendaciones: La **Recomendación 1418** (1999) de la Asamblea Parlamentaria sobre protección de los derechos humanos y dignidad del enfermo terminal y agonizante; y la **Recomendación 24** (2003) del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre organización de cuidados paliativos. Recientemente, en la Resolución del Parlamento Europeo sobre la lucha contra el cáncer en la Unión Europea ampliada (B6-0132/2008) recoge la necesidad de incluir los cuidados paliativos en la estrategia global contra el cáncer. En la misma, se pide al Consejo y a los Estados Miembros que fomenten y promuevan los cuidados paliativos y que se establezcan directrices sobre su aplicación.

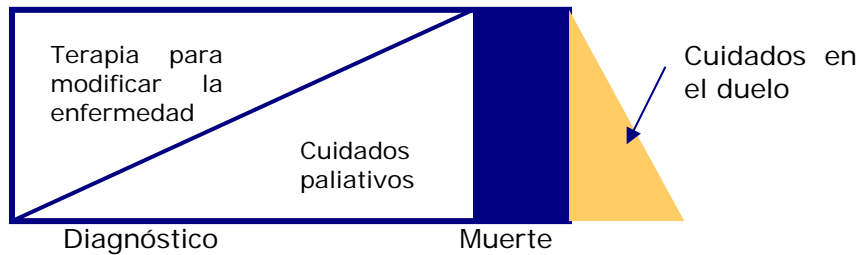
Éstos no se dirigen a una enfermedad específica o a una edad determinada; abarcan el periodo desde el diagnóstico de una enfermedad avanzada hasta el fin del duelo, y su duración puede variar desde semanas a años. Los cuidados paliativos no es sinónimo de cuidados a enfermos terminales, pero los incluye. En ellos, se identifican cuatro dimensiones fundamentales:

- Control de los síntomas: múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Apoyo psicológico, espiritual y emocional
- Apoyo a la familia
- Apoyo al duelo

Los cuidados paliativos no deben entenderse como exclusivos de la fase final de la enfermedad; el control de los síntomas a lo largo de la misma repercute en la

duración de la vida y en su calidad. Por ello, aunque en las fases iniciales predominarán las intervenciones curativas, los cuidados paliativos deben también estar presentes e incrementarse a medida que la enfermedad progresa. En el momento del agotamiento terapéutico específico, se entra en una situación de progresión de la enfermedad y los objetivos terapéuticos son el confort del paciente y proporcionarle la mayor autonomía posible.

FIGURA 1 | MODELO ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS



Fuente: OMS, cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series: 508. WHO, 1994.

Los cuidados paliativos se deben asumir, por lo tanto, como una parte integral del sistema de atención y cuidados de salud, y como un derecho para la protección de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos.

La sensibilidad hacia este tema en el Sistema Nacional de Salud ha quedado de manifiesto a través primero de la publicación en el 2001 de las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos y, posteriormente, de la aprobación de la Estrategia de Cuidados Paliativos por el Consejo Interterritorial, el 14 de marzo de 2007. En ésta se establecen como objetivos la atención integral a pacientes y familias, y el establecimiento de equipos específicos para la prestación de estos cuidados en situaciones determinadas.

Por otro lado, la Estrategia de Cáncer aprobada el 29 de marzo de 2006 por el Consejo Interterritorial, ya dedicaba un capítulo a los cuidados paliativos de estos pacientes en la línea expresada por la anterior estrategia.

LOS CUIDADOS CURATIVOS Y PALIATIVOS NO SON INCOMPATIBLES.

LA PRINCIPAL FINALIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ES PROMOVER LA MÁXIMA CALIDAD DE VIDA Y AUTONOMÍA, Y MANTENER LA DIGNIDAD DEL PACIENTE ANTE EL PROCESO DE LA MUERTE.



## JUSTIFICACIÓN

---

En Aragón, fallecieron 12 989 personas (6 761 varones y 6 228 mujeres) en el año 2006: por tumores 3 512 (2 150 varones y 1 362 mujeres), y por cuadros de demencia (incluido Alzheimer) 361<sup>1</sup>.

El 50-60% de las personas que fallecen anualmente lo hacen tras atravesar una etapa avanzada y terminal de su enfermedad, esto supone que, en términos absolutos, en Aragón 7 144 personas anualmente atraviesan este proceso (3 720 varones y 3 424 mujeres). Por otro lado, el 25% de los ingresos hospitalarios corresponde a enfermos en su último año de vida, es decir, que en Aragón 40 595 pacientes presentan estas características<sup>2</sup>.

Si seguimos el método propuesto por McNamara<sup>3</sup> para estimar la población diana de cuidados paliativos, en Aragón se producirían unos 8 000 fallecimientos (3 500 por causas oncológicas y 4 500 patologías no oncológicas) que habrían necesitado de cuidados paliativos para la población de 2004<sup>4</sup>.

El número de camas necesario suele estimarse entre 80 y 100 / 1 000 000 habitantes, aunque está condicionado a la disponibilidad de recursos físicos y humanos. Un aspecto importante para la calidad de la atención a estos pacientes es la distribución de las camas que, según la literatura sobre la materia, deberían distribuirse entre los siguientes recursos: hospitales generales con un 20% de las camas, hospitales de media estancia con el 60%, y el 20% restante en residencias asistidas. Esta distribución de las necesidades de camas está muy enfocada a entornos urbanos; cuando se trabaja en entornos más rurales, es mucho más efectivo y eficiente disponer de la mayoría de las camas en hospitales de media estancia.

Según estudios realizados en Australia, se estima que el 37,5% de los pacientes que requieren cuidados paliativos sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos.

Se espera que las necesidades de cuidados paliativos se incrementen en un 20% en las personas ancianas en los próximos 10 a 15 años debido al envejecimiento de la población y a la mayor supervivencia de los procesos crónicos. Según estimaciones de Eurostat a nivel regional, se estima que la población aragonesa siga incrementándose hasta el 2015, pero en el 2030 disminuya a los niveles de 2004. Sin embargo, el porcentaje de población mayor de 65 años se irá incrementando anualmente y la cifra estimada de dependencia será de 34% y 46% en los años 2015 y 2030 respectivamente.

---

1 Fuente: Registro de mortalidad de Aragón, Dirección General de Salud Pública. Departamento de Salud y Consumo. Gobierno de Aragón. Año 2006. Dirección URL: <http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SALUDPUBLICA/INFSANIT/REGMORT/MORTALIDAD%20EN%20ARAGON%202006.pdf>.

2 Fuente: Sistema de información de atención especializada, Dirección General de Planificación y Aseguramiento. Departamento de Salud y Consumo. Gobierno de Aragón. Año 2006.

<sup>3</sup> Las 10 patologías propuestas por McNamara son: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA.

4 Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2007.

TABLA 1 | POBLACIÓN ANCIANA EN ARAGÓN, 2008

SECTOR	Mayores 65 años			Mayores 80 años		
	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total
Huesca	12 805	10 321	23 126	4 861	3 164	8 025
Barbastro	14 152	11 679	25 831	5 384	3 728	9 112
Teruel	11 760	9 627	21 387	4 335	3 041	7 376
Alcañiz	10 918	9 050	19 968	4 065	2 860	6 925
Calatayud	8 340	6 978	15 318	3 064	1 980	5 044
Zaragoza I	15 279	11 723	27 002	5 422	3 049	8 471
Zaragoza II	48 040	32 858	80 898	16 955	8 746	25 701
Zaragoza III	31 951	24 414	56 365	11 208	6 395	17 603
<b>TOTAL</b>	<b>153 245</b>	<b>116 650</b>	<b>269 895</b>	<b>55 294</b>	<b>32 963</b>	<b>88 257</b>

La medicina actual está muy enfocada a los aspectos curativos de la enfermedad y los profesionales no disponen de la formación adecuada en cuidados paliativos, por lo que en muchas ocasiones el paciente y su familia no recibe los cuidados y atención sanitaria adecuados a sus necesidades y expectativas. Con frecuencia, los cuidados paliativos se focalizan en pacientes con cáncer, olvidando otros procesos en los que es necesario este tipo de cuidados. Por otro lado, en el caso de los niños y adolescentes la cobertura paliativa específica es muy deficiente.

El Plan de Atención a Enfermos Crónicos Dependientes, implementado en el año 2006, incluye a los pacientes necesitados de cuidados paliativos entre los colectivos que abarca y en él se establecen los criterios básicos de ordenación de los recursos estructurales y humanos necesarios. Por otro lado, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud ha aprobado recientemente la Estrategia de Cuidados Paliativos, enmarcada en el Plan de Calidad. En ésta se establecen unas líneas estratégicas a seguir por los Sistemas de Salud de las comunidades autónomas para ofrecer unos cuidados paliativos efectivos, eficientes y equitativos.

Por todo ello, el Departamento de Salud y Consumo ha considerado necesario el desarrollo de un programa específico centrado en los cuidados paliativos, que ofrezca un marco coherente e integral para el conjunto del territorio, que integre la sensibilidad de género<sup>5</sup> y una visión multicultural<sup>6</sup>, y que especifique la política asistencial y de organización a seguir, las estructuras y servicios necesarios, así como el sistema para su seguimiento y evaluación, todo ello en el marco del Plan de Atención a Enfermos Crónicos Dependientes.

SE ESTIMA QUE EL NÚMERO DE PACIENTES NECESITADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS AUMENTARÁ EN LOS PRÓXIMOS AÑOS.

EL 30-40% DE LOS PACIENTES NECESITADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS REQUIEREN RECURSOS AVANZADOS.

<sup>5</sup> Las mujeres y los hombres no tienen por qué tener las mismas vivencias, necesidades y expectativas en el proceso de una enfermedad avanzada o terminal.

<sup>6</sup> En algunas zonas de salud como Calatayud, La Almonia de Doña Godina, etc., la población inmigrante supone más del 15% de la población.

## OBJETIVOS

---

La finalidad de este programa es asegurar la mejor atención sanitaria y de cuidados al paciente con una enfermedad avanzada o terminal y a su familia, basada en el control de síntomas y el soporte emocional, y en la promoción del confort, así como la formación en la prestación de cuidados al paciente y a las personas más cercanas a él, y el apoyo al duelo.

Para ello, se plantean los siguientes objetivos:

- II Mejorar la calidad de vida del enfermo, prestando una asistencia integral e interdisciplinar, dando respuesta a las necesidades y expectativas presentes en él y en su familia.
- II Equidad en el acceso a los cuidados paliativos de todos los pacientes que los requieran con independencia de su patología, edad, sexo, condición social y del lugar de residencia, asegurando a través de la coordinación de los distintos dispositivos la asistencia continuada las 24 horas del día, todos los días del año.
- II Asegurar la continuidad de cuidados entre los distintos dispositivos asistenciales.
- II Potenciar la atención en el domicilio del paciente como el entorno más idóneo para la prestación de atención y cuidados en esta fase de la enfermedad, respetando siempre las preferencias del paciente y de la familia.
- II Dignificar el proceso de muerte del paciente, respetando la decisión del mismo respecto al lugar de fallecimiento y la intensidad de las actuaciones diagnósticas y/o terapéuticas.
- II Fomentar la cultura de cuidados paliativos en todos los profesionales del Sistema de Salud de Aragón, impulsando el control del inicio de los mismos en fases más precoces de la enfermedad.
- II Necesidad de aumentar el conocimiento de los usuarios y población en general sobre lo que representan los cuidados paliativos.

## MARCO LEGAL

---

La atención y cuidados a los pacientes con enfermedad avanzada o en situación terminal está contemplada en diferentes textos legales y normativas de ámbito estatal y de la propia Comunidad de Aragón.

### NORMATIVA DE ÁMBITO ESTATAL

#### II Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

La presente Ley tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución. En esta ley se da creación al Sistema Nacional de Salud y se contempla la atención a la salud de una manera integral y con altos niveles de calidad.

#### II 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.

En ella se recogen diversos aspectos que enlazan con la dignidad de la persona en su interacción con el sistema de salud como son: el respeto a la autonomía, el derecho a la información y documentación clínica, el consentimiento del paciente, etc. sin distinción en función de la fase de la enfermedad.

#### II Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud.

Esta ley contempla la atención paliativa a enfermos terminales comprendida, de forma expresa, entre las prestaciones de atención primaria y especializada. En el primero de los casos con el nivel básico de atención que garantiza la continuidad y globalidad de la misma, actuando como gestor de casos y regulador de flujos.

#### II Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

Dentro del ámbito de la atención primaria recoge como servicio la atención paliativa a enfermos terminales como la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada, en general, inferior a 6 meses, así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. En la cartera de servicios comunes de Atención Especializada también se incluye la atención paliativa a enfermos terminales.

## NORMATIVA DE ÁMBITO AUTONÓMICO

### II Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.

Es la primera Ley de la Comunidad de Aragón que, en el marco de las competencias que le atribuye el artículo 35.1.40 de su Estatuto de Autonomía, tiene por objeto la regulación de las actuaciones que, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Aragón, permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución Española de 1978 en su artículo 43, de acuerdo con los principios de igualdad, equidad, solidaridad e integración de los servicios sanitarios.

En su artículo 15, dentro del Capítulo III del derecho a la intimidad y confidencialidad, se regula las Voluntades Anticipadas como consideración de los deseos del paciente expresados con anterioridad en el caso de no encontrarse aquel en situación de comunicar su voluntad en el momento de recibir la atención sanitaria. En este mismo artículo se crea el Registro de Voluntades Anticipadas que deberá regularse por decreto.

### II Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

Recoge quién puede expresar las Voluntades Anticipadas y cómo hacer constancia de las mismas para que los profesionales las tengan en cuenta en el momento de intervenir; crea las comisiones de valoración, así como el propio registro y el acceso al mismo tanto para la persona otorgante como para el médico.

### II Decreto 65/2007, de 8 de mayo por el que se aprueba la cartera de servicios del Sistema de Salud de Aragón.

En él se establece las condiciones básicas de la cartera de servicios, su estructuración, procedimiento de actualización, etc. Establece el contenido de la cartera de servicios sanitarios del Sistema de Salud de Aragón en las líneas asistenciales de atención primaria, atención especializada, atención a enfermos crónicos dependientes, atención a la salud mental, atención a la urgencia y emergencia y salud pública.

### II Orden de 12 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se estructura y se aprueba el contenido funcional de la Cartera de Servicios Sanitarios del Sistema de Salud de Aragón.

En la cartera de servicios de la atención a enfermos crónicos dependientes se incluye la prestación de cuidados en fase terminal (cuidados paliativos). Diferencia entre cuidados paliativos sin internamiento (cuidados domiciliarios prestados en el ámbito de la atención primaria) y cuidados paliativos con internamiento (en el ámbito de los hospitales de convalecencia)

# MODELO DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

---

El modelo de atención en cuidados paliativos está basado en considerar al paciente y su familia y/o cuidador como la unidad a tratar y el proveedor básico de cuidados el equipo de atención primaria.

La atención, cuidados y seguimiento del paciente con enfermedad avanzada o terminal y de su familia se realizarán fundamentalmente por el equipo de atención primaria como primer nivel de atención. Estos profesionales podrán contar, para la atención en el domicilio, con el apoyo del equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) para aquellos casos más complejos o en otras situaciones que lo precisen<sup>7</sup>.

El lugar más apropiado para proporcionar cuidados paliativos dependerá del nivel de complejidad del enfermo y del soporte familiar con el que cuente, así como de la elección del paciente y la familia. La atención en el domicilio es la alternativa de elección para la mayoría de los pacientes terminales.

