

Plan Estratégico de **Cuidados Paliativos** de la Comunidad de Madrid



Plan Estratégico de **Cuidados Paliativos** de la Comunidad de Madrid

Título:

Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid

Edita:

Consejería de Sanidad y Consumo

Tirada:

2000 ejemplares.

Edición:

Junio, 2010

Diseño de cubierta:

BIG Creativos

Maquetación:

BIG Creativos

Fotocomposición e Impresión:

Depósito Legal:

Queridos amigos,

La Consejería de Sanidad ha elaborado el Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2010-2014, junto a numerosos profesionales y expertos en la materia, con el objetivo de aliviar el sufrimiento innecesario en la población susceptible de recibir esta atención en la Comunidad de Madrid.

El compromiso de la Consejería de Sanidad es contribuir a la humanización de la asistencia sanitaria, desde la responsabilidad, la consideración de la libertad del paciente y el respeto al valor más importante del ser humano: la vida.

Este Plan viene a reafirmar nuestra preocupación por uno de los grupos más débiles: los que a pesar de todos los avances científicos, técnicos y del conocimiento no pueden ser curados por la Medicina, sin que ello signifique que se les abandone y se les desampare.

El Plan Integral de Cuidados Paliativos 2005-2008 supuso un impulso en lo referente a recursos específicos de cuidados paliativos y de atención clínica. Este nuevo documento quiere, continuando con las sólidas bases que asentadas en el anterior Plan, integrar esos recursos de forma coordinada, incorporando la atención física, psicológica y social, tan importante para estos pacientes.

El Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2010-2014 propone modelos innovadores de integración para asegurar la continuidad asistencial. Se quiere así superar la tradicional barrera entre el avance médico de nuestros hospitales y servicios de emergencia y el cuidado en los hogares de los pacientes, donde prefieren ser atendidos por sus médicos de Atención Primaria. En el caso de enfermedades en estadio avanzado, esto sólo es posible con el apoyo servicios de Cuidados Paliativos prestados por profesionales expertos y accesibles 24 horas al día.

Finalmente quiero agradecer a todos los profesionales que han participado en la elaboración de este documento, ya que sus contribuciones han sido claves al igual que han sido fundamentales la ilusión, entusiasmo, capacidad de trabajo y gran humanidad que han demostrado en esta labor, más aún cuando muchos lo han hecho compaginándola con la asistencia, durante varios meses.

Como Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid reitero el compromiso de impulsar los Cuidados Paliativos, llevándolos a quien los necesita y donde los necesiten, por profesionales comprometidos, con gran vocación de servicio y cada vez mejor formados.

Javier Fernández-Lasquetty

Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Los Cuidados Paliativos dejaron de ser una atención opcional para los sistemas de salud contemporáneos en el Siglo XX. La Comunidad de Madrid asumió este reto en su momento, hecho que culminó en el Plan Integral de Cuidados Paliativos 2005-2008, que llevaría esta disciplina al corazón del Sistema Sanitario Madrileño, incrementando el número de equipos específicos de Cuidados Paliativos tanto en los hospitales como en los servicios de soporte domiciliarios.

En el año 2009, la responsable de la Unidad específica de Coordinación de Cuidados Paliativos, adscrita a la Dirección General de Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Madrid -configurada en 2008- visitó y recogió una amplia y variada colección de datos, ideas, propuestas y sugerencias de los profesionales de Cuidados Paliativos de nuestra Comunidad, así como de sus gerencias.

Gracias a la activa participación de un amplio grupo de profesionales de todas las áreas y ámbitos que han trabajado con extraordinaria eficacia, se ha procedido a la elaboración y redacción del Plan Estratégico 2010-2014 que viene a consolidar el anterior, enriquecido por la experiencia y propuestas de los profesionales de todos los equipos de Cuidados Paliativos y recogida por la Coordinadora Regional, en el amplísimo trabajo de campo promovido desde el Servicio Madrileño de Salud. Las necesidades identificadas entre todos, forman el entramado de este ambicioso proyecto en el que ahora nos embarcamos y queremos concretar con este Plan.

En Madrid, Cuidados Paliativos de Calidad para todos y a todas horas es el lema de este Plan. Para poder conseguir nuestro propósito, proponemos una estrategia centrada en el enfermo y su entorno familiar, social y profesional. Es éste, por tanto, un plan orientado a dar respuesta a las necesidades paliativas en cada una de las cinco dimensiones o esferas que constituyen el corazón de los cuidados paliativos: física, psicológica o emocional, social o familiar, espiritual y profesional.

Lejos de centrarse en la terminalidad, este plan busca la forma de ayudar a poner vida a los días de los enfermos que atiende, con un especial énfasis en proporcionarles una mayor continuidad en la atención paliativa, que les evite mayores sufrimientos y frustraciones en un tiempo ya de por sí difícil de afrontar.

En un comprometido esfuerzo por integrar la atención al final de la vida en nuestra Comunidad, se han diseñado documentos y protocolos únicos para todos los niveles y entornos, y se han informatizado para que estén disponibles y accesibles en todo momento para informar las decisiones que los profesionales deban tomar.

Podemos garantizar que éste ha sido un trabajo conjunto de Las Direcciones Generales de Atención Primaria, Hospitales, Atención al Paciente, Servicios de Información, supervisado muy de cerca por mí, entendiendo y apoyando a la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos en esta iniciativa.

La optimización de la asistencia paliativa en nuestra Comunidad se ve favorecida por la estrecha colaboración con la Agencia Laín Entralgo, para potenciar la formación continuada de los profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos, a los que se anima y apoya en estudios de investigación cuyos resultados benefician siempre a la población que atienden.

Este Plan se concreta en cinco grandes líneas estratégicas que buscan integrar los recursos asistenciales creados a consecuencia del anterior, en una estructura centrada en aquellos servicios que el paciente y su entorno necesitan, adecuando los circuitos y clarificando los procesos mediante la coordinación de los equipos específicos de Cuidados Paliativos. Se facilita la accesibilidad de todos aquellos que se puedan beneficiar desde su inclusión tanto en el Registro y Programa donde se encuentren, 24 horas al día, 7 días a la semana, de una forma eficiente que identifique a los pacientes que ya no se benefician de atención hospitalaria y deseen volver a sus domicilios. Nuestro Plan se propone ayudar a reducir la incertidumbre que puede atenazar el final de la vida de tantos. Esta propuesta se concreta en actuaciones que destacan por ser innovadoras a la vez que necesarias. La colaboración con especialistas que atienden a enfermos con patologías que terminan con una fase donde se beneficiarían de esta atención, es ya una realidad.

Estoy segura de que esta nueva iniciativa en Cuidados Paliativos, va a suponer un gran avance en la Comunidad de Madrid no sólo a nivel científico si no también a nivel humano.

Ana Sánchez Fernández

Viceconsejera de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid

JUSTIFICACIÓN	9
ANÁLISIS DE SITUACIÓN	11
1. Internacional	12
2. Nacional	16
3. Comunidad de Madrid	19
LÍNEA GENERAL 1: DESARROLLAR LA ORGANIZACIÓN	35
Objetivo 1: Promover la coordinación desde el Servicio Madrileño de Salud	37
Objetivo 2: Establecer redes funcionales de actuación	41
Objetivo 3: Desarrollar un sistema de información	43
Objetivo 4: Promover la aplicación de metodología de calidad	45
Objetivo 5: Determinar y adecuar los recursos asistenciales	46
Objetivo 6: Impulsar la coordinación de recursos asistenciales y sociales	50
Objetivo 7: Adecuar la atención psicológica a los pacientes y sus familiares	52
LÍNEA GENERAL 2: MEJORAR LA ACCESIBILIDAD	53
Objetivo 1: Promover la sensibilización de los profesionales	55
Objetivo 2: Difundir la oferta de los Cuidados Paliativos	57
Objetivo 3: Disminuir la incertidumbre y la variabilidad en la atención	58
Objetivo 4: Impulsar el desarrollo de la atención paliativa pediátrica	59
LÍNEA GENERAL 3: MEJORAR LA EFICIENCIA	63
Objetivo 1: Impulsar la intervención paliativa precoz en los pacientes ingresados	65
Objetivo 2: Desarrollar mecanismos para la atención domiciliaria continuada	66
LÍNEA GENERAL 4: IMPULSAR LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE Y SU ENTORNO	69
Objetivo 1: Facilitar la participación en la elección del lugar de atención	71
Objetivo 2: Mejorar la información y formación que se da al paciente y a su familia	72
Objetivo 3: Conocer y valorar el grado de satisfacción percibida	73

LÍNEA GENERAL 5: FOMENTAR LA FORMACIÓN, INVESTIGACIÓN, DESARROLLO E INNOVACIÓN . 75

Objetivo 1: Adecuar la formación a profesionales, voluntarios y cuidadores informales..... 76

Objetivo 2: Impulsar la investigación 78

Objetivo 3: Fomentar la innovación..... 80

CRONOGRAMA 81

EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO 83

TABLA RESUMEN DE ACTIVIDADES 85

GRUPOS DE TRABAJO 93

ANEXOS 95

BIBLIOGRAFÍA 105



JUSTIFICACIÓN

En los últimos años, en España se han elaborado planes autonómicos de Cuidados Paliativos. En marzo de 2009, nueve comunidades autónomas disponían de planes o programas específicos; posteriormente se han publicado los de otras dos comunidades autónomas y cuatro más informan de una próxima publicación. Tal como muestran los indicadores cuantitativos de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, la cobertura domiciliaria y hospitalaria por equipos de Cuidados Paliativos precisa ser aumentada. Se deben mejorar los aspectos organizativos relativos a sistemas de información compartida, atención en domicilios especiales, acceso específico de pacientes y familias a intervención psicológica y sociofamiliar y soporte a los profesionales.