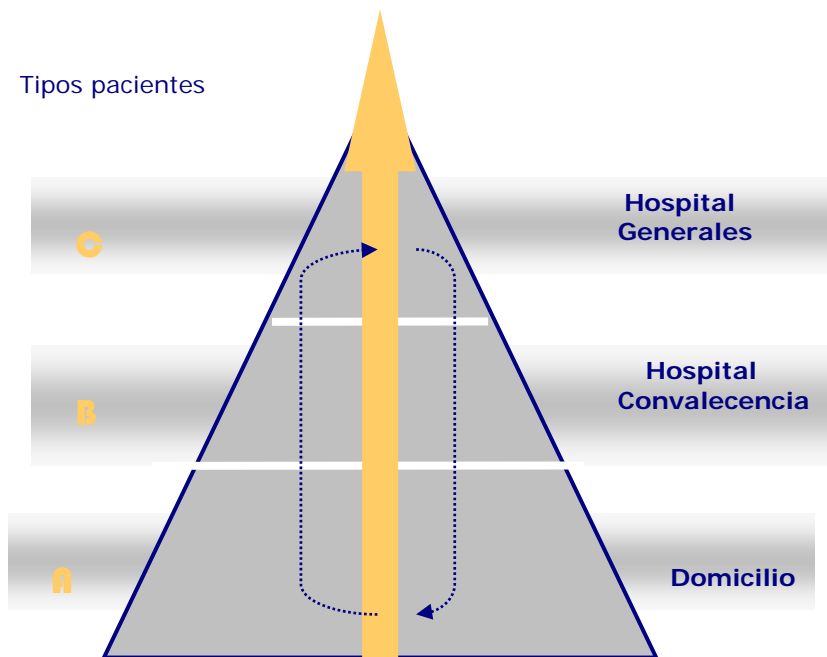
Los pacientes que requieran cuidados que sobrepasan la capacidad de respuesta de atención primaria, serán atendidos preferentemente en los hospitales de convalencia de que dispone el Sistema de Salud de Aragón, salvo situaciones que precisen de una mayor especialización o de la utilización de tecnología avanzada. En este último caso, los pacientes serán ingresados en los hospitales generales que, cuando su volumen asistencial así lo justifique, dispondrán de una unidad de cuidados paliativos específica para aquellos pacientes más complejos.

Este modelo estará centrado en las decisiones del paciente y su familia en cuanto a la elección del tipo de cuidados y devolver el protagonismo al paciente en el grado de intervención sanitaria que desea cuando está próximo el fallecimiento. La unidad a tratar será, por lo tanto, el paciente, familia y/o personas cuidadoras, mediante un plan individualizado que dé respuesta a sus necesidades.

---

<sup>7</sup> Las residencias para personas mayores o personas dependientes deben considerarse como el domicilio del paciente, correspondiendo al EAP y al ESAD la responsabilidad de asistencia siempre que no requieran internamiento hospitalario.

FIGURA 2 | MODELO ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA O TERMINAL EN ARAGÓN



LA UNIDAD A TRATAR ES EL PACIENTE Y SU FAMILIA Y/O CUIDADOR

ENTORNO IDEAL PARA LA DE ATENCIÓN DEL PACIENTE ES SU DOMICILIO

EL EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA REPRESENTA EL PROVEEDOR DE ATENCIÓN Y CUIDADOS BÁSICO PARA LOS PACIENTES Y SU FAMILIA

## POBLACIÓN DIANA

---

El programa está dirigido a pacientes de cualquier edad (la edad no es un elemento de exclusión y todas las edades están incluidas en el programa) y patología que requieran de cuidados paliativos. No obstante, se diferencian dos grupos de pacientes con enfermedad avanzada o terminal:

### II Paciente oncológico

Presencia de enfermedad neoplásica documentada, progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento específico. Su pronóstico de vida es limitado: el 90% de los pacientes es previsible que fallezca antes de 6 meses.

### II Paciente con patología crónica no oncológica

Pacientes que presentan enfermedad avanzada, incurable y progresiva que afecta a su autonomía personal, con un pronóstico de vida limitado, y que precisan cuidados sanitarios continuados.

Nos encontramos, por tanto, ante una variedad de patologías y procesos susceptibles de recibir cuidados paliativos.

Se entiende por situación avanzada o terminal, aquella fase de la enfermedad que afecte a la autonomía personal y sin posibilidades de respuesta a un tratamiento específico curativo, con un pronóstico de vida generalmente inferior a seis meses, que genera una gran demanda de atención y cuidados sanitarios continuados, y que se caracteriza por un gran impacto emocional en los enfermos, familiares y equipo asistencial.



## ACCESO, PROVEEDORES E ITINERARIOS

Las personas con enfermedades en situación avanzada o terminal precisan de unos servicios y dispositivos sanitarios capaces de prestar los cuidados que requieran en función de sus múltiples necesidades. Para dar respuesta a estas necesidades, desde un enfoque integral y de género, es necesario ofertar unos cuidados desde una perspectiva multidisciplinar y establecer los adecuados mecanismos de coordinación que garanticen la continuidad de cuidados, la equidad y la accesibilidad a los servicios, y favorezcan la eficiencia del programa.

### ACCESO

Accederán al programa los pacientes que cumplan los criterios de situación avanzada o terminal a propuesta de cualquier profesional del Sistema de Salud de Aragón o a demanda del paciente o su familia<sup>8</sup> o de su representante en caso de incapacidad.

El facultativo responsable del proceso que condiciona su situación paliativa, será el que defina cuando el paciente entra en una situación avanzada o terminal, decisión que es recomendable esté consensuada entre los facultativos del equipo/unidad asistencial o con profesionales expertos en cuidados paliativos (ESAD, unidad de cuidados paliativos, equipo de soporte intrahospitalario).

Los pacientes identificados como necesitados de cuidados paliativos serán incluidos en el censo de pacientes crónicos dependientes, en la tipología de cuidados paliativos. Este sistema de información es, en estos momentos, de acceso exclusivo para los profesionales de atención primaria. Los pacientes identificados como necesitados de cuidados paliativos en el ámbito de la atención especializada, deberán reseñar claramente tal circunstancia en el informe de alta, para que su médico de familia proceda a la captación e inclusión en dicho sistema de información.

### PROVEEDORES

Los servicios y cuidados sanitarios a las personas con enfermedad avanzada o terminal son ofertados, a través de las distintas líneas asistenciales del proveedor público y a través de convenios con entidades privadas sin ánimo de lucro.

#### ATENCIÓN PRIMARIA

- II Equipos de Atención Primaria (EAP): Prestan los cuidados ambulatorios y domiciliarios requeridos en fase de mantenimiento y agudización a través de su cartera de servicios. Actúan también de gestores de casos y deben realizar el seguimiento del paciente cuando éste es trasladado a otro dispositivo.
- II Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD): Apoyan al EAP en la prestación de los cuidados domiciliarios requeridos por estos pacientes. Su relación con el EAP correspondiente debe ser fluida y constante, para garantizar

<sup>8</sup> Siempre con el consentimiento del paciente.

los cuidados necesarios, siendo la responsabilidad última del enfermo del médico asignado dentro del EAP.

### SERVICIO “061-ARAGÓN”

- II Servicio de “061-Aragón”: Presta cuidados a través del Servicio de Urgencias de Atención Primaria (SUAP) a los pacientes que requieran cuidados paliativos fuera del horario de Atención Continuada de su Centro de Salud en el ámbito territorial del municipio de Zaragoza. También ofrece asesoramiento sanitario a través del Centro Coordinador de Urgencias e interviene en el traslado del paciente cuando estos precisan transporte sanitario.

### ATENCIÓN ESPECIALIZADA

- II Los Hospitales Generales realizan su actividad asistencial a través de la cartera de servicios general para las fases graves de agudización del enfermo con enfermedad avanzada o terminal o por proceso concurrente, incluyendo los cuidados paliativos que precisen estos pacientes.
- II Los Hospitales de Convalecencia llevan a cabo la atención y cuidados a los pacientes necesitados de cuidados paliativos con internamiento que no supongan una alta complejidad o el empleo de tecnología propia de un hospital general.

## ITINERARIOS Y FLUJOS DE PACIENTES

Los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos con frecuencia transitan entre niveles asistenciales y entre dispositivos distintos. Es necesario, para asegurar la continuidad y atención integral, que se definan los posibles itinerarios y flujos y cómo debe ser la relación entre los distintos dispositivos.

FIGURA 3 | FLUJO DE PACIENTES CON CUIDADOS PALIATIVOS ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y HOSPITAL DE CONVALECENCIA

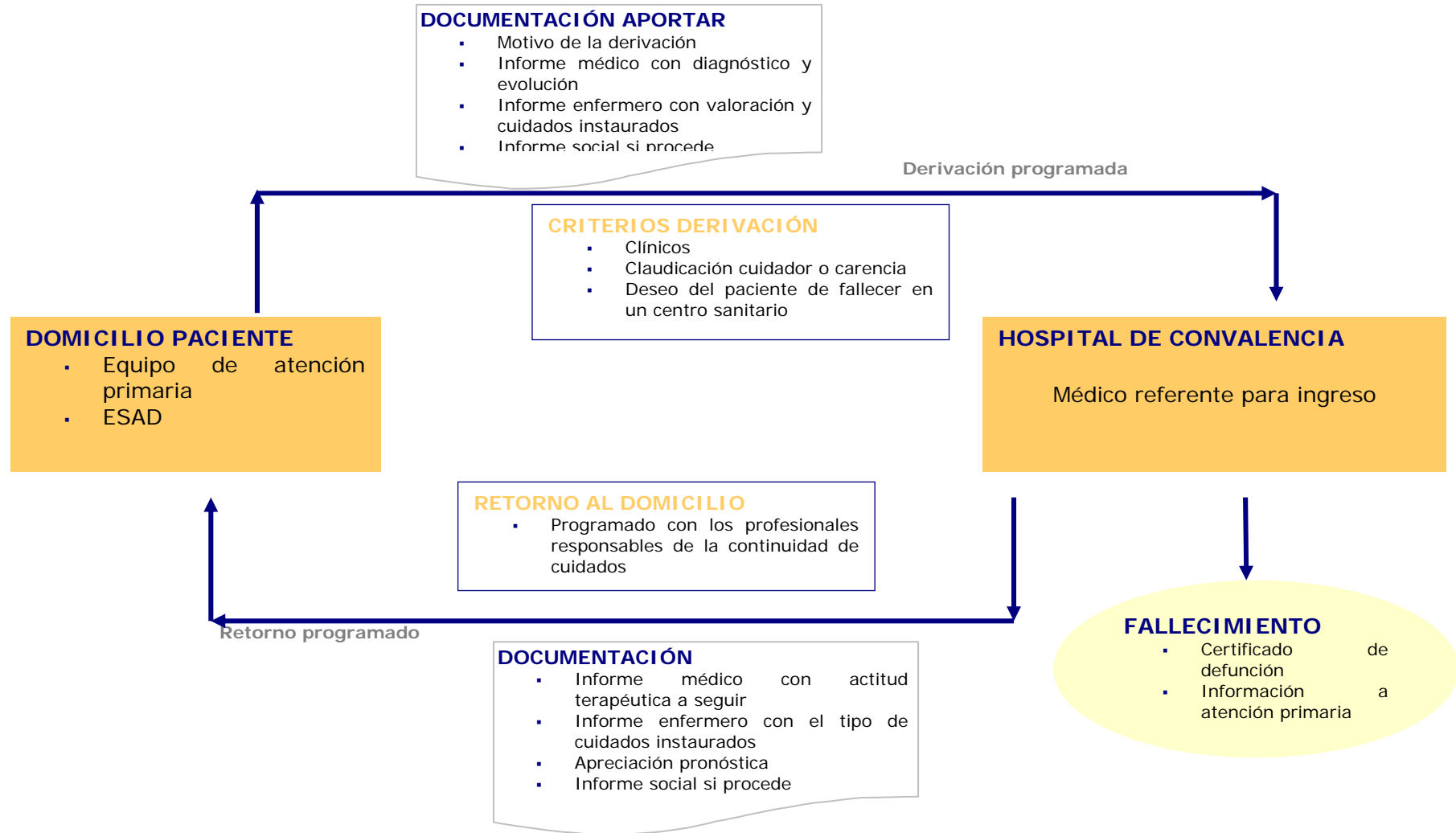
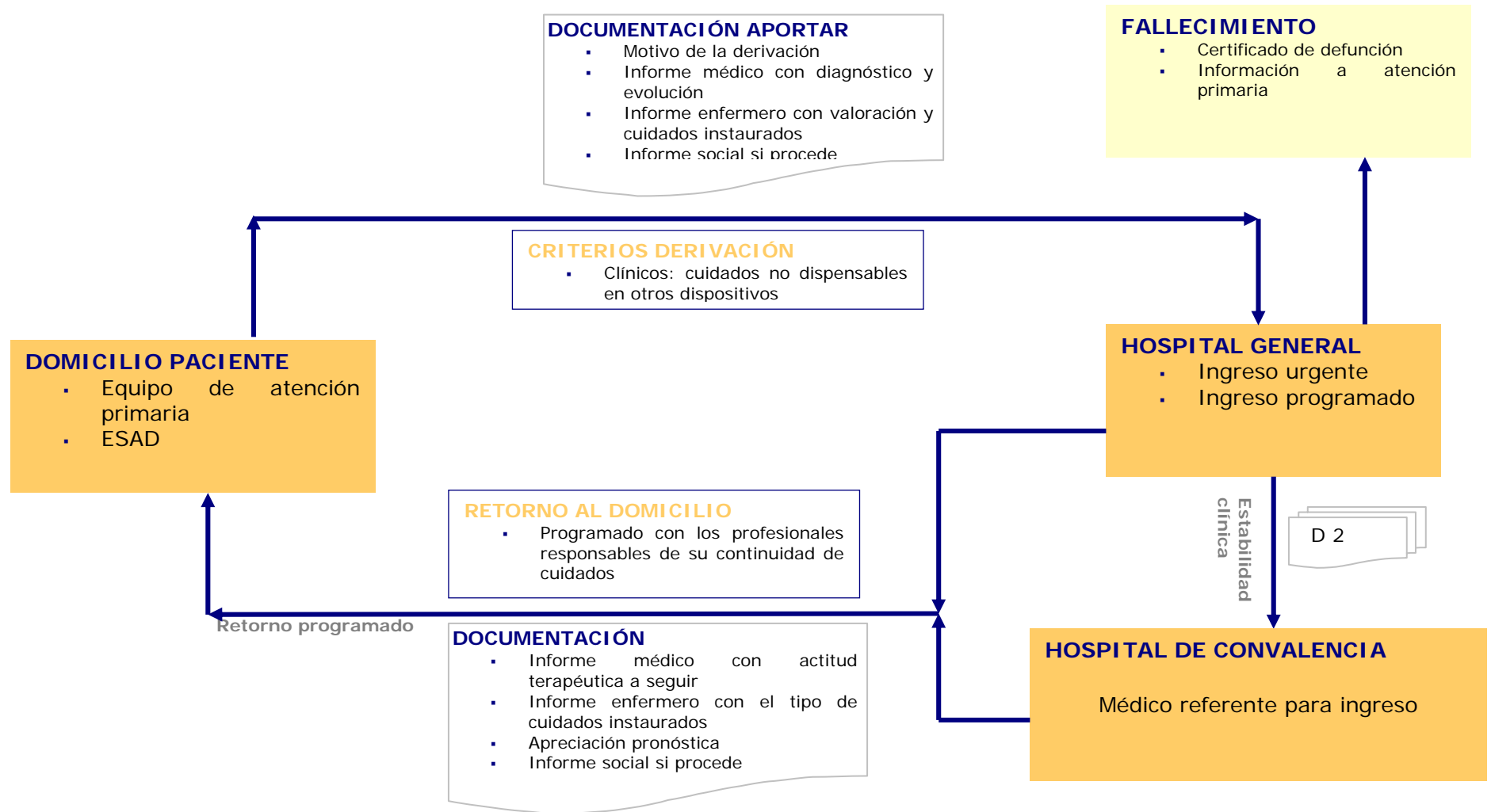


FIGURA 4 | FLUJO DE PACIENTES CON CUIDADOS PALIATIVOS ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA, HOSPITALES GENERALES Y HOSPITAL DE CONVALECENCIA



## RECURSOS Y PLAN DE ACTUACIÓN

El Sistema de Salud de Aragón dispondrá de 4 tipos de recursos para dar respuesta a las distintas necesidades de cuidados paliativos:

- **Recursos convencionales:** formados por los equipos de atención primaria y la hospitalización general que prestan cuidados a pacientes cuyo estado de salud no comporta una excesiva complejidad y disponen del apoyo familiar o cuidadores adecuado para su correcta atención en el domicilio del paciente.
- **Recursos avanzados:** constituidos por los Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD), las unidades de cuidados paliativos hospitalarias y los equipos de soporte intrahospitalarios. Estos recursos están constituidos por personas con competencias para la atención de pacientes complejos.
- **Recursos de atención urgente:** Servicio 061-Aragón, incluido el Servicio de Urgencias de Atención Primaria. Garantizan la continuidad asistencial en el horario no cubierto por otros recursos y dispositivos.
- **Recursos de hospitalización de convalecencia.** Dispositivo esencial para pacientes que no pueden permanecer en su domicilio bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar, y que no reúnen criterios para el ingreso en un hospital general.

### EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA (EAP)

La atención primaria es el nivel básico en la provisión de atención sanitaria al paciente con enfermedad en situación avanzada o terminal. Es, por lo tanto, el EAP el responsable de la prestación programada de los Cuidados Paliativos en el centro de salud y en el domicilio del paciente, además de la atención urgente. Gestiona el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales cuando las necesidades del paciente así lo requieren. Presta apoyo a la familia mediante la formación e información y contribuye a mejorar el autocuidado tanto del enfermo como del cuidador.

#### FUNCIONES

- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y el sufrimiento.
- El acompañamiento psicoafectivo.
- Facilitar el soporte espiritual.
- La atención en el proceso de morir, incluido el duelo y su seguimiento.
- La educación sanitaria al paciente y familia.
- Coordinación con el Servicio "061-Aragón" en los pacientes en fase agónica.
- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
- El apoyo, mediante actividades de información y formación sanitaria, que se extremará en los cuidadores principales, incluyendo a hombres y mujeres en el cuidado de sus familiares.
- Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción.
- La participación en programas de formación específica.

- El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.
- Facilitar y apoyar la participación ciudadana y el voluntariado.

## CRITERIO DE ORDENACIÓN

La ordenación de la atención primaria responderá a los criterios que en cada momento establezca el Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón.

## SITUACIÓN ACTUAL

Actualmente hay 124 zonas de salud según mapa sanitario de la Comunidad Autónoma de Aragón. Están pendiente de constitución 3 equipos de atención primaria, condicionada ésta a la apertura de nuevos centros salud.

Todos los pacientes tienen asignado en el equipo de atención primaria un profesional médico y otro de enfermería responsables de su atención y seguimiento.

## PROPUESTA DE ACTUACIÓN

Se proponen los siguientes aspectos para mejorar la atención y cuidados paliativos prestados por el equipo de atención primaria:

- II Facilitar el acceso a formación básica en cuidados paliativos.
- II Facilitar rotaciones por las unidades de cuidados paliativos específicas del Sistema de Salud de Aragón: ESAD y unidades hospitalarias.

## EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA (ESAD)

Es una unidad multidisciplinar de apoyo al EAP para la atención en el domicilio<sup>9</sup> de pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal, limitación funcional, inmovilizados complejos o pacientes que, independientemente de su problema de salud, presentan una dificultad importante para desplazarse al Centro de Salud. Están adscritos a las Direcciones de atención primaria de las gerencias de sector.

Su intervención debe estar limitada a los pacientes con situaciones clínicas complejas (pluripatología, elevado nivel de dependencia, etc.), con síntomas difíciles de controlar o con situaciones de dificultad de atención basadas en las características personales o situación familiar del paciente. El nivel de complejidad del paciente determinará si la intervención del ESAD responderá a una actuación puntual o requerirá un seguimiento compartido.

---

<sup>9</sup> Las residencias para personas mayores o personas dependientes deben considerarse como el domicilio del paciente.

## FUNCIONES

- La valoración conjunta con el EAP, y a petición de éste, de los pacientes susceptibles de atención.
- El apoyo y asesoría a los profesionales de atención primaria para la atención domiciliaria de pacientes
- La intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el EAP responsable de la atención al paciente.
- Promover y facilitar la coordinación entre el hospital y la atención primaria.
- Coordinación con el Servicio "061-Aragón" en los pacientes en fase agónica.
- 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.
- Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción.
- La participación en programas de formación específica.
- El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.

## CRITERIO DE ORDENACIÓN

- II Dispositivo
  - 1 ESAD/Sector
- II Recursos Humanos del ESAD
  - 1 Médico por equipo – 2 en sectores sanitarios con más de 200 000 habitantes
  - 1 Enfermero por equipo – 2 en sectores sanitarios con más de 200 000 habitantes
  - 1 Auxiliar Administrativo / ESAD

## SITUACIÓN ACTUAL

En la actualidad, el Sistema de Salud de Aragón cuenta con Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) en todos los sectores sanitarios. Los ESAD del Sector Zaragoza II, Sector Zaragoza III están constituidos por dos médicos, dos enfermeros y un auxiliar administrativo; en el primero de ellos también disponen de un auxiliar de enfermería.

## PROPUESTA DE ACTUACIÓN

Se proponen los siguientes aspectos para mejorar la atención y cuidados paliativos prestados desde el ESAD:

- Disponer del apoyo necesario de trabajador social de referencia
- Posibilidad de apoyo psicológico especializado para el paciente y su familia, así como para los propios profesionales sanitarios.
- Facilitar el acceso a formación avanzada en cuidados paliativos.

## LINEA ASISTENCIAL 061-ARAGÓN

El servicio "061-Aragón" es un servicio de ámbito autonómico, cuya finalidad es dar respuesta, las 24 horas del día y los 365 días del año, a las demandas de

atención sanitaria urgente que se produzcan por parte de la población, movilizando en cada caso el recurso que se estime adecuado atendiendo a criterios de gravedad, proximidad, accesibilidad y disponibilidad”.

## FUNCIONES

- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y sufrimiento.
- Apoyo psicoafectivo.
- La atención en el domicilio.
- El asesoramiento telefónico 24h. /día los 365 días/año.
- Derivación del paciente al dispositivo asistencial adecuado a sus necesidades.
- Supervisión e incorporación del personal sanitario al transporte sanitario cuando la situación del paciente así lo requiera, con la finalidad de realizar un adecuado soporte y mantenimiento clínico hasta la llegada al hospital de destino.
- La atención en el proceso de morir e informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación, si procede, del certificado de defunción.
- En caso de fallecimiento del paciente, y si procede, firmará el certificado de defunción.
- La educación sanitaria al paciente y familia.
- La coordinación con otros niveles y recursos asistenciales.
- El apoyo mediante información y formación sanitaria, que se focalizará en los cuidadores principales.
- La participación en programas de formación específica y de investigación.

## CRITERIO DE ORDENACIÓN

La ordenación del Servicio “061-Aragón” responderá a los criterios que en cada momento establezca el Departamento de Salud y Consumo.

## SITUACIÓN ACTUAL

Formando parte del Servicio “061-Aragón” está el Servicio de Urgencias de Atención Primaria que presta asistencia domiciliaria, médica y de enfermería, en situaciones de urgencia no vital, en la ciudad de Zaragoza, desde las 17 horas hasta las 9 horas los días laborables y las 24 horas los días festivos.

## PROPUESTA DE ACTUACIÓN

Se proponen los siguientes aspectos para mejorar la atención y cuidados paliativos prestados por el Servicio “061-Aragón”:

- Facilitar el acceso a formación básica en cuidados paliativos.
- Facilitar rotaciones por las unidades de cuidados paliativos específicas del Sistema de Salud de Aragón: ESAD y unidades hospitalarias.

## HOSPITALES GENERALES

Los hospitales generales son dispositivos especializados para la atención sanitaria de los procesos que requieren una mayor especialización en diagnóstico, tratamiento y/o cuidados, o el empleo de alta tecnología. En este dispositivo se



atienden a los pacientes con enfermedad avanzada o terminal en función del proceso que ocasiona el ingreso.

Los facultativos especialistas de los distintos servicios asistenciales hospitalarios son los responsables de los cuidados paliativos específicos de los pacientes de su especialidad. No debe entenderse como una actuación singular, sino como parte de la atención integral del proceso.

## FUNCIONES

- La atención hospitalaria.
- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y el sufrimiento.
- Participar en la atención paliativa continuada / urgente
- El acompañamiento psicoafectivo
- Facilitar atención psicológica especializada.
- Facilitar atención espiritual.
- La educación sanitaria al paciente y familia.
- La coordinación con otros niveles asistenciales.
- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
- Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción.
- La participación en programas de formación específica y de investigación.

## CRITERIO DE ORDENACIÓN

Se distinguirán entre dos tipos de hospitales generales: con unidad de cuidados paliativos y sin dicha unidad.

La ordenación de cada servicio asistencial corresponderá a los criterios que en cada momento establezca el Departamento de Salud y Consumo y la gerencia del sector correspondiente.

### HOSPITALES GENERALES CON UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Sólo los pacientes con una situación clínica de mayor complejidad y necesitados de cuidados paliativos especializados serán ingresados en la unidad de cuidados paliativos. Para ello, será necesario el consenso entre el médico especialista y el coordinador de dicha unidad. Se trata de unidades con camas específicas y unas características de confortabilidad definidas (al menos el 80% de estas camas se constituirán en habitaciones individuales).

Se definen como unidades funcionales de enfermería con un coordinador médico, y adscritas a un servicio asistencial. Desarrollan sus funciones en coordinación con otros servicios asistenciales.

- II Unidad de cuidados paliativos:
  - 1 UCP Sector Zaragoza II
  - 1 UCP Sector Zaragoza III
- II Camas:
  - Sector Zaragoza II: 10 a 13 camas
  - Sector Zaragoza III: 6 a 9 camas

- II Recursos Humanos de UCP: médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería en función de la estructura de la unidad.
- II Funciones de la UCP
  - Asistencia a los pacientes paliativos hospitalizados en la unidad.
  - Organizar la asistencia urgente de estos pacientes.
  - Atención continuada hospitalaria.
  - Apoyo al Servicio de Urgencias.
  - Atención / soporte telefónico 24h al día / 7 días a la semana.
  - Derivar al paciente al recurso asistencial más adecuado.
  - Apoyo y soporte a otros servicios especializados.
  - Docencia.
  - Contribuir a fomentar e impulsar la "cultura" de atención paliativa en los hospitales generales.
  - Investigación.
  - Coordinación con otros niveles y recursos asistenciales
  - Apoyo psicoemocional.
  - Urgencias paliativas.
  - Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento del paciente.

Además, dispondrán del apoyo necesario de otros profesionales: auxiliar administrativo, celador, trabajador social y psicólogo.

#### HOSPITALES GENERALES SIN UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los pacientes que requieran cuidados paliativos que ingresen en un hospital general, sin unidad específica para los mismos, serán atendidos en el servicio asistencial que atienda el proceso principal que ocasione el ingreso, facilitando la confortabilidad del paciente y de su familia.

El hospital dispondrá de habitaciones específicas, preferentemente en el servicio de medicina interna, que faciliten la confortabilidad del paciente y de su familia.

Se establecerán en estos hospitales un equipo de soporte intrahospitalario formado por un médico y un enfermero con formación avanzada en cuidados paliativos y sin dedicación plena a estas tareas, que actuarán como apoyo y asesores de otros profesionales en pacientes de mayor complejidad, incluidos niños y adolescentes. Estarán adscritos al servicio en el que se haya establecido las camas para la atención confortable de estos pacientes, que será preferentemente el servicio de medicina interna.

- II Camas habilitadas:
  - Sector Zaragoza I: 5 - 6 camas
  - Sector Huesca: 3 - 4 camas
  - Sector Barbastro: 3 - 4 camas
  - Sector Teruel: 2 - 3 camas
  - Sector Alcañiz: 2 - 3 camas
  - Sector Calatayud: 1 - 2 camas
- II Funciones del equipo de soporte intrahospitalario
  - Contribuir a fomentar e impulsar la "cultura" de atención paliativa en los hospitales generales.
  - Asesoramiento en cuidados paliativos a los profesionales del hospital

## SITUACIÓN ACTUAL

No se dispone de unidades de cuidados paliativos como tal en ningún hospital general de la Comunidad de Aragón. No obstante, se dispone de 4 camas en el Hospital Universitario Miguel Servet y 6 en el Hospital Clínico Universitario específicas para la atención de estos pacientes.

Tampoco hay establecidos equipos de soporte intrahospitalario en ninguno de los hospitales generales de Aragón.

## PROPUESTA DE ACTUACIÓN

- Creación de unidades de cuidados paliativos en los siguientes hospitales generales:
  - ✦ Hospital Universitario Miguel Server dotada de 10 a 13 camas
  - ✦ Hospital Clínico Universitario dotada de 6 a 9 camas
- Se considera conveniente identificar a un profesional de cada especialidad como referente en el tema de cuidados paliativos e impulsores de la cultura paliativa en su especialidad
- Creación de un equipo de soporte intrahospitalario en los hospitales generales:
  - ✦ San Jorge de Huesca
  - ✦ Hospital de Barbastro
  - ✦ Hospital Royo Villanova
  - ✦ Hospital Ernest LLuch de Calatayud
  - ✦ Hospital Obispo Polanco de Teruel
  - ✦ Hospital de Alcañiz
- Formación avanzada en cuidados paliativos a los profesionales sanitarios de la unidad de cuidados paliativos y de los equipos de soporte intrahospitalario.

## HOSPITALES DE CONVALECENCIA

Los hospitales de convalecencia son dispositivos especializados para la atención sanitaria de los procesos que requieren cuidados especializados pero que no requieren alta tecnología.

En estos dispositivos se atienden pacientes con enfermedad avanzada o terminal cuyo control sintomático implica una complejidad que no puede ser asumida en domicilio o bien carecen del soporte familiar adecuado.

## FUNCIONES

- Asistencia a los pacientes paliativos hospitalizados.
- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y el sufrimiento.
- El acompañamiento psicoafectivo.
- Facilitar atención psicológica especializada.
- Facilitar atención espiritual.
- La educación sanitaria al paciente y familia.
- La coordinación con otros niveles asistenciales.
- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
- Atención y gestión de necesidades sociales.

- Prevención del duelo.
- Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción.
- Docencia y facilitar la formación en cuidados paliativos a profesionales sanitarios de otras especialidades.
- Investigación.

## SITUACIÓN ACTUAL

Se dispone de una unidad de cuidados polivalente en el Hospital San José de Teruel (6 camas con personal médico y de enfermería asignados específicamente a dicha unidad) y de 4 camas específicas para este tipo de cuidados en el Hospital Sagrado Corazón de Jesús de Huesca.