Desde el año 2005, la Comunidad de Madrid cuenta con un Plan Regional de Cuidados Paliativos (2005-2008), en el que se definen y desarrollan los objetivos y actividades encaminados a mejorar la atención integral a los pacientes con enfermedad en situación terminal, con el fin de lograr una mayor calidad de vida.

La implementación de este plan y el esfuerzo de planificación y dotación de recursos para la consecución de los objetivos propuestos, han supuesto un importante impulso y una mejora notable en cuanto a la atención paliativa de los ciudadanos de la Comunidad de Madrid.

Tras la designación -en Noviembre de 2008- de la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos, se realiza el análisis de la situación alcanzada mediante el plan 2005-2008 (Proyecto de Validación y Evaluación de los Resultados del Cuestionario de Recursos para la provisión de servicios en Cuidados Paliativos. E Andradás / Marzo 2009), como base para el desarrollo e impulso de iniciativas que generen una atención paliativa de creciente calidad. Esta línea de actuación, cuidadosamente revisada, ha dado como resultado el planteamiento y la elaboración del ambicioso Plan 2010-2014, que entre otros objetivos apuesta por:

Optimizar la dotación técnica y de recursos humanos, así como su cualificación.

Homogeneizar los recursos asistenciales existentes y el acceso a los mismos, que respondan a un único modelo organizativo y una única dependencia funcional.

Proporcionar atención continuada no sólo a la población adulta sino también a la pediátrica.

A finales del año 2009 la mayoría de las comunidades autónomas disponen de un plan autonómico de Cuidados Paliativos, habiéndose generado un intercambio positivo de experiencias y una implantación progresiva del modelo propuesto. Persiste una gran heterogeneidad entre las diversas comunidades, que debería reducirse tal como plantea la misión de la Estrategia Nacional, evaluada en diciembre de este mismo año.



ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

1. INTERNACIONAL

Durante la mayor parte del siglo XX la identificación de muerte con fracaso médico fue la causa de importantes problemas para orientar la atención de los pacientes que requerían cuidados en la fase final de su vida y la de sus familias, hacia el acompañamiento y cobertura de las necesidades físicas y psicológicas. Sin embargo, a finales de los años 60, Cicely Saunders fundó en el sur de Londres el St Christopher's Hospice -el primer hospicio moderno- en el Reino Unido, en el que se combinaban la atención clínica, el soporte psicológico, la formación y la investigación. Este enfoque holístico proporcionó una base para nuevos modos de tratar y prestar servicios, que en la actualidad se desarrollan de múltiples maneras por todo el mundo.

Si bien es cierto que la mayoría de los Cuidados Paliativos (CP) en Europa van dirigidos a pacientes oncológicos, existen otras patologías en fase avanzada que producen sufrimiento y dolor. SIDA, demencia, enfermedades neurológicas degenerativas, enfermedades cardiorrespiratorias crónicas, cirrosis hepática e insuficiencia renal crónica varían en su sintomatología, prevalencia y complejidad, pero las personas que las padecen comparten la necesidad de tener calidad de vida, alivio del dolor, ayuda profesional y consideración para con ellos y sus seres queridos.

En el mundo desarrollado la mortalidad infantil ha disminuido, fundamentalmente, gracias a la mejora de las condiciones higiénicas y la prosperidad social. Los avances tecnológicos y el progreso de la medicina han modificado la supervivencia de las situaciones graves y muchas enfermedades crónicas, lo que ha llevado a un aumento de la prevalencia de enfermedades incurables y de la dependencia.

La reducción de la mortalidad en niños y adolescentes, y el incremento de la supervivencia de los pacientes con enfermedades potencialmente letales, han contribuido también al aumento de la necesidad de Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos se basan en la sencilla idea de que la persona tiene necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales únicas, y en la creencia de que cada uno debiera ser tratado como un todo. Al respeto, elección y capacitación en habilidades y recursos, se les da el más alto valor.

Las Unidades de Cuidados Paliativos ayudan a añadir vida a los días, incluso cuando no se pueden añadir días a la vida. Quieren proveer los mejores cuidados posibles para aquellos que viven y mueren con enfermedades limitantes de la vida o enfermedades terminales.

El cuidado que se da, se extiende más allá del paciente para apoyar a las familias e incluso a amigos cercanos. El cuidado se facilita por equipos multiprofesionales y los servicios que se les dan incluyen control del dolor, alivio de síntomas, cuidados específicos de enfermedades, apoyo espiritual, counselling, ayuda social, terapias complementarias, actividades recreativas, fisioterapia y atención al duelo.

Desde la perspectiva internacional, el Observatorio Internacional de Cuidados al Final de la Vida (Universidad de Lancaster, RU) ha elaborado un mapa mundial sobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos en el mundo. La mitad de los 234 países incluidos en el estudio habían desarrollado alguna forma de Cuidados Paliativos, aunque solamente 35 países han logrado alguna integración con el resto de los servicios sanitarios. Entre estos países con sistemas de Cuidados Paliativos más desarrollados se sitúa España, junto con la mayoría de los países de la Unión Europea de los 27, Argentina, Australia, Canadá, Chile, Costa Rica, Estados Unidos de América, Hong Kong, Islandia, Israel, Japón, Kenia, Malasia, Mongolia, Nueva Zelanda, Noruega, Singapur, Sudáfrica, Suiza y Uganda.

La OMS apoya el desarrollo de los Cuidados Paliativos en los sistemas sanitarios desde principios de los años ochenta (*Cancer Control. Knowledge Into Action. WHO Guide for Effective Programme. Palliative Care 2007*). El Consejo de Europa (*Policy Department Economic and Scientific Policy Palliative Care 2007 in the European Union*) ampara el derecho de los enfermos en fase terminal de su enfermedad a morir en paz y con dignidad, e insiste en el deber del profesional sanitario de hacer todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento, así como en la necesidad del desarrollo de los Cuidados Paliativos por parte de los responsables de política sanitaria.

En 2001, el *European Health Committee*, decidió crear un comité de expertos que, en un periodo de 2 años, preparase una serie de directrices. Su informe *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care* fue adoptado el 12 de noviembre de ese mismo año. El informe considera los Cuidados Paliativos como un servicio esencial para toda la población, reconociendo que en muchos países *"la mayor parte del presupuesto sanitario se gasta en los últimos años de vida de las personas, aunque no es cierto que reciban la atención más apropiada a sus necesidades"*.

Destaca la gran diferencia en la disponibilidad y calidad de los Cuidados Paliativos existente en toda Europa, e insta a su solución mediante la cooperación entre los países. Señala la necesidad de apoyar a las familias y demás cuidadores informales y considera el hogar como el mejor lugar, en muchos casos, para proporcionar los Cuidados Paliativos. Invita a todos los países a desarrollar planes nacionales sobre Cuidados Paliativos en estrecha relación con los profesionales y representantes de los pacientes y sus familiares y a crear al menos un centro nacional de excelencia en este ámbito. El informe resalta además otros elementos singulares de esta disciplina, como el problema de la disponibilidad de opiáceos y la insuficiente formación curricular de médicos y enfermeras.

En la actualidad no hay ningún país miembro que carezca de servicios de Cuidados Paliativos, si bien hay que admitir que algunos solo poseen ciertas iniciativas. El desarrollo de los Cuidados Paliativos dirigido a los niños es mucho más incipiente. Sólo en algunos países de nuestro entorno existen iniciativas parciales en este campo.

El Proyecto Bambino, patrocinado por la Fundación Maruzza y el Ministerio Italiano de Salud, tiene por objeto proporcionar atención en el hogar por medio de redes regionales a los niños que precisan Cuidados Paliativos. Una de estas, en Venecia, está en funcionamiento actualmente y se están planeando tres más. En Westfalia (Alemania) también se ha iniciado recientemente un proyecto sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, dando apoyo a dos centros especializados a partir de los cuales se organizarían redes locales y regionales. El Reino Unido ha lanzado una Estrategia Nacional sobre Cuidados Paliativos en la Infancia, que proporciona directrices detalladas a los gobiernos locales y servicios proveedores.

La estrategia de Cuidados Paliativos de Australia fue publicada en el año 2000. El *Council of Palliative Care Australia* aprobó en 2005 la *"Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach"*. Este documento sugiere un plan para proveer un acceso equitativo a los Cuidados Paliativos, en el contexto de un uso efectivo, eficiente y ético de los recursos; asimismo reconoce la calidad de la asistencia provista por el ámbito de Atención Primaria y complementada por servicios especializados de Cuidados Paliativos. Estudios realizados en Australia estiman que un 37,5% de los pacientes con necesidades paliativas, sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir la intervención de un equipo específico de Cuidados Paliativos. (*Palliative Care Australia - Standards for Palliative Care Provision October 1999 Third Edition*) Esta guía se complementa con otros dos instrumentos para el desarrollo de los CP en Australia, como son la guía para la planificación de los servicios de CP y los estándares de calidad.

En 1983 se establece en Estados Unidos el *Medicare Hospice Benefit* para prestar Cuidados Paliativos, generalmente domiciliarios. En el sistema de compensación de Medicare los pacientes pueden recibir Cuidados Paliativos si su médico establece que la muerte es probable dentro de los seis meses siguientes y el paciente desea enfocar su asistencia hacia los Cuidados Paliativos, renunciando a tratamientos curativos o para prolongar la vida. El objetivo de este programa es capacitar a las familias para cuidar a sus seres queridos en casa, poniendo el énfasis en el control de los síntomas físicos y psicológicos, así como en las necesidades espirituales.

Según un documento redactado por la secretaria de la asociación *Help the Hospices* para este plan, en el Reino Unido los cuidados son gratuitos para el paciente, sus amigos y familiares y se les pueden dar durante días, semanas, meses o años. Los Cuidados Paliativos se dan en el domicilio de estas personas y a través de Unidades de día, así como en Unidades de camas específicas cuando los pacientes no pueden o no quieren quedarse en casa. Las Unidades de camas específicas son sólo un aspecto de los Cuidados Paliativos.

Los pacientes suelen llegar a las Unidades de Cuidados Paliativos derivados por sus médicos de atención primaria, médicos de los hospitales o enfermeras de distrito. Las Unidades de Cuidados Paliativos trabajan conjuntamente con los médicos de primaria, enfermeras de distrito y otros, para proporcionar los cuidados necesarios.

La mayor parte de los Cuidados Paliativos en el Reino Unido los proveen las ONG locales. Hay una gran variedad de organizaciones interesadas, que apoyan a los Cuidados Paliativos y a los *Hospices* en el Reino Unido. *Help the Hospices* es la organización nacional de la que son miembros los Hospicios y Unidades de Cuidados Paliativos británicos, que facilita un amplio abanico de programas de formación y educación, recursos informativos y prácticos para los profesionales de este campo, y trabaja para influir políticas gubernamentales y apoyar la calidad de los cuidados y la buena práctica.

The Nacional Council para Cuidados Paliativos es una organización que ampara a los Cuidados Paliativos y trabaja con organizaciones en los sectores públicos, privados y voluntarios.

El gasto total de los Hospicios en el Reino Unido es de más de 500 millones anuales de libras. La mayoría del presupuesto para proveer los servicios de Cuidados Paliativos procede de donativos altruistas, legados, y de las entradas comerciales (tiendas de segunda mano).

Por término medio el Gobierno proporciona el 32% de los costes de los Hospices de adultos y solo el 16% de los costes de los Hospicios infantiles, mediante una combinación de ayudas y contratos de Servicios.

Hay una amplia variación en la cantidad del presupuesto gubernamental que los Hospicios reciben en todo el Reino Unido y en el modo en que se dan estos fondos.

La responsabilidad para la Política de Salud es una cuestión delegada a los distintos Gobiernos y Asambleas en el Reino Unido. Las cuatro naciones del Reino Unido han hecho de los Cuidados Paliativos y de los Cuidados al Final de la Vida una prioridad importante dentro de la Política de Salud, aunque hay diferencias en cómo se hace en cada una.

- **Inglaterra:** La Estrategia para Cuidados al Final de la Vida para Inglaterra se publicó en 2008. Esta estrategia para 10 años adoptó un abordaje de proceso para los Cuidados al Final de la Vida. Dotado con un presupuesto de 286 millones de libras adicionales del Servicio Nacional de Salud de Inglaterra, entre 2009 y 2011, que incluye un pago único de 40 millones de libras de capital para los Cuidados Paliativos.
- **Escocia:** En 2008 el Gobierno escocés publicó su Estrategia de Morir Bien en el Plan Nacional para los Cuidados al Final de la Vida en Escocia. La estrategia se dotó con 3 millones de libras adicionales por año para apoyar el desarrollo de Equipos de Cuidados Paliativos Comunitarios y a Domicilio.

- **Gales:** En 2008 la Asamblea Galesa acepta la recomendación del Informe del Grupo Planificador de Cuidados Paliativos de Gales, implementando acciones para mejorar el acceso a Cuidados Paliativos en Gales y para extender el alcance de estos cuidados más allá del cáncer. El Plan incluye 2 millones de libras de fondos recurrentes anuales para el sector no público.
- **Irlanda del Norte:** En el 2009 la Asamblea del Norte de Irlanda lanzó una consulta para una Estrategia de Cuidados Paliativos y Cuidados al Final de la Vida, de cinco años. El proceso de consulta acaba en febrero de 2010.

2. NACIONAL

En 2008 la población española llegó a los 45,8 millones de habitantes y presentó una tasa bruta de mortalidad de 8,5 personas por cada mil habitantes, frente a la de 8,3 de un año antes.

La edad y las causas de mortalidad en España hacen razonable la estimación de que un 50-60% de las personas que fallecen lo hacen tras una fase de enfermedad avanzada. Todas las personas (también los jóvenes y niños) tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana hasta el final de sus vidas; por tanto, recibir una adecuada atención en esta fase no debe considerarse un privilegio, sino un derecho.

Un informe del Parlamento Europeo publicado en mayo de 2008 sitúa a España en el 7º lugar de los 27 estados miembros, aplicando un índice global de desarrollo paliativo. No obstante, estos recursos deben seguir aumentando en función de la elevada necesidad y demanda asistencial. Por otra parte, se detecta una gran heterogeneidad entre las diversas Comunidades Autónomas, destacando que los recursos específicos de Cuidados Paliativos Pediátricos son muy reducidos.

En el desarrollo inicial de los Cuidados Paliativos en España, hay que resaltar la labor de instituciones como la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Religiosos Camilos y la Asociación Española Contra el Cáncer, con gran relevancia histórica en el desarrollo de Cuidados Paliativos en domicilio en nuestra Comunidad.

Desde 1992 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) agrupa a miles de profesionales y se ha convertido en la principal promotora de esta disciplina en España, organizando congresos nacionales, produciendo Directorios de recursos de Cuidados Paliativos, manteniendo una web y promoviendo diversas actividades.

En los últimos años, se ha dado un giro en la financiación de los Cuidados Paliativos, pasando de ser un asunto predominantemente privado (ONG) a un derecho adquirido (Ley de cohesión y calidad, Real Decreto de cartera de servicios, nuevos estatutos de autonomía, proyectos de leyes autonómicas, etc.) y una prestación básicamente pública e insertada en el Sistema Nacional de Salud.

La atención paliativa debe proporcionarse desde todos los ámbitos asistenciales: Atención Primaria, Atención Hospitalaria y Atención Sociosanitaria, ya que los enfermos en situación avanzada de su enfermedad presentan una alta demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. La necesidad de desarrollar una atención que abarque el abanico de servicios que estos pacientes y sus cuidadores precisan, garantizando la continuidad de la atención y la prestación de los servicios en el momento y lugar más adecuados y con niveles óptimos de calidad y eficiencia, requiere de una gestión sistemática e integral de las necesidades y recursos.

En este sentido, las Unidades de Cuidados Paliativos son un recurso que, conjuntamente con los profesionales de Atención Primaria, las Unidades de Geriatría, los Servicios y Unidades de Medicina Interna, Unidades de Pacientes Pluripatológicos, las Unidades de Media Estancia/Recuperación y las Unidades de Larga Estancia, pueden contribuir a encarar uno de los retos más importantes para el sistema sanitario español como es la atención a las personas frágiles y a las personas con enfermedad avanzada.

Las razones por las que las personas con enfermedades avanzadas y progresivas no reciben el tratamiento adecuado son múltiples. En la raíz del problema se puede encontrar la visión tradicional de considerar incompatibles los objetivos de curar y prolongar la vida, con los de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida.



La visión dicotómica de curar en contraposición a cuidar, comporta que pacientes con enfermedades avanzadas reciban tratamientos para prolongar la vida y que en pacientes en fase curativa no sea una prioridad el alivio del sufrimiento. En pacientes jóvenes, la tendencia a la obstinación terapéutica con sufrimiento no aliviado es aún mayor y presenta con frecuencia desafíos éticos.

A pesar del desarrollo tecnológico los niños mueren, lo hacen mayoritariamente en los hospitales, y más aún, en aquellos que disponen de unidades para atender patologías más complejas y/o graves: oncología, unidades neonatales y unidades de cuidados intensivos pediátricos. Sin embargo, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud recoge que la atención a niños en "fase terminal" debe hacerse en el lugar considerado más adecuado para cada uno de ellos, mediante decisión familiar debidamente orientada por el equipo sanitario responsable del paciente. Debe disponerse siempre de la posibilidad de que el niño sea atendido en el medio hospitalario en el que se le ha tratado previamente y por el personal sanitario responsable de su tratamiento específico. Asimismo, recoge como alternativas al hospital tratante, el hospital del entorno geográfico cercano al niño, así como al propio domicilio, bajo un programa de hospitalización domiciliario desarrollado por un equipo multidisciplinar, que garantice la asistencia durante las veinticuatro horas.

En España existen actualmente tres Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) establecidas como tales (Barcelona, Las Palmas de Gran Canaria y Madrid), de forma que la cobertura asistencial a estos pacientes sigue siendo muy limitada.

Según E. Bruera, uno de los mayores desafíos a nivel mundial es que los recursos específicos estén integrados en los sistemas de salud, esto actualmente no ocurre porque el planteamiento universal de los hospitales y las facultades de Medicina, está basado en las enfermedades y no en los pacientes.

"La Organización y Coordinación" es uno de los puntos críticos según la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, en particular, la escasa coordinación de los recursos asistenciales, el déficit de recursos humanos y de estructuras de Cuidados Paliativos: falta de aplicación del modelo interdisciplinar y trabajo en equipo, falta de definición de niveles de complejidad y de criterios de inclusión y derivación, necesidades de apoyo psicológico de los profesionales, necesidad de desarrollo de modelos de atención compartida con mayor implicación de atención primaria y continuidad de la atención 24 horas.