## CRITERIO DE ORDENACIÓN

Todos los sectores sanitarios dispondrán de un hospital de convalecencia de referencia, que podrá estar ubicado en el mismo sector o en otros colindantes.

- II Camas de cuidados paliativos:
  - Sector Huesca: 6 - 7 camas
  - Sector Barbastro: 6 - 7 camas
  - Sector Zaragoza I: 11 - 12 camas
  - Sector Zaragoza II: 24 - 26 camas
  - Sector Zaragoza III: 18 - 19 camas
  - Sector Teruel: 5 camas
  - Sector Alcañiz: 5 camas
  - Sector Calatayud: 3 - 4 camas
- II Unidad de cuidados paliativos específica en el Hospital Ntra. Sra. de Gracia como unidad funcional de enfermería con un coordinador médico. En el resto de hospitales de convalecencia se intentará agrupar en una misma unidad asistencial la atención a pacientes paliativos.
- II Recursos Humanos de UCP: médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería en función de la estructura de la unidad.

Además, dispondrán del apoyo necesario de otros profesionales: auxiliar administrativo, celador, trabajador social y psicólogo.

## PROPUESTA DE ACTUACIÓN

- Crear una unidad de cuidados paliativos en el Hospital Ntra. Sra. de Gracia dotada de 25 camas para cubrir necesidades del Sector Zaragoza I, Zaragoza III y Calatayud, cuya dotación total de camas estará disponible tras la finalización de las reformas estructurales en dicho centro. El resto de camas se habilitarán en el Centro de Alta Resolución de Ejea.
- Agrupar en una misma unidad asistencial la atención a pacientes paliativos en el resto de hospitales de convalecencia:
  - ✘ Sector Huesca: de 4 a 6 camas en el Hospital Sagrado Corazón de Jesús. El resto de camas necesarias, de 4 a 6 camas, se ubicarían en el Hospital de Jaca y cubrirá las necesidades asistenciales de cuidados paliativos de parte del territorio del Sector de Huesca y del Sector de Barbastro.
  - ✘ Sector Barbastro: 4 camas en el futuro Centro de Alta Resolución de Fraga.

- ✦ Sector Zaragoza II: 28 camas concertadas con el Hospital San Juan de Dios. Incluye más camas que las inicialmente previstas para cubrir las necesidades de sectores que no disponen de hospital de convalecencia en su territorio.
- ✦ Sector Teruel: 8 camas en el Hospital San José, que cubrirían parte de las necesidades del Sector de Alcañiz.
- Formación avanzada en cuidados paliativos a los profesionales sanitarios de la unidad de cuidados paliativos.

## APOYO PSICOLÓGICO

La atención psicológica a pacientes y familiares se ha mostrado eficaz en el control de la ansiedad y estrés que produce la entrada en un proceso de enfermedad terminal, así como para prevenir el duelo patológico. Por otro lado, los profesionales que se dedican de manera exclusiva a la atención de este tipo de pacientes se ven sometidos a una fuerte presión emocional que puede llegar al desgaste profesional o síndrome de burn-out.

Hoy en día son muchos los dispositivos de cuidados paliativos, tanto a nivel nacional como internacional, que cuentan con un profesional de psicología clínica de referencia para la atención y apoyo a pacientes y familiares, así como a los propios profesionales sanitarios.

### FUNCIONES

- Asistencia a los pacientes paliativos tanto en domicilio como el hospital.
- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas psíquicos y del sufrimiento emocional tanto en el paciente como en los familiares.
- El acompañamiento psicoafectivo.
- Identificación temprana de signos del desgaste profesional.
- Atención y apoyo a los profesionales con síndrome de desgaste profesional.
- Docencia e investigación.

### SITUACIÓN ACTUAL

No se dispone de profesionales de psicología clínica de referencia en ningún sector sanitario para la atención de pacientes necesitados de cuidados paliativos.

### CRITERIO DE ORDENACIÓN

Todos los sectores sanitarios dispondrán de un psicólogo clínico de referencia para la atención a pacientes con enfermedad avanzada o terminal, a sus familiares, así como para los profesionales que se dedican a la prestación de cuidados paliativos.

### PROPUESTA DE ACTUACIÓN

- Dotar de psicólogo clínico específico para cuidados paliativos a los siguientes sectores:
  - ✦ Zaragoza II
  - ✦ Zaragoza III

- Disponer de un psicólogo clínico de referencia para el programa de cuidados paliativos en los restantes sectores.
- Dependencia funcional: coordinadores de salud mental del sector sanitario correspondiente.

## CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS

Los cuidados paliativos en niños y adolescentes tienen especiales características que hacen que los cuidados paliativos en el niño no se puedan asimilar a los cuidados paliativos en un adulto.

- La muerte en los niños y adolescentes no responde a las expectativas de vida que la sociedad en general tiene para ellos y, por lo tanto, es considerado como un fenómeno que altera el orden natural de las cosas.
- Determinar el pronóstico y estimar el momento de la muerte de un niño es un proceso incierto; los niños resisten episodios graves que serían causa de muerte en un adulto.
- Es difícil determinar cuándo un niño no responde a un tratamiento curativo.
- Se hace una distinción rígida entre intervenciones curativas y paliativas, reservando la paliación a un estado de terminalidad.

Hoy, el modelo más extendido está basado en un enfoque activo e integral que se compone de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos en niños y adolescentes se centran en aumentar la calidad de vida del niño y en apoyar a su familia. Estos cuidados se proporcionan a los niños para los que el tratamiento curativo no es apropiado (o ya no lo es) y se pueden extender durante años. Un criterio para la admisión a un programa de cuidados paliativos pediátrico será la improbabilidad de que el niño alcance la edad adulta.

La mayoría de los niños y adolescentes con una enfermedad grave e incurable suelen fallecer en el hospital por la dificultad de garantizar el alivio del sufrimiento y la correcta atención en el domicilio. Sin embargo, la atención a los niños o adolescentes en fase terminal debe hacerse en el lugar más adecuado para cada uno de ellos, para lo cual es necesario que la familia esté debidamente orientada por el equipo sanitario responsable del paciente y sea posible el acceso con facilidad al hospital en el que el niño haya sido atendido previamente. Los niños siguen siendo niños, incluso aunque vayan a morir y tienen derecho a jugar, a ir a la escuela, a realizar actividades divertidas, etc.

Los niños y adolescentes que requieran cuidados hospitalarios serán ingresados en el servicio de pediatría, cuyos profesionales contarán con el apoyo de otros especialistas cuando sea preciso.

Fuera del hospital será el pediatra o el médico de familia –en función de la edad del niño–, el responsable del cuidado y seguimiento del paciente, contando, si lo precisa, con el apoyo del ESAD de referencia.

### CRITERIO DE ORDENACIÓN

- II Niños o adolescentes con procesos oncohematológicos. Recibirán el tratamiento especializado que requieren en el servicio de pediatría del Hospital Universitario Miguel Servet.
- II Niños o adolescentes con procesos no oncohematológicos. Recibirán el tratamiento especializado que requieren en el servicio de pediatría de su hospital de referencia.

## SITUACIÓN ACTUAL

No se dispone de una infraestructura específica para la atención a estos niños, la mayoría de los cuales son atendidos en el servicio de Pediatría de los hospitales Universitario Miguel Servet y Clínico Universitario Lozano Blesa.

Existe una escasa comunicación y coordinación entre los profesionales de atención especializada que tratan y atienden a estos niños con sus respectivos profesionales de referencia en atención primaria.

## PROPUESTA DE ACTUACIÓN

- Mejorar la coordinación y colaboración entre profesionales de atención especializada, atención primaria y el ESAD.
- Impulsar el cuidado y la atención de estos niños en el ámbito más familiar y que mejor atendido pueda estar el niño, tanto desde el punto de vista físico como emocional.
- Formación básica en cuidados paliativos a niños y adolescentes a los profesionales sanitarios, en particular, de los servicios de pediatría, pediatras y enfermeras de atención primaria y profesionales del ESAD.
- Disponer de habitaciones adecuadamente acondicionadas en los servicios de pediatría para la atención de los niños con cuidados paliativos.
- Disponer de apoyo psicológico a lo largo de todo el proceso –incluido el duelo-, tanto para el niño como para su familia.



## OTRAS ACTUACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS

---

### CONSEJO ASESOR DE CUIDADOS PALIATIVOS

La diversidad de dispositivos y profesionales que pueden intervenir en la atención a los pacientes de cuidados paliativos y sus familias y/o cuidadores, así como la complejidad sanitaria y social que con frecuencia presentan muchos de estos pacientes requiere de la creación de un Consejo Asesor que facilite y contribuya a la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Plan de Cuidados Paliativos.

Se configura como órgano coordinador y de participación, de carácter técnico y asesor, directamente vinculado al Departamento de Salud y Consumo. Su composición y funciones deberán establecerse reglamentariamente, pero incluirá al menos las siguientes:

- Contribuir a crear cultura de cuidados paliativos en el Sistema de Salud de Aragón.
- Impulsar la gestión del conocimiento en cuidados paliativos.
- Impulsar el programa de formación en cuidados paliativos.
- Proponer medidas y actuaciones para mejorar la coordinación dentro del sistema de salud y la intersectorialidad.
- Proponer al departamento responsable en salud medidas que puedan suponer una mejora en la atención a los pacientes o sus familiares.
- Favorecer la coordinación con otros planes afines que el Departamento pueda establecer.
- Impulsar la implantación del proceso de cuidados paliativos.
- Abordaje de los aspectos éticos y jurídicos en las decisiones al final de la vida, incluidos los aspectos relacionados con los menores de edad en colaboración con los Comités de Ética Asistencial.

La composición de esta comisión deberá ser multiprofesional e intersectorial, teniendo en cuenta los diferentes profesionales que intervienen en el cuidado y atención a estos pacientes y sus familias, tanto en los aspectos sanitarios como sociales.

### IMPLANTACIÓN DEL PROCESO DE CUIDADOS PALIATIVOS

En todos los sectores se procederá a la implantación del proceso de cuidados paliativos, cuyo desarrollo correrá en paralelo con la implantación de este plan.

## DEFINICIÓN DE LA CARTERA DE SERVICIOS DE LOS RECURSOS AVANZADOS

La creación de nuevos dispositivos y unidades debe ir pareja al establecimiento de su cartera de servicios, concretamente será necesario revisarla en aquellos servicios que asuman nuevas funciones en la atención y cuidados a los pacientes paliativos. Es decir:

- Servicio en el que se establezca la unidad de cuidados paliativos de los hospitales generales.
- Servicios que integren al equipo de soporte intrahospitalario.

## DOCUMENTOS DE APOYO A DESARROLLAR

Este Plan de Cuidados Paliativos ofrece el marco para la adaptación del Sistema de Salud de Aragón en los aspectos estructurales y organizativos necesarios para asegurar una atención efectiva, de calidad, y humana a los pacientes necesitados de cuidados paliativos y sus familias. Sin embargo, es necesario completar dicho plan con una serie de documentos técnicos que sirvan de apoyo y guía a los profesionales en temas clínicos y ético-jurídicos de especial complejidad. Así será necesario desarrollar los siguientes textos:

- Protocolo de sedación paliativa que incluya aspectos clínicos y ético-legales.
- Documento de apoyo al consentimiento informado, incluyendo el rechazo al tratamiento y las decisiones de representación de los pacientes.
- Documento de apoyo a la limitación del esfuerzo terapéutico que abarque aspectos de nutrición e hidratación artificial.
- Documento marco de recomendaciones sobre el manejo de temas éticos y legales, diferenciando aquellos aspectos correspondientes a la infancia y adolescencia.

## CREACIÓN DE UN ESPACIO WEB

En el portal del Departamento de Salud del Gobierno de Aragón se dispondrá de un espacio web destinado a cuidados paliativos en el que los profesionales dispongan de toda la documentación editada por el Departamento, información sobre aspectos relacionados con la formación, así como información sobre otras actuaciones que haya desarrollado o vaya a desarrollar el Departamento de Salud.

## INFORMACIÓN A LA POBLACIÓN Y A LOS USUARIOS

La actitud que cada sociedad adopta ante la etapa final de la vida es variable de unas culturas a otras y representa la concepción y las creencias en relación a la muerte. Todo ello influye en como el paciente y la familia viven y abordan la etapa final de la vida.

En la medida en que la sociedad tenga información clara y veraz sobre el proceso de muerte, de las posibilidades de que dispone para enfrentarse a la misma y de los derechos que asisten al paciente, menor impacto tendrá en el paciente y la familia la situación terminal, y más capacitados para manifestar expresamente sus necesidades y expectativas.

En este sentido, el Sistema de Salud debe informar a los usuarios y pacientes de los derechos que le asisten, de los recursos de que dispone y de cómo acceder a los mismos, y cuáles son los beneficios que le puede reportar las distintas intervenciones. Para ello, se deberán abordar distintas estrategias:

- Información de la cartera de servicios.
- Folletos y carteles informativos en los centros sanitarios.
- Inclusión de los cuidados paliativos en la carta de derechos de los pacientes.
- Facilitar que todas las personas puedan expresar sus voluntades anticipadas.

## SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

---

Un elemento clave de todo programa es la identificación de la información de valor y un sistema estructurado que permita el seguimiento y evaluación de los objetivos fijados y del logro en la mejora de la salud y bienestar de los pacientes y usuarios que se pretende a través de las intervenciones de salud realizadas.

En marco del Programa de Atención a Pacientes Crónicos Dependientes ya se recoge la información básica de los pacientes incluidos en dicho programa y de la actividad desarrollada en los distintos dispositivos asistenciales. Sin embargo, esta información es insuficiente para valorar la efectividad, calidad y equidad de las actuaciones sanitarias implantadas a partir de este programa en pacientes con enfermedad avanzada o terminal.

Por otro lado, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud plantea la necesidad de contar con un sistema que permita obtener información normalizada de todas las comunidades autónomas. Incorpora para ello, indicadores específicos que deben ser recogidos por los distintos Sistemas de Salud.

### IDENTIFICACIÓN DE LOS PACIENTES NECESITADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Una de las prioridades de este plan es la correcta identificación de estos pacientes para lo cual será preciso instaurar un sistema de codificación único, válido tanto para el ámbito de atención primaria como de atención especializada.

Este código ya está recogido en la CIE-9ª y es específico para pacientes necesitados de cuidados paliativos independientemente del proceso que condiciona este tipo de cuidados. Se trata del **código V66.7** cuya utilización en el Sistema de Salud, independientemente del nivel de atención y tipo de dispositivo, es fundamental. En el ámbito de la atención primaria, donde los episodios se codifican a través de, el código equivalente al V66.7 según la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP) es el CIAP A99.

En el ámbito de la atención especializada ya se utiliza el código V66.7, pero de una manera desigual entre hospitales, especialidades y profesionales. Es conocido que la mayoría de los pacientes que ingresan en un hospital general y requieren cuidados paliativos, éstos no son identificados como diagnóstico secundario ni figuran en el informe de alta. Por ello, será preciso la información y formación de los profesionales de estos dispositivos para la correcta identificación de los pacientes, así como para que dicha circunstancia conste en el informe de alta.

En el marco de los hospitales de convalecencia actualmente se identifican los pacientes por tipo de cuidados, según se recoge en el marco del programa de atención a pacientes crónicos dependientes. Sin embargo, será preciso que se fomente la extensión en el uso del código V66.7 como un diagnóstico secundario más, al igual que en el resto de los dispositivos.