3. COMUNIDAD DE MADRID

En Madrid los Cuidados Paliativos surgen a comienzos de los años 90, gracias al impulso de profesionales pioneros que organizan la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, un equipo de asistencia domiciliaria en el Hospital Clínico San Carlos, otro en el Área XI y un equipo básico de Atención Primaria en el Centro de Salud de Monóvar Área IV, con el apoyo de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). También en este periodo se pusieron en marcha las Unidades de Cuidados Paliativos del Hospital San Rafael, Fundación Instituto San José y SEAR.

En el ámbito de Atención Primaria, tras haber realizado una experiencia piloto en tres Áreas Sanitarias de Madrid, se definió en el año 1999 el Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte que permitió la creación y consolidación de Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) en las Áreas 1, 2, 4, 5, 7 y 11 de la Comunidad de Madrid.

Desde el año 2005, la Comunidad de Madrid (CM) cuenta con un Plan Regional de Cuidados Paliativos (2005-2008) y asume la extensión de ESAD a todas las Áreas, por lo que, en 2007, iniciaron su actividad en las Áreas 3, 6, 8, 9 y 10 de la CM.

La atención paliativa en los hospitales comienza a consolidarse en una segunda fase del Plan, a partir del año 2007, creándose inicialmente 5 Equipos de Soporte Hospitalarios (ESH) en los hospitales: Gregorio Marañón, Ramón y Cajal, La Paz, Clínico San Carlos y 12 de Octubre. Posteriormente se incorporaron otros Equipos de Soporte Hospitalario (La Princesa, Príncipe de Asturias, Puerta de Hierro, Móstoles, Severo Ochoa y Getafe).

Además se ponen en marcha dos nuevas Unidades de camas específicas de Cuidados Paliativos en el Hospital La Paz y en el Hospital Clínico San Carlos, planteándose extender este modelo al Hospital 12 de Octubre y se aumenta la oferta de camas específicas paliativas en el Hospital Virgen de la Poveda, Hospital Guadarrama y Hospital de La Fuenfria. Por último, y para complementar todo lo anterior, se han concertado mayor número de camas con instituciones privadas y se han ampliado las posibilidades asistenciales mediante concierto con el Hospital Centro de Cuidados Laguna y el Hospital de la Beata María Ana de Jesús.

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid (UAIPP) comenzó a funcionar en febrero de 2008. Está formada por un equipo multidisciplinar constituido por personal médico, personal de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos y personal administrativo. Todos ellos proporcionan al niño con necesidades paliativas y a sus familias los mejores cuidados para poder aceptar, asumir y vivir el hecho de la muerte de la forma más humana y digna

posible. Ofrecen atención programada y continuada a todos los niños de la Comunidad de Madrid, de cualquier patología, todos los días del año, tanto en el propio hospital como en domicilio. Asimismo ofrecen atención indirecta y cuidados compartidos con el equipo asistencial responsable del paciente cuando éste se encuentra en otra institución del ámbito sanitario, educativo o social.

Los pacientes atendidos en dicha unidad presentan en la mayoría de los casos patologías neuro-degenerativas, así como diferentes formas de cáncer y otras enfermedades sin posibilidad curativa. Se realiza también atención al duelo a la familia y al personal sanitario implicado que lo precise, así como asesoramiento ante conflictos éticos en la práctica asistencial y toma de decisiones. Esta Unidad consigue proporcionar la atención paliativa necesaria haciendo posible una coordinación de los circuitos asistenciales, interrelacionándolos e integrándolos, por lo que puede servir de modelo de referencia.

Uno de los pilares fundamentales en los que se ha sustentado el Plan 2005-2008 es la formación. El programa de Formación en Cuidados Paliativos, está incluido desde el año 2006 en el Plan de Formación Continuada anual de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, que gestiona la Agencia Láin Entralgo en colaboración con la Dirección General de Atención Primaria, Dirección General de Hospitales, Dirección General de Gestión Económica y Compras de Productos Sanitarios y Farmacéuticos.

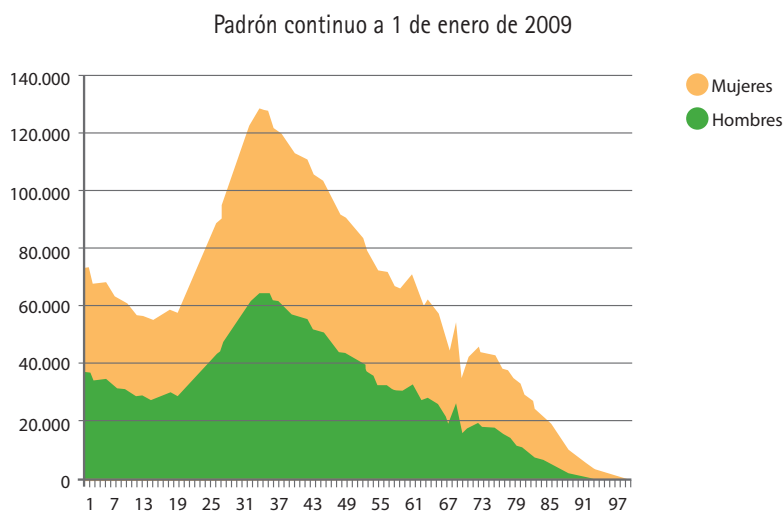
El objetivo ha sido reforzar la formación e información sobre Cuidados Paliativos a los profesionales sanitarios de la Comunidad de Madrid. Este Plan de Formación ha estado dirigido a médicos, enfermeras y farmacéuticos de los centros sanitarios públicos de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, así como al personal sanitario al servicio de otras Consejerías y a trabajadores sociales y psicólogos del ámbito sanitario.

De forma centralizada, en la Agencia Láin Entralgo se han realizado 90 ediciones de 12 cursos diferentes, a los que han acudido 1.000 profesionales; y de forma descentralizada, en las Áreas de Atención Primaria y Hospitales se han organizado durante estos años 250 ediciones de diferentes cursos, por los que han pasado ya unos 2.000 profesionales.

Muchos de los médicos que trabajan actualmente en Cuidados Paliativos en nuestra Comunidad han recibido formación avanzada en el Máster de Medicina Paliativa que, desde 1994, viene organizando la Universidad Autónoma de Madrid y el Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario La Paz.

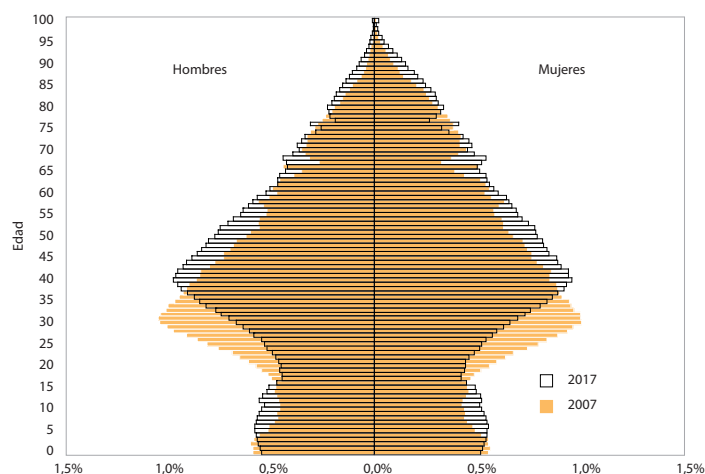
ANÁLISIS DEMOGRÁFICO

La población total en Enero de 2009 en la Comunidad de Madrid se cuantificó en 6.386.932 habitantes, de los cuales 3.292.058 son mujeres y 3.094.874 son varones.



Fuente: Censo de Población y Padrón Municipal de habitantes del INE y sus precursores administrativos (D.G. de Estadística; INE)

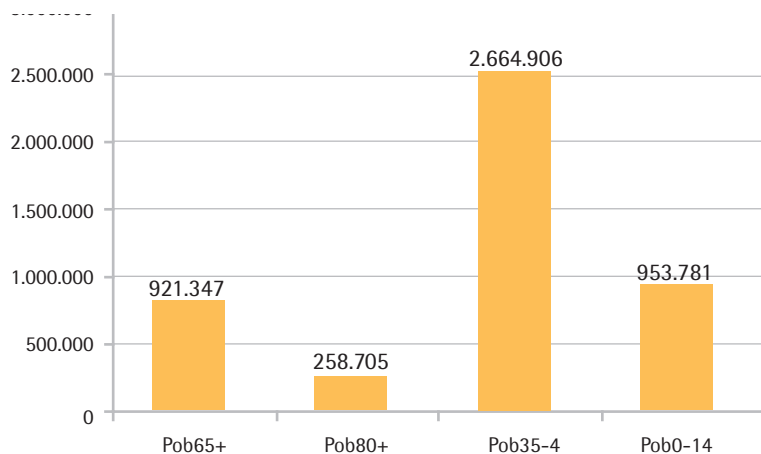
La pirámide de población muestra la estructura por edad y sexo de la población madrileña a 1 de enero de 2007, donde se puede apreciar que la disminución de los nacimientos y el aumento de la supervivencia de los mayores están modificando las pirámides de población.



Comunidad de Madrid. Pirámides de población a 1 de enero de 2007 y de 2017. Fuente: Padrón continuo y Proyecciones 2006-2017, IECM. Elaboración: Servicio de Informes de Salud y Estudios. Consejería de Sanidad.

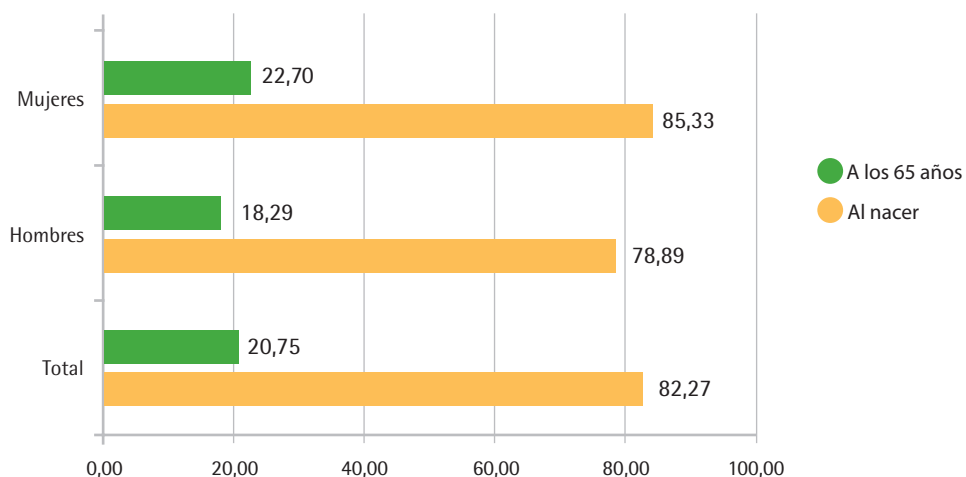
ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

La distribución de la población por edades se muestra a continuación:



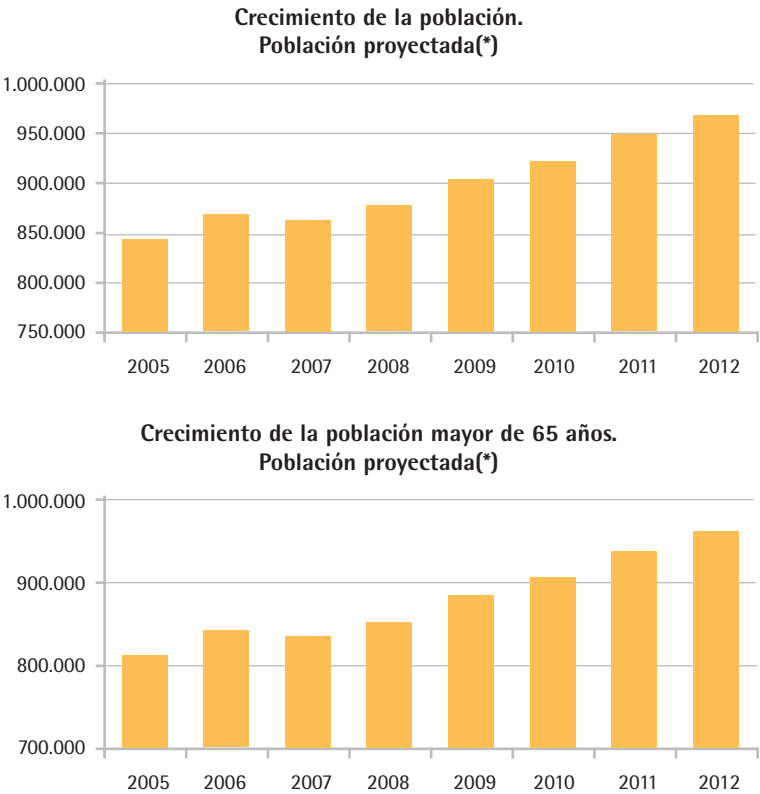
Fuente: Movimiento Natural de la Población y Padrón Continuo, IECM. Elaboración: Servicio de Informes de Salud Estudios.

Por otra parte, la esperanza de vida al nacimiento en los últimos años ha aumentado notablemente, como podemos ver en los siguientes gráficos:



Esperanza de vida al nacer y a los 65 años por sexo. Comunidad de Madrid 2007.

Este aumento en la esperanza de vida, la disminución de la mortalidad y la baja tasa de natalidad han dado lugar a que el envejecimiento de la población de la Comunidad de Madrid ha sido un hecho constante y la evolución prevista parece dibujar una situación similar según se muestra a continuación:



(*) Población actualizada con el Padrón Continuo a 1 de enero de 2007. Instituto de Estadística Comunidad de Madrid

Esto nos hace reflexionar sobre el envejecimiento de la población y el aumento de la prevalencia de las enfermedades que pueden llevar a situaciones que precisen un abordaje paliativo.

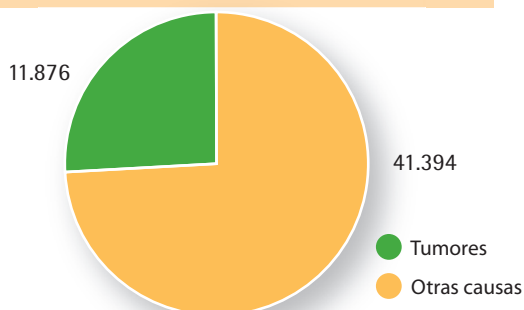
ANÁLISIS DE LA MORTALIDAD

En países desarrollados, con tasas de envejecimiento de 15-20% y cifras de mortalidad de 9-10/1000, se estima que un 60% de la población morirá a causa de una enfermedad crónica progresiva, que incluye una situación de enfermedad avanzada y terminal. Entre las causas más frecuentes destacan el cáncer (entre el 20-25% de la mortalidad en nuestro país) y otras enfermedades crónicas progresivas, como consecuencia de insuficiencias orgánicas (cardíaca, respiratoria, hepática, renal), neurológicas, SIDA, además de las enfermedades que se descompensan de manera aguda, y de las que pueden coexistir en pacientes geriátricos con pluripatología.

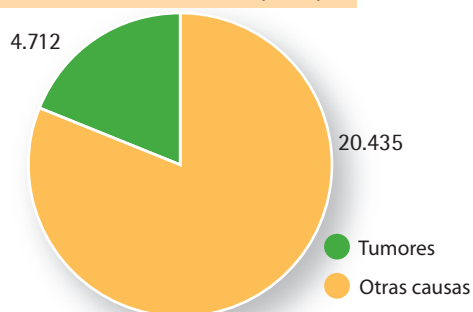
ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

Número de defunciones por total de causas y por tumores en población y distribución por sexo, en la Comunidad de Madrid.

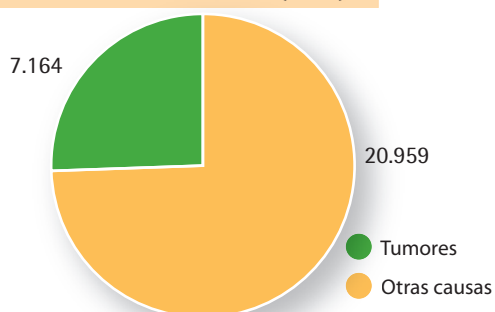
Defunciones en la Comunidad de Madrid (2007)



Defunciones en mujeres en la Comunidad de Madrid (2007)

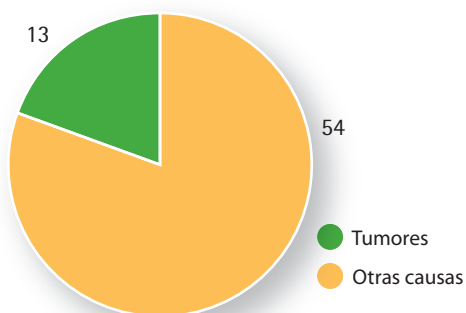


Defunciones en hombres en la Comunidad de Madrid (2007)

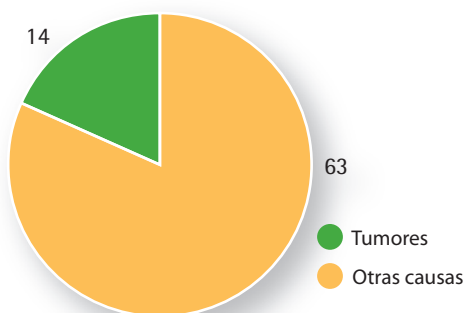


Mortalidad general en niños de 0-14 años:

Defunciones en niñas de 0-14 años en la Comunidad de Madrid (2007)



Defunciones en niños de 0-14 años en la Comunidad de Madrid (2007)



Existen dificultades para calcular de forma precisa la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos. McNamara et al. proponen un método para estimar la población diana a partir de los datos de los registros de mortalidad.

Este método consiste en realizar una estimación de población mínima susceptible de recibir Cuidados Paliativos contabilizando las defunciones por diez causas seleccionadas. Estas causas son: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de la motoneurona, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, enfermedad de Alzheimer y SIDA.