## SISTEMAS DE INFORMACIÓN

El objetivo del sistema de información es proporcionar datos de cada episodio asistencial de los pacientes con enfermedad avanzada o terminal atendidos en las unidades asistenciales del Sistema de Salud de Aragón con el fin de facilitar la toma de decisiones en los diferentes niveles de decisión.

Los sistemas de información actuales proporcionan datos de identificación y localización del paciente (sexo, edad, tarjeta sanitaria, residencia del mismo, etc.) y de cada episodio asistencial (fecha de ingreso y alta, diagnóstico principal y secundario, procedimientos, etc.), pero de forma heterogénea. El programa de atención al paciente crónico dependiente incluye en el sistema de información datos de pacientes que reciben cuidados paliativos, tanto domiciliarios como hospitalarios.

El proyecto central del Plan de Sistemas de Información y Telemedicina del Departamento de Salud y Consumo denominado "Gestión de pacientes", se basa en las necesidades de información de los profesionales sanitarios en su relación asistencial con los pacientes y permitirá la identificación y seguimiento clínico de los pacientes que precisen cuidados paliativos en los diferentes dispositivos asistenciales en los que sean atendidos.

A continuación se describen los datos básicos que ya se recogen en el programa de pacientes crónicos dependientes en los dispositivos ESAD, hospitales de convalecencia y EAP, así como los datos incluidos en el CMBD en hospitales generales. También se detallan los datos específicos del programa de cuidados paliativos que se considera necesario recoger en el futuro.

### ATENCIÓN PRIMARIA – APLICACIÓN OMI-AP

La aplicación OMI-AP deberá ser adaptada para recopilar toda la información clínico-asistencial que sea preciso para asegurar una atención integral, integrada y longitudinal. En particular será preciso disponer de un plan personal específico para pacientes necesitados de cuidados paliativos que deberá incorporar, además de los datos básicos que se recogen en cualquier paciente, datos sobre los siguientes aspectos mínimos:

- II Valoración integral del paciente
  - Plan de atención inicial con objetivos a corto, medio y largo plazo
  - Existencia de documento de voluntades anticipadas
  - Voluntad del paciente respecto a medidas diagnósticas y/o terapéuticas
  - Voluntad del paciente respecto al lugar de fallecimiento
  - Estado psicoemocional del paciente
  - Nivel de complejidad del paciente
  - Dependencia
- II Dolor.
  - Presencia.
  - Intensidad, valorada a través de la escala visual analógica.
  - Tipo de dolor.
  - Tratamiento según los escalones establecidos por la OMS
  - Forma de administración del tratamiento con opiáceos
  -

- II Nutrición
  - Estado nutricional
  - Estado de hidratación
  - Tratamiento
  - Tipo de alimentación
  - Estado de la boca
- II Piel
  - Estado de la piel
  - Presencia de úlceras
  - Presencia de edemas
- II Eliminación
  - Ritmo intestinal
  - Dispositivos de eliminación
  - Eliminación urinaria
- II Otros síntomas
  - Descanso nocturno
  - Astenia
  - Síntomas respiratorios
  - Nivel de consciencia
  - Otra medicación no reflejada anteriormente
  - Necesidad de oxigenoterapia
- II Información / Atención a la familia
  - Identificación del cuidador principal
  - Información a la familia o cuidador acerca de los distintos cuidados necesarios
  - Capacidad de la familia para atender al paciente
  - Existencia de riesgo de claudicación familiar
- II Derivación y apoyo
  - Necesidad de intervención del trabajador social
  - Necesidad de apoyo del ESAD
  - Necesidad de intervención del psicólogo
  - Programación de las visitas del médico y del enfermero
  - Derivación a hospital de convalecencia
  - Motivo de derivación a hospital de convalecencia
- II Fase agónica
  - Identificación fase agónica
  - Sedación paliativa
  - Fecha de fallecimiento
  - Lugar de fallecimiento
  - Información a la familia en la fase agónica
  - Coordinación con el Servicio "061-Aragón"

Esta información, y el acceso a la aplicación, deberá ser recogida independientemente de quién esté llevando a cabo la atención del paciente y la familia: equipo de atención primaria o ESAD. En la práctica, esto supondrá que dicha aplicación deberá ser accesible también a estos últimos dispositivos.

## ATENCIÓN ESPECIALIZADA – HOSPITALES GENERALES – CMBD

El CMBD es un sistema de información estándar poco flexible a la hora de introducir modificaciones, pero que permite recoger información suficiente para la identificación del paciente necesitado de cuidados paliativos, así como del proceso subyacente y de la complejidad de la atención sanitaria que pueda requerir.

El código V66.7 deberá figurar en todos los pacientes ingresados en un hospital general subsidiarios de cuidados paliativos, independientemente del motivo de ingreso.

## ATENCIÓN ESPECIALIZADA – HOSPITALES CONVALESCENCIA – CMBD DE PACIENTES CRÓNICOS DEPENDIENTES

Los hospitales de convalecencia en Aragón disponen como sistemas de información del CMBD y de una aplicación específica para registrar la información clínico-asistencial específica para pacientes necesitados de cuidados crónicos. En esta aplicación ya se recoge información en relación a los pacientes con enfermedad avanzada o terminal, pero ésta resulta insuficiente para dar respuesta a la atención y actuaciones establecidas en este plan.

Entre las actuaciones a desarrollar en los sistemas de información de los hospitales de convalecencia están:

- II Identificación: El código V66.7 deberá figurar en todos los pacientes ingresados en un hospital de convalecencia subsidiarios de cuidados paliativos, independientemente del motivo de ingreso.
- II Datos generales del paciente:
  - Nivel de complejidad del paciente
  - Paciente expresa voluntad respecto a medidas diagnósticas y/o terapéuticas
  - Tipo de ingreso: clínico o social; programado o urgente
- II Dolor.
  - Presencia
  - Intensidad, valorada a través de la escala analógica visual
  - Tipo de dolor
  - Tratamiento según los escalones establecidos por la OMS
  - Forma de administración del tratamiento con opiáceos
- II Nutrición
  - Estado nutricional
  - Estado de hidratación
  - Tratamiento
  - Tipo de alimentación
  - Estado de la boca
- II Piel
  - Estado de la piel
  - Presencia de úlceras
  - Presencia de edemas
- II Eliminación
  - Ritmo intestinal

- Dispositivos de eliminación
- Eliminación urinaria
- II Otros síntomas
  - Descanso nocturno
  - Astenia
  - Síntomas respiratorios
  - Nivel de consciencia
  - Otra medicación no reflejada anteriormente
  - Necesidad de oxigenoterapia
  - Identificación fase agónica
  - Fecha de fallecimiento
- II Información / Atención a la familia
  - Identificación del cuidador principal
  - Existencia de documento de voluntades anticipadas
  - Información a la familia o cuidador acerca de los distintos cuidados necesarios
  - Información a la familia en la fase agónica
  - Existencia de riesgo de claudicación familiar
  - Capacidad de la familia para atender al paciente
- II Derivación y alta
  - Destino del paciente
  - Planificación conjunta del alta con el EAP
- II Fase agónica
  - Identificación fase agónica
  - Sedación paliativa
  - Fecha de fallecimiento

## GESTOR DE PACIENTES

Toda la información clínico-asistencial deberá figurar en la historia clínica del paciente, pero un resumen de la misma deberá estar disponible en los informes compartidos por los profesionales que puedan intervenir en su atención y cuidados y esto será posible en el momento en que esté desarrollado el gestor de pacientes.

Además de la información clínica, deberá figurar aquella otra relativa a los aspectos emocionales, y deseos y preferencias del paciente, así como los relativos a la capacidad de la familia para la atención adecuada del paciente necesitado de cuidados paliativos.

Esta herramienta es fundamental para la coordinación entre niveles y profesionales. Una urgencia en un paciente paliativo atendida por el Servicio "061-Aragón" podrá ser más efectiva si estos profesionales pueden acceder a los datos clínicos y del entorno del paciente.

## INDICADORES

El análisis de los siguientes indicadores permitirá el seguimiento, evaluación e implantación del Plan de Cuidados Paliativos. Todos los indicadores se desagregarán por sexo para poder identificar, si existen, diferencias en la atención y necesidades entre hombres y mujeres en relación con los cuidados paliativos.



## INDICADORES RELACIONADOS CON LA ATENCIÓN Y LA BUENA PRÁCTICA

La finalidad de estos indicadores es comprobar que los pacientes con enfermedad avanzada o terminal están correctamente identificados, tienen acceso a cuidados paliativos de calidad y en condiciones de igualdad efectiva.

### 📌 PORCENTAJE DE PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA O TERMINAL INCLUIDOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

#### Definición

Conocer la cobertura de pacientes con enfermedad avanzada o terminal que reciben cuidados paliativos.

#### Método de cálculo

$$[a / b] * 100$$

a – Pacientes que reciben cuidados paliativos en cualquier dispositivo del Sistema de Salud de Aragón.

b- Número total de personas estimadas según el método de McNamara susceptibles de cuidados paliativos a lo largo del año de estudio.

#### Interpretación

Una alta cobertura de pacientes con enfermedad avanzada o terminal que reciben cuidados paliativos es indicador de una buena accesibilidad a este tipo de cuidados, así como de satisfacción por parte de los pacientes y de las familias con la atención y cuidados recibidos.

#### Estándares / Benchmarks

No existe un estándar para comparar si la cobertura alcanzada es la adecuada o no, ya que la aceptación de recibir cuidados paliativos responde a una decisión final del paciente; condicionada ésta no solo por cuestiones relacionadas con el Sistema Sanitario, sino también por la apreciación del proceso de muerte de la sociedad. No obstante, la comparación al desagregar por diferentes variables permitirá apreciar diferencias en el acceso y/o calidad.

#### Fuentes

Aplicación OMI-AP  
 Información facilitada por los ESAD  
 CMBD de hospital general  
 CMBD de hospital de convalecencia  
 Base de datos de usuarios

#### Desagregación

- Por sexo
- por edad diferenciando los menores de 16 años del resto de la población
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas

#### Periodicidad

Anual

#### Observaciones

Este indicador hace referencia a todos los casos incluidos en el programa, aunque del año anterior.

🍌 **PORCENTAJE DE PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA O TERMINAL QUE RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS EN RELACIÓN CON EL ITINERARIO DE ATENCIÓN.**

**Definición**

Conocer los itinerarios de los pacientes con enfermedad avanzada o terminal que reciben cuidados paliativos.

**Método de cálculo**

$$[a / b] * 100$$

a – Pacientes que reciben cuidados paliativos según dispositivo o combinación de éstos.

b- Número total de personas identificadas con el código V66.7 en cualquier dispositivo del Sistema de Salud de Aragón a lo largo del año de estudio.

**Interpretación**

Permite conocer la variabilidad de utilización de los distintos dispositivos entre pacientes y el itinerario predominante de atención.

**Estándares / Benchmarks**

No existe un estándar para comparar si la utilización de los distintos dispositivos es el adecuado. Sin embargo, una gran variabilidad entre ámbitos geográficos comparables o en otras variables es indicativo de problemas en la calidad de la atención.

**Fuentes**

Aplicación OMI-AP  
Información facilitada por los ESAD  
CMBD de hospital general  
CMBD de hospital de convalecencia  
Base de datos de usuarios

**Desagregación**

- Por sexo
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas
- por tipo de itinerario: solo atención primaria; atención primaria + hospital general; atención primaria + hospital de convalecencia; atención primaria + hospital general + hospital de convalecencia, hospital general + hospital de convalecencia, hospital general, hospital de convalecencia.

**Periodicidad**

Anual

**Observaciones**

Se excluyen de este indicador la población menor de 16 años que prácticamente siempre son ingresados en hospitales generales.

🍌 **PORCENTAJE DE PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA O TERMINAL INCLUIDOS EN CUIDADOS PALIATIVOS SEGÚN LUGAR DE FALLECIMIENTO**

**Definición**

Conocer el lugar de fallecimiento de los pacientes con enfermedad avanzada o terminal incluidos en el programa.

**Método de cálculo**

$$[a / b] * 100$$

a – Pacientes que han recibido cuidados paliativos y que han fallecido a lo largo del año de estudio, según lugar de fallecimiento.

b - Número de pacientes que reciben cuidados paliativos que han fallecido a lo largo del año.

#### Interpretación

El lugar en el que fallece un paciente está condicionado por variables como las características del proceso, capacidad de la familiar para cuidar del paciente y preferencias de éste. Sin embargo, la mayoría de los pacientes prefieren morir en su casa rodeados de su familia, para lo cual se requiere un soporte sanitario adecuado; cuando este soporte falla los pacientes son derivados con gran frecuencia a los servicios de urgencias.

#### Estándares / Benchmarks

No existe un estándar, pero la gran mayoría de pacientes desea morir en el domicilio. Una alteración de esta realidad en la que predomine el fallecimiento en centros hospitalarios puede ser indicativo de dificultades en el acceso y/o calidad asistencial.

#### Fuentes

Aplicación OMI-AP  
Información facilitada por los ESAD  
CMBD de hospital general  
CMBD de hospital de convalecencia  
Base de datos de usuarios

#### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas
- por lugar de fallecimiento: domicilio, hospital general, hospital de convalecencia

#### Periodicidad

Anual

#### Observaciones

Se excluyen de este indicador la población menor de 16 años que prácticamente toda fallece en el hospital.

#### 🍏 TIEMPO MEDIO TRANSCURRIDO DESDE LA ENTRADA EN PROGRAMA HASTA EL FALLECIMIENTO

#### Definición

Tiempo que por término medio transcurre desde que un paciente recibe cuidados paliativos hasta su fallecimiento

#### Método de cálculo

$a / b$

a - Suma de días transcurridos desde la inclusión en cuidados paliativos hasta el fallecimiento en el año de estudio

b - Número de pacientes que reciben cuidados paliativos que han fallecido a lo largo del año

#### Interpretación

El tiempo medio que un paciente recibe cuidados paliativos está directamente relacionado con la posibilidad de un control adecuado del dolor y del resto de los síntomas. Por ello, un tiempo inferior a los estándares marcados en la literatura es indicativo de una falta de acceso a este tipo de cuidados.

#### Estándares / Benchmarks

El tiempo medio desde que un paciente entre en fase avanzada o terminal hasta el fallecimiento es de 6 meses en pacientes con procesos oncológicos y hasta de 12 meses en pacientes no oncológicos. En el caso de los niños no hay un tiempo estándar, ya que pueden necesitar cuidados paliativos durante años.

#### Fuente

Aplicación OMI-AP  
Información facilitada por los ESAD  
CMBD de hospital general  
CMBD de hospital de convalecencia  
Base de datos de usuarios

#### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas

#### Periodicidad

Anual

#### Observaciones

Será necesario insistir en la necesidad de registrar adecuadamente la fecha de fallecimiento en atención primaria.

#### 🍌 PORCENTAJE DE PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA O TERMINAL ATENDIDOS POR EQUIPOS DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA

#### Definición

Pacientes con cuidados paliativos atendidos por equipos de soporte de atención domiciliaria y no por su médico y enfermero responsables.

#### Método de cálculo

$[a / b] \cdot 100$

a - Número de pacientes en cuidados paliativos cuya atención y seguimiento es realizada por el ESAD.

b - Pacientes que reciben cuidados paliativos en atención primaria, tanto por el equipo de atención primaria como por el ESAD.