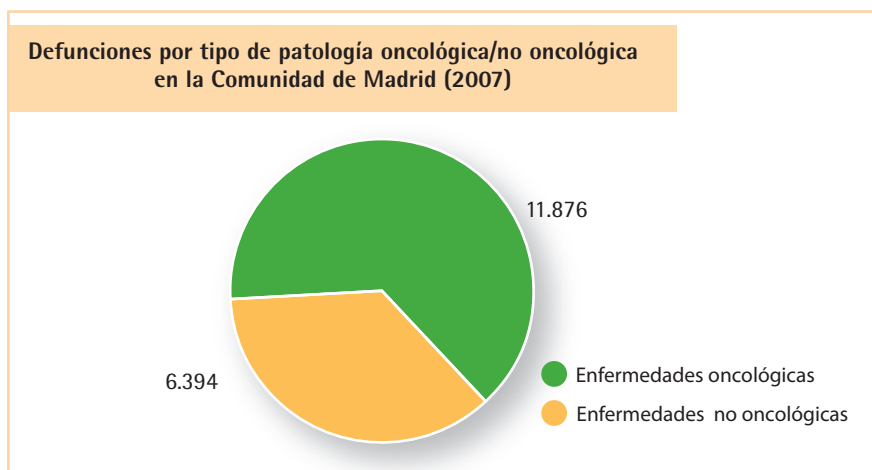
Así, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud se estima que entre un 20 y un 25% de las personas que fallecen anualmente precisarían de Cuidados Paliativos.

ENFERMEDADES Y ESCENARIO MÍNIMO	CORRESPONDENCIA CON CIE 10	
Oncológicos	Cáncer	C00 - D48
No oncológicos	Insuficiencia cardiaca	I50.0, I50.1, I50.9, I11.1,I13.0, I13.2
	Insuficiencia renal	N18.0, N18.8, N18.9, N10.2, N11.2, N13.2, N12.0, N13.1, N13.2
	Insuficiencia hepática	K70.4, K71.1, K72.1, K72.9
	EPOC	J40 - J44
	ELA y enfermedades de motoneurona	G12.2
	Parkinson, Huntington, Alzheimer	G20, G10,G30
	SIDA	B20-B24

McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12. (Esto sería para la bibliografía)

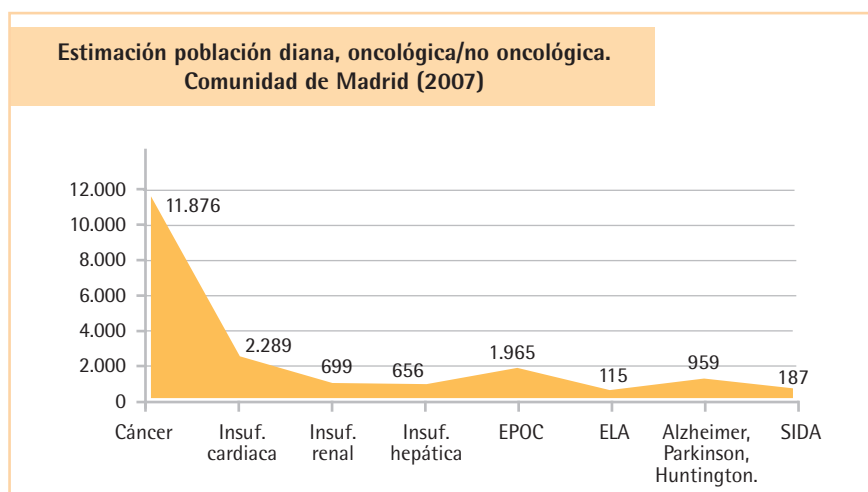
ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

Durante el año 2007 fallecieron en la Comunidad de Madrid 18559 pacientes por alguna de las diez causas seleccionadas en el párrafo anterior, con la siguiente distribución entre patología oncológica y no oncológica:



Fuente: Estadística del Movimiento Natural de la Comunidad de Madrid. Defunciones. Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid.

Por lo que se estima que la población diana sería la siguiente:



Fuente: Estadística del Movimiento Natural de la Comunidad de Madrid. Defunciones. Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid.

De acuerdo con la prevalencia de síntomas y la utilización de recursos en la fase final de la vida, un 60% de los pacientes que fallecen por cáncer y un 30% de los que fallecen por las causas no oncológicas seleccionadas, precisarían de la intervención de dispositivos de Cuidados Paliativos para evitar situaciones tanto de obstinación terapéutica como de abandono asistencial.

Por tanto, se estima que en la Comunidad de Madrid la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos por recursos específicos sería de 9.129, de los cuales 7.125 son por cáncer y 2.004 son por causas no oncológicas seleccionadas.

Organizaciones Internacionales como la OMS, IAHP y la EAPC basan sus estimaciones en la población general, es decir por millón de habitantes, puesto que no todos esos enfermos mueren en el año de estudio y la atención a enfermos no oncológicos está cada vez más solicitada. Seguir estas recomendaciones supone un aumento notable en las estimaciones.

En otras guías de planificación como la de Australia, consideran que el 90% de los fallecimientos por cáncer y el 50% de las defunciones por causas no oncológicas necesitan una valoración por Cuidados Paliativos, de éstos el 70% y el 30% respectivamente precisarían de un seguimiento paliativo (según nivel de la complejidad de la necesidad ajustan el nivel de intervención).

En el estudio realizado en Reino Unido, por Gott et al, el 23 % de los pacientes ingresados en un hospital tenían necesidades paliativas o una expectativa de vida inferior a tres meses.

Según el Instituto Nacional de Estadística, en el año 2007 fallecieron en Madrid 417 niños (0-19 años). Descontando los fallecidos en el periodo neonatal y aquellos que lo hacen de forma imprevista, se estima que aproximadamente unos 190 niños de los que fallecen anualmente en la Comunidad de Madrid podrían beneficiarse de una atención integral de Cuidados Paliativos Pediátricos.

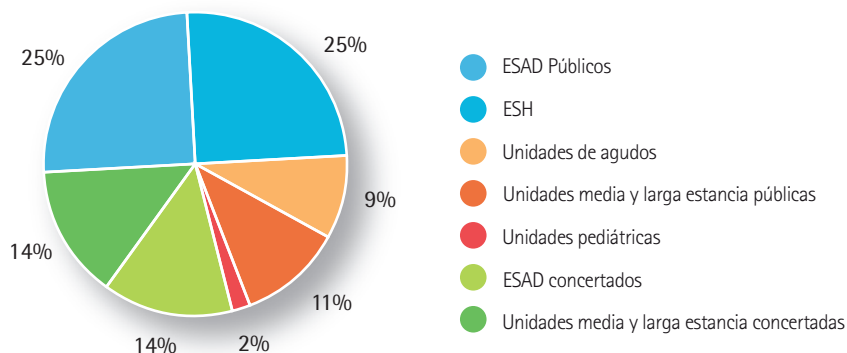
Por todo lo anterior, resulta indispensable continuar impulsando la atención a todas las personas con necesidades paliativas independientemente de su edad o enfermedad, con especial atención a pacientes pediátricos y no oncológicos, donde la cobertura apenas alcanza el 8% de la población diana.

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

ANÁLISIS DE RECURSOS Y NECESIDADES

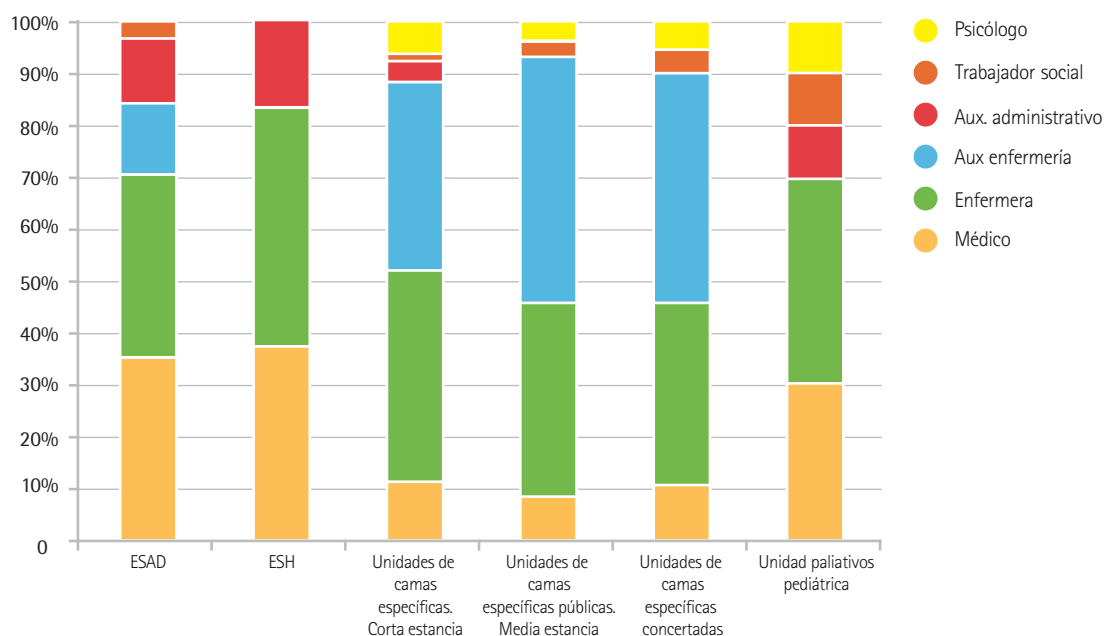
Los recursos paliativos específicos existentes en la Comunidad de Madrid que ofrecen una atención al enfermo en fase avanzada de su enfermedad y su familia en los diferentes ámbitos, están descritos a continuación:

Recursos paliativos en la Comunidad de Madrid (2007)

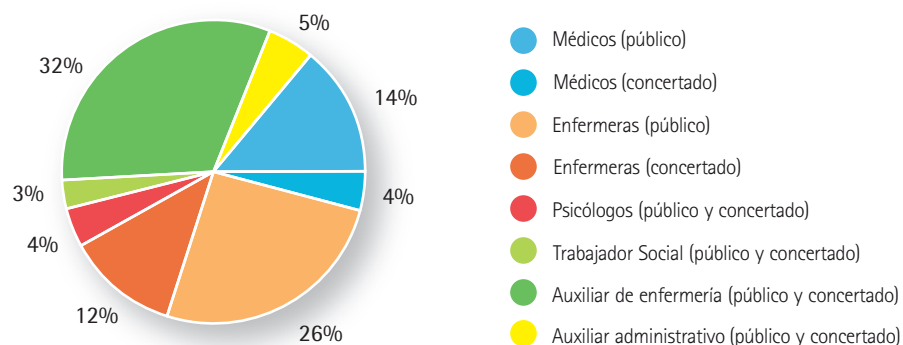


Los profesionales específicos de Cuidados Paliativos que desarrollan su actividad en los diferentes servicios, se distribuyen según los siguientes gráficos:

Recursos humanos en la Comunidad de Madrid

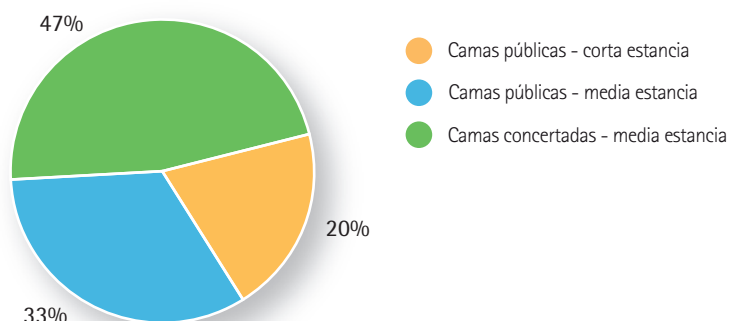


Recursos humanos en la Comunidad de Madrid



Las unidades de hospitalización específicas de Cuidados Paliativos, atendidas por un equipo interdisciplinar, de corta y media estancia se distribuyen de la siguiente forma:

Número de camas públicas y concertadas



Los esfuerzos realizados hasta el momento y la estrecha colaboración de los recursos públicos y privados, han mejorado la continuidad de cuidados entre niveles e instituciones, que hay que seguir potenciando mediante la integración y coordinación de recursos.

La necesidad de mejora continua además implica desarrollar circuitos y criterios claros de identificación, derivación, actuación y seguimiento para consolidar un modelo organizativo normalizado, homogéneo e integrado, donde se impulse la colaboración y coordinación con otros sectores e instituciones implicadas y así poder disminuir la incertidumbre de los pacientes, familias y profesionales. Para ello es

imprescindible la implicación de todos los profesionales de Atención Primaria que por su proximidad y conocimiento del paciente, la familia y el entorno han de prestar la continuidad en los cuidados hasta las últimas etapas de la vida y además en la atención al duelo.

Se sigue considerando una prioridad que los profesionales desarrollen habilidades para poder ahondar y profundizar en el conocimiento de las necesidades, opiniones y expectativas de los pacientes y sus familias. Teniendo en cuenta la dimensión preventiva propuesta por la OMS, (*Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5*), la promoción y aprendizaje de una actitud más proactiva en los equipos específicos de Cuidados Paliativos a través de intervenciones mucho más tempranas, ayudará a la prevención y paliación del sufrimiento.

El domicilio, en la medida de lo posible, se considera el lugar idóneo para proporcionar Cuidados Paliativos a aquellos pacientes que así lo deseen. Para ello es preciso asegurar las estructuras necesarias que garanticen que los ciudadanos puedan ejercer su derecho a esta elección, teniendo en cuenta los deseos y posibilidades de sus familiares y la opinión de los profesionales que les atienden.

La sensibilización de la sociedad y de los profesionales que intervienen en el proceso de atención, es fundamental para el desarrollo de los Cuidados Paliativos y la utilización adecuada de los recursos.

La promoción de la formación e investigación específica en Cuidados Paliativos influye positivamente en la calidad de la atención prestada y en la satisfacción de los usuarios y de los profesionales. El impulso de la formación específica en paliativos, sobre todo en aspectos de comunicación y trabajo en equipo, son fundamentales para ofertar una atención de calidad.

La puesta en marcha de mecanismos y herramientas para medir la efectividad y eficiencia de la atención paliativa es prioritaria para la mejora continua. El desarrollo de indicadores de resultado y definición de estándares, ayudará a monitorizar la actividad de los diferentes equipos, a facilitar su trabajo diario y a realizar una evaluación continua, que permita establecer las medidas de mejora en función de estos resultados.

Este plan quiere alcanzar en definitiva: "Cuidados paliativos de calidad para todos y a todas horas", proporcionando los medios necesarios para su desarrollo.



LÍNEAS GENERALES DE ACTUACIÓN

LÍNEA GENERAL 1: DESARROLLAR LA ORGANIZACIÓN	LÍNEA GENERAL 2: MEJORAR LA ACCESIBILIDAD	LÍNEA GENERAL 3: MEJORAR LA EFICIENCIA	LÍNEA GENERAL 4: IMPULSAR LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE Y SU ENTORNO	LÍNEA GENERAL 5: FOMENTAR LA FORMACIÓN, INVESTIGACIÓN, DESARROLLO E INNOVACIÓN
OBJETIVO 1: Promover la coordinación desde el SERMAS	OBJETIVO 1: Promover la sensibilización de los profesionales	OBJETIVO 1: Impulsar la intervención paliativa precoz en los pacientes ingresados	OBJETIVO 1: Participar en la elección del lugar de atención	OBJETIVO 1: Adecuar la formación de los profesionales, voluntarios y cuidadores informales
OBJETIVO 2: Establecer redes funcionales de actuación	OBJETIVO 2: Difundir la oferta de cuidados paliativos	OBJETIVO 2: Desarrollar atención domiciliaria continuada	OBJETIVO 2: Mejorar la información y formación	OBJETIVO 2: Impulsar la investigación
OBJETIVO 3: Desarrollar un sistema de información	OBJETIVO 3: Disminuir la incertidumbre y la variabilidad		OBJETIVO 3: Conocer y valorar la satisfacción	OBJETIVO 3: Fomentar la innovación
OBJETIVO 4: Promover metodología de calidad	OBJETIVO 4: Impulsar el desarrollo de la atención paliativa pediátrica			
OBJETIVO 5: Determinar y adecuar recursos asistenciales				
OBJETIVO 6: Impulsar la coordinación recursos asistenciales y sociales				
OBJETIVO 7: Adecuar la atención psicológica				



LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 1

Desarrollar la organización

1

Desarrollar la organización

El derecho a morir con dignidad es parte constitutiva del derecho a la vida, entendiendo por "derecho a una muerte digna", el derecho a vivir "humanamente" hasta el último momento, no refiriéndose la expresión directamente al "morir" sino a la "forma de vivir hasta el final", recibiendo unos cuidados de calidad.

Para lograr una mejor atención y aceptación de esta realidad es precisa la existencia de un programa dirigido a los pacientes, donde trabajen unidos los profesionales de distintos ámbitos, para lograr este fin de forma individualizada con cada persona que se enfrenta a la muerte, y de forma global con una sociedad que se empeña en evitar esta realidad.

Los profesionales que llevan a cabo su labor en este campo creen firmemente en la importancia de trabajar para proporcionar unos Cuidados Paliativos de calidad: sensibilizando a la población y a otros profesionales, desarrollando habilidades, favoreciendo la comunicación y canalizando los recursos. Trabajan junto con organizaciones de voluntarios para asegurar que la población que requiere Cuidados Paliativos reciba atención de la máxima calidad, respetando la dignidad inherente a la persona y la posibilidad de elección, que concreta en este Plan el principio de autonomía.

Los instrumentos fundamentales para responder a las necesidades de atención de estos enfermos y sus familiares son: control de síntomas, información y comunicación adecuadas, y también un cambio en la organización que permita adaptarse a necesidades distintas y con objetivos distintos, a medida que avanza la enfermedad.

La organización de los Cuidados Paliativos debe incluir medidas de recursos específicos y de mejora de los servicios existentes, para permitir que en todos los ámbitos sea posible una atención de calidad. La recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa hace énfasis en la necesidad de reconocer los Cuidados Paliativos como un derecho y de promover que se incluya esta prestación en los programas públicos. La recomendación 24 (2003) subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los Cuidados Paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten.

Este derecho está reconocido para todos los españoles desde la promulgación de la Ley 16/2003 de 28 de Mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Por ello, es una obligación de la Administración Sanitaria garantizar el cumplimiento del derecho de los ciudadanos en situación terminal de su enfermedad, a ser atendidos, con la mejor calidad y medios, respetando su mundo de valores y de vinculaciones.

El objetivo fundamental es conseguir la mejor experiencia posible para aquellos cuya vida está amenazada o llegando a su fin. El compromiso del gobierno regional, es facilitar un nivel de cuidados que asegure que cualquier paciente desde el diagnóstico hasta los estadios finales de la enfermedad, inde-

pendientemente de su edad, en cualquier sitio, viva bien, muera bien en el lugar y modo más adecuado según su situación.

Por otra parte, la promoción del voluntariado en la Comunidad de Madrid constituye en los últimos años un esfuerzo constante y firme. Esta es una de las más importantes iniciativas que han marcado el desarrollo de nuestra sociedad.