#### Interpretación

La atención a los pacientes paliativos y a sus familias o cuidadores es responsabilidad de los profesionales del equipo de atención primaria. Los ESAD son unidades de apoyo, puntual o con mayor intensidad, para la valoración y atención de aquellos pacientes más complejos por su situación clínica y/o sociofamiliar. Por lo tanto, el número de pacientes que deben ser atendidos por estos dispositivos de apoyo debe ser un porcentaje reducido, en caso contrario es indicativo de un fallo en las funciones por parte de los profesionales de atención primaria en otro dispositivo.

#### Estándares / Benchmarks

No hay estándares establecidos, pues la complejidad del paciente está en función de variables clínicas, la propia edad, cobertura social, etc. Sin embargo, la comparación al desagregar por diferentes variables permitirá apreciar diferencias en el proceso de atención.

#### Fuente

Aplicación OMI-AP  
Información facilitada por los ESAD  
Base de datos de usuarios

#### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas
- por equipo de atención primaria

#### Periodicidad

Anual

#### Observaciones

Se excluyen de este indicador la población menor de 16 años por la complejidad que requiere su atención y porque la disponibilidad de pediatras en el medio rural es reducida.

### 📌 PORCENTAJE DE PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA O TERMINAL QUE SON VALORADOS CONJUNTAMENTE POR EL EAP Y ESAD

#### Definición

Pacientes en cuidados paliativos que requieren atención por el ESAD, que son valorados de manera conjunta por el ESAD y por el EAP.

#### Método de cálculo

$[a / b] * 100 000$

a - Número de pacientes en cuidados paliativos que han sido valorados conjuntamente por el EAP y por el ESAD.

b - Pacientes que reciben cuidados paliativos por el ESAD.

#### Interpretación

La responsabilidad de la atención a los pacientes paliativos es del EAP, pero cuando la complejidad del mismo sobrepasa sus posibilidades asistenciales es precisa la intervención del ESAD. No obstante, esta intervención debe ser coordinada y la valoración conjunta para asegurar la continuidad de la atención.

#### Estándares / Benchmarks

El 100% de los pacientes deberían ser valorados conjuntamente.

#### Fuente

Aplicación OMI-AP

Información facilitada por los ESAD

Base de datos de usuarios

#### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas
- por equipo de atención primaria

#### Periodicidad

Anual

#### Observaciones

Se excluyen de este indicador la población menor de 16 años porque la disponibilidad de pediatras en el medio rural es reducida.

#### 🍌 PORCENTAJE DE PACIENTES CON IDENTIFICACIÓN DE LA FASE AGÓNICA

##### Definición

Pacientes en cuidados paliativos que disponen de fecha de identificación de la fase agónica en el ámbito de la atención primaria y de los hospitales de convalecencia.

##### Método de cálculo

$[a / b] * 100 000$

a - Número de pacientes en cuidados paliativos que tienen identificada la fase agónica.

b - Número de pacientes que reciben cuidados paliativos que han fallecido a lo largo del año

##### Interpretación

La identificación de la fase agónica es clave para asegurar la correcta atención del paciente y de la familia en los días previos a la muerte, ya que esta fase final requiere de una atención e intervención diferenciada.

##### Estándares / Benchmarks

No existe un estándar establecido y, en el caso de las enfermedades no oncológicas, la identificación de la fase agónica suele ser más compleja. No obstante, la comparación al desagregar por diferentes variables permitirá apreciar diferencias en la calidad de la atención.

##### Fuente

Aplicación OMI-AP  
 Información facilitada por los ESAD  
 CMBD de hospital de convalecencia  
 Base de datos de usuarios

##### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas
- por equipo de atención primaria

##### Periodicidad

Anual

##### Observaciones

Se excluyen de este indicador la población menor de 16 años, ya que en los niños es más difícil la identificación de esta fase.

#### 🍌 RIESGO DE CLAUDICACIÓN FAMILIAR

##### Definición

Pacientes en cuidados paliativos cuya familia presenta en riesgo alto de claudicación en la atención al paciente, bien sea por razones física, por desgaste emocional, cuestiones sociales u otras circunstancias.

##### Método de cálculo

$[a / b] * 100 000$

a - Número de pacientes en cuidados paliativos que presentan riesgo de claudicación familiar.

b - Pacientes que reciben cuidados paliativos en atención primaria

##### Interpretación

La identificación del riesgo de claudicación familiar es trascendental tanto para mantener la calidad de la atención y cuidados del paciente, como para la propia salud y bienestar emocional de la familia o cuidador. Una

identificación temprana permite planificar con tiempo las actuaciones necesarias para seguir garantizando la continuidad y calidad de los cuidados.

#### Estándares / Benchmarks

No existe un estándar establecido por el riesgo de claudicación está condicionado por diversas variables: edad de los familiares, cohesión familiar, estado de salud del cuidador, características del proceso del paciente, situación económica, etc. No obstante, la comparación al desagregar por diferentes variables permitirá apreciar diferencias en la calidad de la atención.

#### Fuente

Aplicación OMI-AP  
Información facilitada por los ESAD

#### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas
- por equipo de atención primaria
- por edad diferenciando los menores de 16 años del resto de la población

#### Periodicidad

Anual

#### Observaciones

El riesgo de claudicación familiar se valorará a través de la escala Zarit en aquellos casos en los que existan dudas. Se considera situación de riesgo de claudicación familiar cuando la puntuación es  $\geq 47$ .

### PORCENTAJE DE PACIENTES CON APOYO PSICOLÓGICO

#### Definición

Pacientes en cuidados paliativos que se les presta apoyo psicológico para atender a su estado psicoemocional.

#### Método de cálculo

$[a / b] * 100 000$

a - Número de pacientes en cuidados paliativos que reciben apoyo psicológico.

b - Pacientes que reciben cuidados paliativos en atención primaria

#### Interpretación

El estado psicoemocional del paciente tiene una influencia directa en el control de los síntomas e influye en la carga emocional de la familia. Afrontar el proceso de la muerte no es fácil, y en función del proceso subyacente y del entorno del paciente será necesario la atención psicológica especializada.

#### Estándares / Benchmarks

No existe un estándar establecido y la necesidad de apoyo psicológico está condicionado por diversas variables: cohesión familiar, características del proceso del paciente, situación económica, etc. No obstante, la comparación al desagregar por diferentes variables permitirá apreciar diferencias en la calidad de la atención.

#### Fuente

Aplicación OMI-AP  
Información facilitada por los ESAD  
CMBD de hospital de convalecencia

### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas
- por equipo de atención primaria
- por edad diferenciando los menores de 16 años del resto de la población

### Periodicidad

Anual

## 📌 PORCENTAJE DE PACIENTES CON PRESCRIPCIÓN DE OPIOIDES DE TERCER ESCALÓN EN ATENCIÓN PRIMARIA

### Definición

Pacientes en cuidados paliativos que reciben tratamiento para el dolor con opioides del tercer escalón de la OMS en atención primaria.

### Método de cálculo

$$[a / b] * 100$$

a - Número de pacientes en cuidados paliativos que reciben opioides de tercer escalón en atención primaria.

b - Pacientes que reciben cuidados paliativos en atención primaria en los que está identificado la presencia de dolor.

### Interpretación

El dolor es uno de los síntomas más frecuente en estos pacientes y su control es vital para asegurar la mejor calidad de vida en la etapa final de la misma como para mantener la dignidad del paciente. La intensidad del mismo va a condicionar el tipo de medicamento que se deberá usar. Por ello, no debe existir ningún tipo de restricción en el uso de opioides en el ámbito de la atención primaria.

### Estándares / Benchmarks

No existe un estándar establecido y la necesidad de opioides está condicionada por diversas variables: características del proceso del paciente, estrés al que se ve sometido el paciente, estado emocional, etc. No obstante, la comparación al desagregar por diferentes variables permitirá apreciar diferencias en la calidad de la atención.

### Fuente

Aplicación OMI-AP  
Información facilitada por los ESAD  
Base de datos de facturación farmacéutica

### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por tipo de patología: enfermedades oncológicas o enfermedad no oncológicas
- por equipo de atención primaria

### Periodicidad

Anual

### Observaciones

Se excluyen de este indicador la población menor de 16 años, ya que la mayoría de los niños en una situación de dolor intenso son atendidos en el ámbito hospitalario.



Se incluyen las especialidades farmacéuticas que contengan los siguientes principios activos: Buprenorfina (N02AE01) + Fentanilo (N02AB03) + Morfina (N02AA01) + Oxycodona (N02AA05) dispensadas mediante receta.

#### 🍏 IDENTIFICACIÓN DE LA VOLUNTAD DEL PACIENTE

##### Definición

Pacientes en cuidados paliativos que han expresado su voluntad respecto a la intensidad de actuación diagnóstica y/o terapéutica.

##### Método de cálculo

$$[a / b] * 100$$

a - Número de pacientes en cuidados paliativos que han manifestado su voluntad respecto a la intensidad de la intervención sanitaria.

b - Pacientes que reciben cuidados paliativos

##### Interpretación

Preguntar al paciente sobre su voluntad en relación al grado de intervención sanitaria en la última etapa de su vida es poner al paciente en el centro del sistema, haciéndole partícipe de todo el proceso y respetando sus decisiones. Aunque muchos pacientes no hayan registrado sus últimas voluntades conforme a la legislación vigente, sí pueden expresar las mismas en la etapa final de su vida y éstas deben ser recogidas adecuadamente en la historia clínica y respetadas, siempre que sean conformes a las normas establecidas legalmente.

##### Estándares / Benchmarks

No existe un estándar establecido, pero su constatación a lo largo del tiempo es un indicativo de la evolución social y de su actitud respecto al proceso de muerte. La comparación al desagregar por diferentes variables permitirá apreciar diferencias en la calidad de la atención.

##### Fuente

Aplicación OMI-AP

Información facilitada por los ESAD

##### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por equipo de atención primaria

##### Periodicidad

Anual

##### Observaciones

Se incluirá en este indicador tanto la existencia de un documento de voluntades anticipadas, como la constatación en historia clínica de la voluntad del paciente.

#### 🍏 SEGUIMIENTO DOMICILIARIO

##### Definición

Intensidad del seguimiento del paciente y la familia en el domicilio por parte de los profesionales sanitarios

##### Método de cálculo

$$[a / b] * 100$$

a – Sumatorio del número de visitas por paciente en cuidados paliativos.

b - Pacientes que reciben cuidados paliativos en atención primaria.

#### Interpretación

El buen control del paciente y la familia requiere de un seguimiento estrecho y de una programación de la periodicidad de las visitas. Un paciente con un número reducido de visitas es, probablemente, un paciente que recibe unos cuidados insuficientes y, por lo tanto, la efectividad de éstos será escasa.

#### Estándares / Benchmarks

No existe un estándar establecido, ya que depende de diversas variables como el estado del paciente y las características de la familia. Se establece en la literatura científica que todo paciente terminal debe tener al menos 1 ó 2 visitas semanales.

#### Fuente

Aplicación OMI-AP  
Información facilitada por los ESAD

#### Desagregación

- Por sexo
- por sector sanitario
- por equipo de atención primaria

#### Periodicidad

Anual

## VALORACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LA ATENCIÓN RECIBIDA

La satisfacción de las necesidades y expectativas del paciente y de la familia deberán ser valoradas a través de técnicas específicamente valoradas para esta finalidad, como pueden ser encuestas de satisfacción, trabajo con grupos nominales, etc.

También se deberá valorar si las necesidades y expectativas de los profesionales sanitarios están cubiertas y en qué aspectos deberá incidir el Sistema de Salud.

# IMPLANTACIÓN Y DESARROLLO DEL PROGRAMA

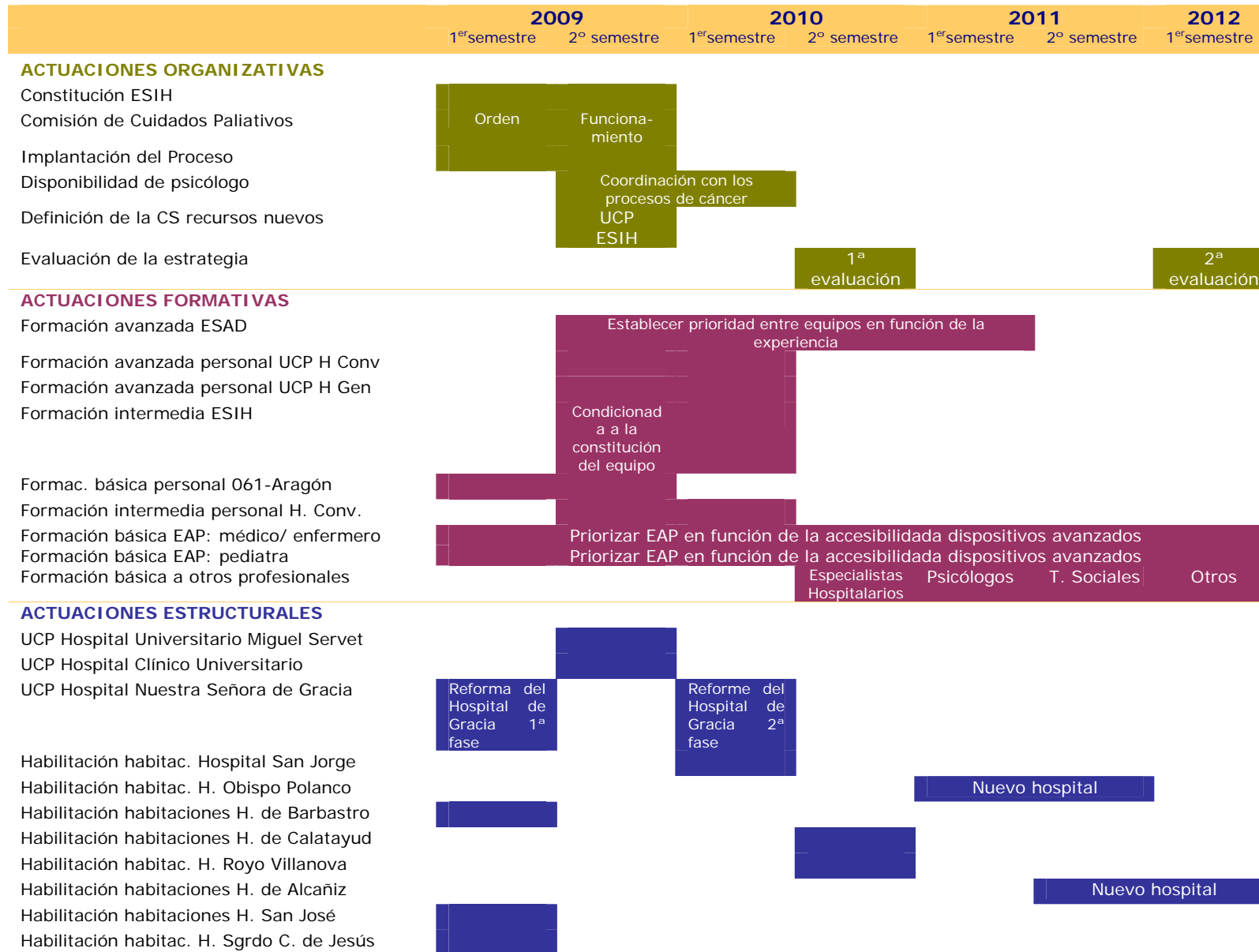
---

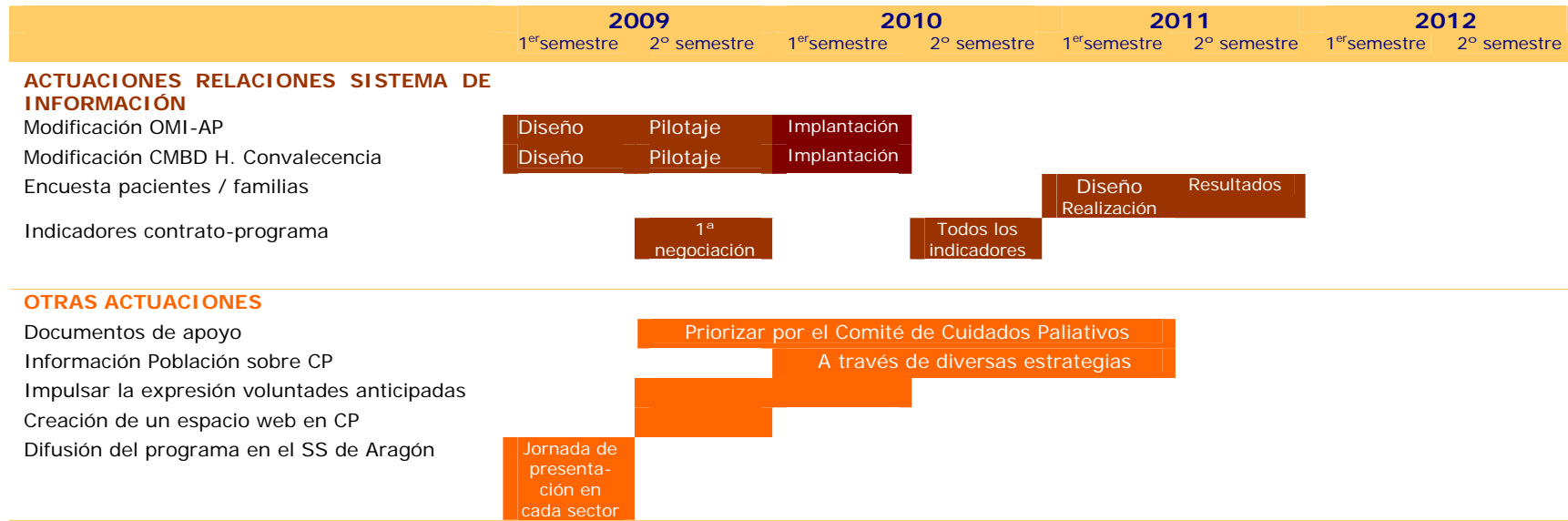
La puesta en marcha de todas las actuaciones especificadas en este programa requiere de una planificación detallada de las mismas para que sean coherentes en su desarrollo y factibles con las posibilidades técnicas y presupuestarias del Sistema de Salud de Aragón. A continuación se especifica tanto el cronograma que deberá guiar la implantación del Programa de Cuidados Paliativos en Aragón, como los indicadores para su seguimiento.

## CRONOGRAMA

El cronograma se ha estructurado en grandes apartados en función de una coherencia temática y dentro de cada uno se especifican las acciones básicas a desarrollar.

El Programa esta pensado para su desarrollo a lo largo de los próximos 4 años, desde que se inician las primeras actuaciones en el primer semestre de 2009 hasta el desarrollo de las últimas ligadas a la disponibilidad de los nuevos hospitales en Teruel y Alcañiz.





## INDICADORES PARA EVALUAR LA IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA

La finalidad de estos indicadores es conocer el grado de implantación de las acciones a desarrollar descritas en el programa. Esta información se recogerá en función del cronograma de implantación establecido para la implantación del mismo.

- 🍎 **NÚMERO DE UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITALARIAS**  
Desagregación: por tipo de hospital
- 🍎 **NÚMERO DE CAMAS ESPECÍFICAS PARA DE CUIDADOS PALIATIVOS**  
Desagregación: por tipo de hospital y por hospital
- 🍎 **ATENCIÓN TELEFÓNICA CONTINUADA EN UNIDADES DE CUIDADOS**  
Desagregación: por hospital con unidad de cuidados paliativos de hospital general
- 🍎 **NÚMERO DE EQUIPOS DE SOPORTE INTRAHOSPITALARIAS**  
Desagregación: por hospital
- 🍎 **NÚMERO DE PSICÓLOGOS PARA PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS**  
Desagregación: por sector
- 🍎 **NÚMERO DE PROFESIONALES QUE HAN RECIBIDO FORMACIÓN ESPECÍFICA**  
Desagregación: por tipo de profesional, por sector, por dispositivo, por nivel de formación

## FORMACIÓN

---

La formación es uno de los pilares básicos del desarrollo de cuidados paliativos de calidad y efectivos. Todos los profesionales implicados en los cuidados paliativos deben disponer de una formación específica y adecuada en función de la complejidad de los pacientes que vayan a atender y cuidar. Dicha formación debe estar orientada a la adquisición y mantenimiento de competencias –entendidas éstas como el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes- precisas para su actividad profesional en cada puesto de trabajo, incluyendo habilidades emocionales y de comunicación, manejo de situaciones de conflicto y aspectos éticos. Dichas competencias no se deben entender de una manera estática, sino como un proceso continuo de adaptación a los nuevos conocimientos científicos, realidades sociales (envejecimiento, multiculturalidad, etc.) y de afianzamiento de derechos individuales.

La formación de los profesionales en cuidados paliativos deberá responder a una **estrategia formativa** previamente diseñada en la que se establezca los profesionales a formar según prioridad y factibilidad.

### NIVELES DE FORMACIÓN

#### FORMACIÓN BÁSICA

El objetivo fundamental de la formación básica es la impregnación de la cultura paliativa, favoreciendo fundamentalmente un cambio de actitudes que incluyan entre las distintas posibilidades terapéuticas, las actuaciones paliativas. Sus objetivos fundamentales serían:

- Conocer los principios, posibilidades y organización del programa de cuidados paliativos.
- Describir las principales causas de disconfort del enfermo en fase terminal.
- Reconocer la información y la comunicación como parte del proceso terapéutico.
- Ser capaz de trazar una estrategia terapéutica básica.

La estrategia más habitual es la organización de cursos básicos de cuidados paliativos, con una duración de 20-40 horas teórico-prácticas. Esta formación iría destinada fundamentalmente a los profesionales de atención primaria, profesionales del Servicio de Urgencias de Atención Primaria y de los servicios de atención especializada que atiendan procesos que con frecuencia concluyan en una fase paliativa (neurología, neumología, cardiología, etc.).

#### FORMACIÓN INTERMEDIA

La formación de nivel intermedio supone una ampliación de la formación básica a nivel de postgrado e incluye la realización de cursos de 60-80 horas teórico-prácticas y una estancia formativa práctica de al menos un mes en unidades especializadas (ESAD, unidades de cuidados paliativos hospitalarias).

El objetivo fundamental de este nivel de formación es mejorar las competencias de los profesionales que tienen un mayor contacto con pacientes necesitados de cuidados paliativos. Los destinatarios de esta formación serían

fundamentalmente los profesionales de los equipos intrahospitalarios de cuidados paliativos, así como a todos aquellos otros que quieran profundizar en el conocimiento de este tipo de cuidados.

No se debe olvidar la formación específica en cuidados paliativos pediátricos para los profesionales de los servicios de pediatría de los hospitales generales.

### FORMACIÓN AVANZADA

La formación avanzada debe proporcionar y garantizar la competencia profesional de los profesionales integrantes de los equipos específicos de cuidados paliativos: equipo de soporte de atención domiciliaria y de la unidad de cuidados paliativos hospitalaria. Esta formación también deberá alcanzar al menos a parte de los profesionales de los servicios de pediatría del Hospital Universitario Miguel Server y del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, en concreto, a aquellos dedicados a la oncología pediátrica.

Este tipo de formación incluye estancias de al menos 3 meses en centros o dispositivos específicos para cuidados paliativos.

Una de las vías existentes en España para contribuir a la adquisición de estas competencias es la realización del curso avanzado en cuidados paliativos o la realización de master en cuidados paliativos.

## CUESTIONES A TENER EN CUENTA EN LA FORMACIÓN

- II La formación en cuidados paliativos va destinada fundamentalmente a médicos y enfermeros, pero no se debe olvidar a otros colectivos como trabajadores sociales o psicólogos clínicos, fundamentalmente en lo que se refiere a extensión de la cultura paliativa dentro del Sistema de Salud de Aragón.
- II Valorar la accesibilidad a las acciones formativas (horario, modalidad, etc.), facilitando las condiciones que permitan su aplicación en la práctica cotidiana.
- II Favorecer que los especialistas en formación (medicina familiar y comunitaria, medicina interna, pediatría, enfermería geriátrica, etc.) adquieran conocimientos en cuidados paliativos mediante la rotación en unidades avanzadas.
- II Incorporar la perspectiva de género en todas las actividades de formación, tanto en sus contenidos como en la incorporación de medidas que favorezcan la participación de hombres y mujeres en condiciones de igualdad.
- II Incorporar la perspectiva de la multiculturalidad en todas las actividades de formación.
- II Todas las actividades formativas sobre cuidados paliativos deberán estar certificadas.



## ANEXO I: GLOSARIO DE TERMINOS

---

### ENFERMEDAD TERMINAL

Situación en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la existencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida inferior generalmente inferior a los 6 meses, 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 los síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

### CUIDADOS PALIATIVOS

#### DEFINICIÓN DEL SUBCOMITÉ EUROPEO DE CUIDADOS PALIATIVOS, 1991

Asistencia total, aditiva y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y a su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si fuera necesario el apoyo debe incluir el proceso del duelo.

#### DEFINICIÓN DE LA OMS, 2002

Los cuidados paliativos son definidos por la OMS como el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

### CUIDADOS DE SOPORTE

Son los cuidados que ayudan a los pacientes y a sus familias para hacer frente a la enfermedad y el tratamiento a lo largo de todo el proceso, desde la fase previa al diagnóstico hasta la muerte. Ayuda al paciente a maximizar los beneficios del tratamiento y a vivir tan bien como sea posible con los efectos de la enfermedad. Los cuidados de soporte tienen la misma prioridad a lo largo de todo el diagnóstico y tratamiento.

### PROGRAMA DE ATENCIÓN A ENFERMOS CRÓNICOS DEPENDIENTES

Instrumento orientado a la prevención de las situaciones de dependencia y al fomento de la autonomía personal, así como a la coordinación de todos los recursos asistenciales implicados en el tratamiento de estos enfermos y el apoyo a sus cuidadores.

## **EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Son aquellos servicios cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Estos servicios 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. Recomendación Rec (2003) 24 del Consejo de Europa.

### **EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCION DOMICILIARIA (ESAD)**

Es una unidad de apoyo al equipo de atención primaria para la atención en el domicilio de pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal, limitación funcional, inmovilizados complejos o pacientes que, independientemente de su problema de salud, presentan una dificultad importante para desplazarse al centro de salud.

### **SERVICIO 061-ARAGON**

El servicio "061-Aragón" es un servicio de ámbito autonómico, cuya finalidad es dar respuesta, las 24 horas del día y los 365 días del año, a las demandas de atención sanitaria urgente que se produzcan por parte de la población, movilizándolo en cada caso el recurso que se estime adecuado atendiendo a criterios de gravedad, proximidad, accesibilidad y disponibilidad".

### **EQUIPO DE SOPORTE INTRAHOSPITALARIO**

Es el equipo de profesionales formado por un médico y un enfermero con formación avanzada en cuidados paliativos, que actúa como unidad de apoyo y asesoramiento de otros profesionales del hospital, en particular de los pacientes paliativos de mayor complejidad.

## **UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Se definen como unidades hospitalarias funcionales de enfermería con un coordinador médico, y adscritas a un servicio asistencial para la atención en exclusiva a pacientes paliativos. Pueden ubicarse en hospitales generales o en hospitales de convalecencia.

### **CÓDIGO V.66.7**

Código incluido en la clasificación internacional de enfermedades 9ª edición (CIE-9). Se utiliza para clasificar ingresos o contactos con cuidados al final de la vida., tanto si el paciente es ingresado para cuidados paliativos como si llegado a un punto de deterioro se decide su paso a tratamiento paliativo. No se puede utilizar como diagnóstico principal o razón del contacto, ya que este lugar lo ocupa el código de la enfermedad subyacente. No sólo se puede usar en enfermedades neoplásicas sino también en cualquier otra enfermedad avanzada o terminal.

## ANEXO II: CARTERA DE SERVICIOS DEL SISTEMA DE SALUD DE ARAGÓN

PROVEEDOR	CARTERA DE SERVICIOS
EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: identificación de los enfermos en situación terminal.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: establecimiento de un plan de cuidados.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: valoración frecuente y control de síntomas.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: tratamiento de otros síntomas físicos y psíquicos.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: información, consejo y apoyo al/los cuidador/es principal/es.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: interconsulta con otros dispositivos (ESAD, hospital, etc.) y valoración conjunta.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: elaboración de planes de cuidados conjuntamente con ESAD.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: interconsulta con servicios hospitalarios.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: solicitud de internamiento en hospital de convalecencia.</li> </ul>
ATENCIÓN ESPECIALIZADA	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Identificación en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.</li> <li>▪ Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales basado en guías de práctica clínica.</li> <li>▪ Valoración frecuente y control de síntomas físicos, psíquicos y generales, realizando los exámenes y procedimientos diagnósticos necesarios e indicando el tratamiento farmacológico del dolor y otros síntomas.</li> <li>▪ Información y apoyo en las distintas fases del proceso.</li> <li>▪ Información y asesoramiento a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador principal.</li> </ul>

PROVEEDOR	CARTERA DE SERVICIOS
<p><b>EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Recepción y gestión de casos susceptibles de control domiciliario por el ESAD.</li> <li>▪ Visita domiciliaria por ESAD: valoración conjunta del paciente y unidad familiar con los profesionales del Equipo de Atención Primaria.</li> <li>▪ Visita domiciliaria por ESAD para valoración de pacientes y unidad familiar.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: identificación de los enfermos en situación terminal.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: determinación de objetivos individualizados sobre las diferentes síntomas.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: establecimiento de un plan de cuidados individualizado y estrategia de seguimiento</li> <li>▪ Envío de informes a los EAP sobre problemas detectados, objetivos propuestos y plan de cuidados establecidos.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: valoración frecuente y control de síntomas.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: tratamiento de otros síntomas físicos y psíquicos.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: elaboración de planes de cuidados individualizados conjuntamente con EAP.</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: coordinación con otros profesionales (EAP, hospitales , 061, Trabajadores Sociales, etc.).</li> <li>▪ Atención paliativa a pacientes terminales: solicitud de internamiento en hospital de convalecencia.</li> <li>▪ Cuidados al final de la vida: atención a la agonía.</li> <li>▪ Apoyo en el proceso de espiritualidad y muerte.</li> <li>▪ Atención al duelo.</li> <li>▪ Prevención y atención de la claudicación familiar.</li> <li>▪ Atención telefónica a pacientes en situación terminal e inmovilizados complejos y familiares.</li> <li>▪ Docencia teórica y práctica a profesionales sanitarios.</li> <li>▪ Formación y adiestramiento de cuidadores para la mejora de la autonomía del paciente y la familia.</li> <li>▪ Educación sanitaria a pacientes y cuidadores.</li> <li>▪ Coordinación con los Equipos de Valoración Sociosanitaria (EVSS) y enfermeras de enlace.</li> <li>▪ Paracentesis paliativa domiciliaria no ecodirigida.</li> <li>▪ Vigilancia y cuidado de dispositivos que lleve el enfermo (PEG, reservorios, sondas, etc.).</li> <li>▪ Administración de fármacos por vía subcutánea en bolus o infusión continua.</li> <li>▪ Vía subcutánea: hipodermoclisis.</li> <li>▪ Valoración de úlceras de evolución complicada.</li> <li>▪ Apoyo en domicilio a pacientes, familias y EAP en situaciones de nutrición enteral, parenteral, drenajes y administración de fármacos por vías especiales.</li> </ul>

## ANEXO III: HOSPITALES DE CONVALECENCIA

Sector	Hospital de Convalecencia	Notas / Aclaraciones
Barbastro	▪ Centro Sociosanitario de Fraga	Se informará al paciente y la familia de las distintas posibilidades y serán éstos quienes decidan el centro sanitario de ingreso.
	▪ Hospital Provincial Sagrado Corazón de Jesús de Huesca	
Huesca	▪ Hospital Provincial Sagrado Corazón de Jesús de Huesca	Se informará al paciente y la familia de las distintas posibilidades y serán éstos quienes decidan el centro sanitario de ingreso.
	▪ Centro Sanitario de Alta Resolución de Jaca	
Teruel	▪ Hospital San José de Teruel	
Alcañiz	▪ Hospital San Juan de Dios de Zaragoza (concertado)	Se informará al paciente y la familia de las distintas posibilidades y serán éstos quienes decidan el centro sanitario de ingreso.
	▪ Hospital San José de Teruel	
	▪ Centro Sociosanitario de Fraga	
Calatayud	▪ Hospital Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza	En la actual ubicación del Hospital Geriátrico San Jorge o tras su traslado al Hospital Provincial Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hospital Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza</li> <li>▪ Hospital San Juan de Dios de Zaragoza (concertado)</li> </ul>	Hasta que se produzca el traslado del Hospital Geriátrico San Jorge de Zaragoza al Hospital Provincial Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza podrá optarse por uno de los dos Hospitales
Zaragoza I	▪ Hospital Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza	Una vez que se haya producido el traslado del Hospital Geriátrico San Jorge de Zaragoza al Hospital Provincial Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza, éste será el único Hospital de Convalecencia del Sector Zaragoza I
Zaragoza II	▪ Hospital San Juan de Dios de Zaragoza (concertado)	
Zaragoza III	▪ Hospital Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza	En la actual ubicación del Hospital Geriátrico San Jorge o tras su traslado al Hospital Provincial Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza.
	▪ Centro Sanitario de Alta Resolución de Ejea de los Caballeros	
		Se informará al paciente y la familia de las distintas posibilidades y serán éstos quienes decidan el centro sanitario de ingreso

## ANEXO IV: CRITERIOS DE TERMINALIDAD EN LOS SUBGRUPOS DE PACIENTES

---

### PACIENTES ONCOLÓGICOS

En Oncología están aceptados una serie de parámetros que caracterizan y definen la fase avanzada de la enfermedad oncológica, que son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con diagnóstico histológico demostrado, tras haber recibido terapéutica estándar.
- Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para la patología de base.
- Presencia de problemas ó síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.
- Pronóstico vital limitado.

### PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EVOLUTIVAS NO ONCOLÓGICAS

Tradicionalmente los programas de cuidados paliativos han dirigido su atención a personas enfermas de cáncer; no obstante, existe un alto porcentaje de personas con patología no oncológica, que pueden beneficiarse de la aplicación de estos programas.

La aplicación de los cuidados paliativos a todos estos procesos no oncológicos se ve limitada por dos grandes dificultades:

- La falta de un modelo para determinar un pronóstico de vida limitado.
- La cultura imperante en muchas especialidades enfocada a curar.

### PACIENTE GERIÁTRICO

En la primera conferencia internacional de cuidados paliativos en el paciente anciano que se desarrollo en Canadá en 1989, se describieron las diferencias más importantes en el modelo de cuidados paliativos cuando se aplicaba a pacientes ancianos. Entre estas diferencias destacan:

- Presencia de pluripatología con múltiples síntomas que retrasan el diagnóstico de la situación terminal.
- Dificultad de comunicación por la presencia de alteraciones en la misma y déficits cognitivos.
- Dificultad de ofrecer soporte por parte de los familiares que suelen ser también pacientes geriátricos.
- Mayor preocupación por la dependencia que por la muerte.

Estas características condicionan la existencia de algunas dificultades o dilemas al aplicar un modelo de cuidados paliativos a los ancianos frágiles con enfermedades avanzadas no cancerosas.

Es aconsejable valorar siempre de forma individualizada, si es beneficioso para el enfermo (sin abandonar a la familia), el inicio del tratamiento curativo (antibióticos, diuréticos, broncodilatadores...) junto al inicio de obligado cumplimiento del control de síntomas (opioides, corticoides...). Posteriormente la evolución del paciente indicará si es necesario ir aumentando el control paliativo y disminuyendo el tratamiento curativo tradicional, o bien por el contrario, manteniendo el tratamiento sintomático y completar el tratamiento curativo.

## INSUFICIENCIAS ORGÁNICAS

Las insuficiencias orgánicas se sitúan entre las primeras causas de muerte en los países occidentales. Los pacientes en fase avanzada cumplen los criterios de enfermedad terminal definidos en este programa. La National Hospice and Palliative Care Organization (NHO) elaboró una serie de criterios pronósticos para facilitar el acceso de pacientes no oncológicos a cuidados paliativos. Los criterios básicos para las diferentes insuficiencias orgánicas son:

- Insuficiencia Cardíaca:
  - grado IV de la NYHA, a pesar de tratamiento óptimo
  - FE < 20%
  - frecuentes descompensaciones
- Insuficiencia Respiratoria:
  - disnea de reposo sin respuesta al uso de broncodilatadores
  - FEV1 < 30%
  - Hipoxemia < 55
  - Hipercapnia > 50
  - taquicardia de reposo
  - agudizaciones frecuentes
- Insuficiencia Hepática:
  - estadio C de Child
  - frecuentes descompensaciones
- Insuficiencia Renal:
  - aclaramiento de creatinina < 10 y creatinina sérica > 8mg/dl, sin indicación de diálisis
  - diuresis < 400 ml/d

En todos los casos se precisa para su inclusión la existencia de complicaciones médicas severas durante el desarrollo de la enfermedad.

## DEMENCIAS Y OTROS PROCESOS NEUROLÓGICOS

Son un grupo de enfermedades que causan gran impacto personal y social por su elevada morbimortalidad. De ellas la más frecuente es la demencia, senil tipo Alzheimer (DSTA), seguida de la demencia vascular. En segundo lugar, la enfermedad neurodegenerativa más frecuente es la Enfermedad de Parkinson. En el grupo de las enfermedades desmielinizantes primarias destaca la Esclerosis Múltiple por ser la causa más importante de invalidez neurológica en el adulto joven. Respecto al grupo de enfermedades neuromusculares destaca la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Se consideran indicadores de fase terminal en los pacientes que sufren una demencia:

- Una función cognitiva inferior a 6 en el Mini-Mental State Examination (MMSE) o un deterioro cognitivo tal que imposibilite su realización.
- Un deterioro global del automantenimiento del sujeto expresado como:
  - Situación de dependencia para la realización de todas las actividades básicas de la vida diaria, objetivadas por el índice de Katz u otro instrumento equivalente.
  - Fase 7 de la clasificación de Reisberg (GDS/FAST).

A pesar de todo, es difícil establecer cuando un enfermo con una enfermedad neurodegenerativa entra en fase terminal y cuanto tiempo puede durar ésta. Por ello, se han elaborado una serie de parámetros que cuando aparecen juntos pueden ser predictores de esperanza de vida inferior a 6 meses:

- Relacionados con el estado funcional: Índice de Katz G o Índice de Barthel 0.
- Relacionados con el estado nutricional:
  - Albúmina inferior a 2,5 g/dl.
  - Pérdida de peso de un 10% en los últimos 6 meses.

## ICTUS

Constituye un problema de salud de magnitud creciente debido al envejecimiento de la población. Es la primera causa de invalidez permanente en el adulto y de secuelas neurológicas permanentes en ambos sexos, y la segunda causa de demencia en los países desarrollados. Se consideran factores de mal pronóstico:

- FAST (Functional Assessment Staging) > 7c.
- Dependencia absoluta para las actividades de la vida diaria (Índice de Barthel = 0).
- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición - urinarias, respiratorias-, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia...).
- Disfagia.
- Desnutrición.
- Úlceras por presión refractarias grado 3-4.



## DOCUMENTACIÓN CONSULTADA

EAPC Atlas of palliative care in Europe. Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Flores LA, Greenwood A, Brasch S, Praill D, Giordano A, De Lima L. Clínica Universitaria, Universidad de Navarra. Pamplona (Spain), 2007.

A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks or Treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. JAMA 1995;274(20):1591-8.

Antonucci, T. y Jackson, J. Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: una perspectiva. En Carstensen LL y Edelman BA, eds. Gerontología clínica: intervención psicológica y social (pp.128-49). Editorial Martínez Roca. Barcelona, 1990.

Aplicación del proceso enfermero: fomentar el cuidado en colaboración. Rosalinda Alfaro-LeFèvre, 5ª ed. Editorial Masson. Barcelona, 2003.

Balducci L, Cohen HJ, Ångstrom PF, Ettinger DS, Halter J et al. Senior adult oncology clinical practice guidelines in oncology. J Natl Compr Canc Netw 2005 Jul;3(4):572-90.

Basso U, Monfardini S. Multidimensional geriatric evaluation in elderly cancer patients: a practical approach. Eur J Cancer Care (Engl) 2004 Dec;13(5):424-33.

Brown DJF. Palliation of breathlessness. Clinical Medicine, CME Section: Palliative Care. Journal of the Royal College of Physicians 2006;6(2):133-136.

Bruera E, Suárez-Almanzor M. Cost effectiveness in palliative care. Palliat Med 1999;12:315-6.

Camps C, Martínez N. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología: los cuidados continuos y la integración de niveles. Rev Oncol 2002; 4(9):476-484.

Casas A. Coordinación entre niveles. Papel del Médico de Atención Primaria. En: Manual SEOM de Cuidados Continuos pg. 61-75, Ed. Dispublic SL 2004

Cathcart F. Psychological distress in patients with advanced cancer. Clinical Medicine, CME Section: Palliative Care. Journal of the Royal College of Physicians 2006;6(2): 148-50.

Cherny NI, Catane R, Kosmidis M, et al. ESMO takes a stand on supportive and palliative care (editorial) Ann. Oncol 2003; 14: 1335-1337

Colom Masfret, Dolors. La intervención sociosanitaria del futuro. MIRA editores, S.A. Zaragoza, 1997.

Colvin L, Forbes K, Fallon M. Difficult pain. BMJ 2006;332(7549):1081-3.

Decreto 100/2003 de 6 de Mayo del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento y Funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

Documento de Voluntades Anticipadas del gobierno de Aragón. Servicio Aragonés de Salud, 2005.

Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. The Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.

Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 2006.

Fallon M, McConnell S. The principles of cancer pain management. Clinical Medicine, CME Section: Palliative Care. Journal of the Royal College of Physicians 2006;6(2): 136-9.

Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, et al. Spain, the WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation in Catalonia: results at 10 years. J Pain Symptom Manage 2002;24(2):239-44.

Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. SECPAL, Fundación Avedis-Donabedian, Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2002.

Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). URL: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>

Guía de recomendaciones en cuidados continuos oncológicos: Asistencia. Sociedad Española de Oncología Médica; Sección SEOM de Cuidados Continuos. [www.seom.org](http://www.seom.org)

Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2003.

J. Ramón Navarro Sanz. Cuidados Paliativos no oncológicos. Guía Médica SECPAL, 2006 URL: [http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=2](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2)

Joan Canimas Brugué. La ética aplicada a la intervención social. Revista de Servicios Sociales y Política Social, nº 73.

Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JI, González Pérez-Yarza E, Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. An Pediatr 2004; 61 (4): 330-5.

La atención sociosanitaria en España: experiencias actuales y retos del futuro. Serie de documentos de trabajo. Observatorio del Sistema Nacional de Salud, 2004.

Ley 14/1986 de 25 de Abril: Ley General de Sanidad.

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.

Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO, 2004.

Mannix K. Palliation of nausea and vomiting in malignancy. Clinical Medicine, CME Section: Palliative Care. Journal of the Royal Collage of Physicians 2006;6(2):144-7.

Modelo de organización de los cuidados paliativos. Valentin V y Murillo M. En: Oncología en Atención Primaria pg. 747-770, Ed. Nova Sidonia 2003

Molina, J.L. El análisis de redes sociales: una introducción. Editorial Bellaterra. Barcelona, 2001.

Navarro Sanz R, Botella Trelis JJ. Cuidados paliativos en enfermedad avanzada de un órgano. En: Marcos Gómez Sancho, ed. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Arán Ediciones, S.A. Madrid, 1999 (pp.221-31).

Plan Gallego de Cuidados Paliativos. Xunta de Galicia. Santiago de Compostela, 2006.

Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2001.

Proceso asistencial integrado de cuidados paliativos. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. URL: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/library/plantillas/externa.asp?pag=\salud\contenidos\profesionales/procesos\CuidadosPaliativos\CUIDADOS%20PALIATIVOS%INTERNET.pdf>

Programa de Atención al Enfermo Crónico Dependiente. Gobierno de Aragón, Departamento de Salud y Consumo. Zaragoza, 2006.

Programa de Cuidados Paliativos al Enfermo Oncológico en Situación Terminal. INSALUD. Areas 2 y 5. Zaragoza, 1997.

Programa Marco de Cuidados Paliativos. Servicio Extremeño de Salud. Junta de Extremadura, 2002.

Real Decreto 1030/2006 de 15 de Septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. B.O.E. 16/IX/2006, pp.32650-32679.

Recursos necesarios y coordinación asistencial en cuidados continuos. Áreas de actuación. Valentin V., Murillo M. En: Manual SEOM de Cuidados Continuos pg. 45-50, Ed. Dispublic SL 2004.

Richard S Weiner, ed. Pain Management. A Practical Guideline for Clinicians. 6th ed. Boca Ratón (Florida), CRC Press LLC, 2002.

Sanz Ortiz J. La familia del paciente con cáncer. Med Clin Barc, 1991,96(19):745-6.

Sedación paliativa y sedación terminal. Orientación para la toma de decisiones en la práctica clínica. URL: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/library/plantillas/externa.asp?pag=\salud\contenidos\profesionales/apoyo\Sedacion%20Paliativa%20OK.pdf>

Sepúlveda Moya, Jiménez Rojas. Cuidados Paliativos en Unidades Geriátricas de Agudos. Rev Esp Geriatr Gerontol 1999;34(S2):5-12.

Sistema Español de ayuda al Triage en urgencias y emergencias (SET). Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES). <http://www.semes.org/index.php?option=content&task=view&id=58>

Smith, Carole. Trabajo social con moribundos y su familia. Editorial Pax. Méjico, 1998.

Stewart GD, Skipworth RJ, Fearon KC. Cancer cachexia and fatigue. Clinical Medicine, CME Section: Palliative Care. Journal of the Royal Collage of Physicians 2006;6(2): 140-3.

Valentin V, Camps C, Carulla J, Casas A y González Barón M. Organización de los cuidados continuos. Psiconcología 2004; 2-3: 7-24.

Voltz R, Bernat JL, Borasio GD, Maddocks I, Oliver D, Portenoy RK, eds. Palliative Care in Neurology. Oxford: Oxford University Press, 2004.

Xavier Gómez-Batiste, Josep Porta, Albert Tuca, Jan Stjernsward, eds. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Bases de organización, planificación, evaluación y mejora de calidad. Madrid, Arán Ediciones S.L., 2005.