El papel del voluntario es importante en las etapas del final de la vida cuando la toma de decisiones puede girar respecto a la crucial decisión de si el enfermo podrá permanecer en casa el tiempo que desee. El cuidador principal valora la ayuda práctica, la compañía y la labor aún más significativa en relación con aquellos que carecen de familia cercana.

La coordinación, la información y la disposición de profesionales y voluntarios son claves para dar calidad en la asistencia, siempre de forma integral e integrada.

La línea de actuación se divide en siete objetivos que pretenden abordar esta tarea desde distintos enfoques:

OBJETIVO 1: PROMOVER LA COORDINACIÓN DESDE EL SISTEMA MADRILEÑO DE SALUD

La Consejería de Sanidad ha desarrollado la coordinación regional de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid, estableciendo la figura de su responsable, como encargada de dirigir estas actuaciones y al mismo tiempo de valorar la situación alcanzada por el desarrollo del Plan de Cuidados Paliativos, como base para el desarrollo e impulso de iniciativas que generen una atención paliativa de creciente calidad.

Las funciones a desempeñar, independientemente de que puedan irse modificando y adaptando a las necesidades, por la Unidad de Coordinación Regional de Cuidados Paliativos son las siguientes:

- Promover e impulsar el desarrollo del Programa de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
- Realizar estudios y trabajos de Planificación, análisis de recursos y servicios, orientados al desarrollo del Programa de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
- Actuar como instrumento de coordinación, información y relación profesional con el conjunto de centros y servicios relacionados con la atención sanitaria en cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid, propiciando el conocimiento e intercambio técnico, profesional y científico de los mismos.
- Proponer y desarrollar la elaboración de protocolos, relacionados con los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid.

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 1

Desarrollar la organización

- Promover y desarrollar acciones de formación continuada y actualización profesional, en materia de cuidados paliativos de los profesionales así como el intercambio científico-técnico de profesionales de atención primaria y de atención especializada.
- Promover la investigación en materia de Cuidados Paliativos, facilitando información y la necesaria coordinación de los diversos grupos de investigadores y cooperando con las estructuras de investigación de la consejería de Sanidad para potenciar dicho ámbito de investigación.
- Promover y participar en el diseño y elaboración de propuestas en el ámbito organizativo, asistencial, formativo, etc. de Cuidados Paliativos.
- Realizar el seguimiento y valoración de las acciones emprendidas en materia de Cuidados Paliativos.
- Asesorar y emitir informes, en todas aquellas cuestiones relativas a Cuidados Paliativos.

La coordinación regional asienta sus actuaciones en la definición de su misión, visión y valores:

MISIÓN

Proporcionar la atención paliativa adecuada para disminuir el sufrimiento innecesario de las personas susceptibles de recibir Cuidados Paliativos, mejorando el conocimiento de sus necesidades y la eficiencia en la prestación de la atención paliativa, para conseguir la excelencia en la provisión de los cuidados y el apoyo.

VISIÓN

Alcanzar una dinámica y completa integración de profesionales, recursos y servicios sanitarios y sociales que satisfaga las expectativas y necesidades de los pacientes, sus seres queridos, los profesionales y la sociedad.

VALORES

Todas las actividades de Cuidados Paliativos reconocen y se apoyan en los siguientes valores:

- El enfoque centrado en el paciente y sus seres queridos.
- Atención de la más alta calidad.
- Seguridad y efectividad.

- Accesibilidad y equidad.
- Adecuación de recursos y abordaje integral.

Además, para organizar las actividades de Cuidados Paliativos es necesario tener en cuenta y apoyarse en los siguientes principios:

- Reconocer:
 - El valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
 - El valor de la vida, el proceso natural de morir, y el hecho de que ambos dan oportunidades para el crecimiento y la mejora personal.
 - La necesidad de atender a los pacientes y sus seres queridos en su sufrimiento, expectativas, necesidades, esperanzas y temores.
- Contemplar al paciente (sea adulto o pediátrico) en todo momento y en cualquier lugar, junto a su familia como una unidad; tratarlo como persona, cuidando su dignidad y respetando su intimidad, sus vínculos y sus valores.
- Prestar los cuidados cuando el paciente y/o sus seres queridos están preparados para aceptarlos.
- Orientar los cuidados al bienestar (calidad de vida) según lo perciba el paciente.
- Proveer los cuidados, la atención y las terapias propuestas con delicadeza y humanidad.
- Basar la relación terapéutica con los pacientes y sus seres queridos en su dignidad e integridad como personas.
- Acompañar al paciente y a su familia en el proceso de duelo.
- Reforzar a nuestra sociedad dando una respuesta unificada al sufrimiento.
- Adecuar y mejorar siempre la atención paliativa en base a la investigación y evidencia.

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 1

Desarrollar la organización

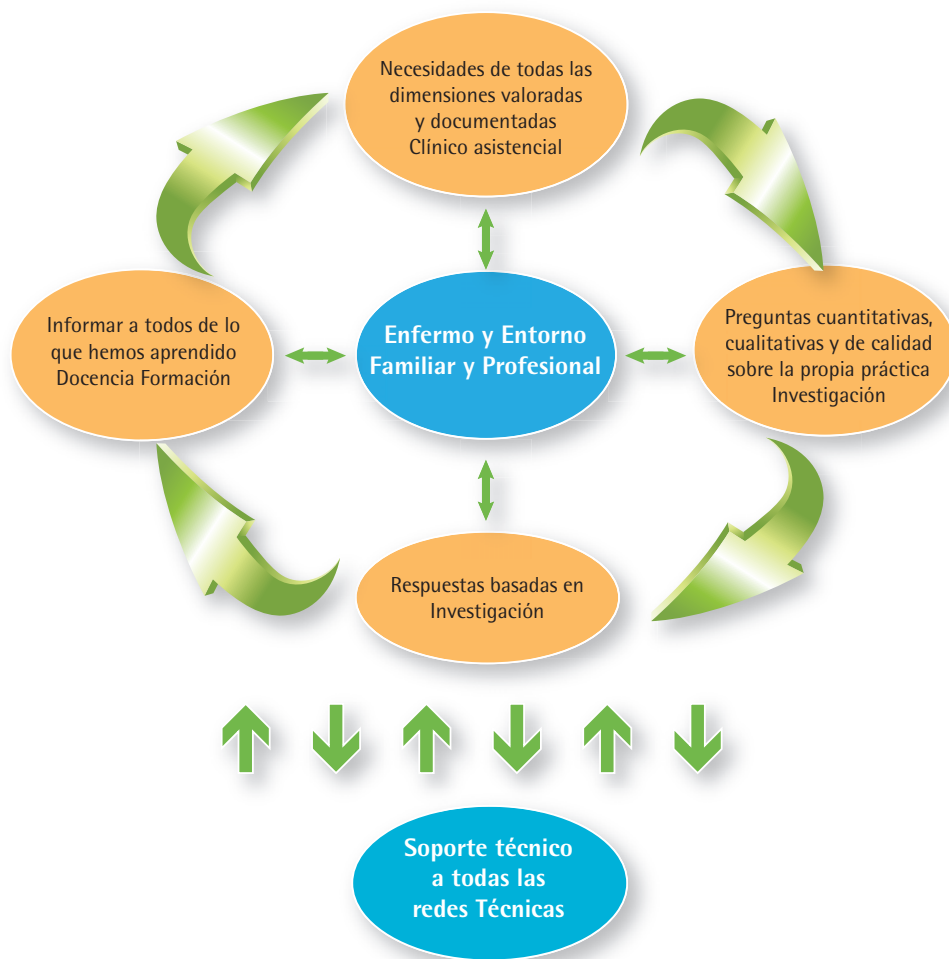
Principios que guiarán toda la comunicación e interacciones entre el colectivo paliativo, con otras personas y organizaciones de la sociedad.

ACTUACIONES

1. Desarrollar la Coordinación de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
2. Establecer vínculos de colaboración con las unidades y centros directivos competentes de la Comunidad de Madrid.
3. Establecer un Programa de Cuidados Paliativos común dirigido a los pacientes, independientemente de su edad, patología o lugar donde se encuentren.

OBJETIVO 2: ESTABLECER REDES FUNCIONALES DE ACTUACIÓN

Los Cuidados Paliativos basados, según Cicely Saunders, en ofrecer "todo lo que hay en tu mente y todo lo que hay en tu corazón", solo se pueden concebir con la creación de un modelo organizativo que incorpore el conocimiento que emana del rigor científico, el aprendizaje y la investigación.



El modelo establecido para integrar la provisión de la atención oncológica en Europa es un modelo fácil de desarrollar para la provisión de los cuidados de soporte y paliativos y que adecúa la coordinación de la atención paliativa.

Es éste un modelo flexible, no jerárquico, donde están representados los profesionales y las relaciones entre ellos y que da más importancia a las relaciones que a los individuos en sí, potenciando así el trabajo en equipo.

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 1

Desarrollar la organización

El modelo organizativo debe contemplar diversas áreas, que en su conjunto conforman una plataforma de redes de actuaciones:

- **Clínico-Asistencial:** que facilite el acceso de cada persona con una enfermedad en situación avanzada y/o terminal a cuidados paliativos de alta calidad, estableciendo circuitos y elaborando protocolos y guías clínicas.
- **Docencia y Formación:** que desarrolle programas formativos de alta calidad para los profesionales específicos de Cuidados Paliativos, voluntarios, cuidadores informales y familiares. Será también responsable de crear circuitos que resuelvan las dificultades en el acceso a la información, conocimientos, docencia y educación.
- **Investigación:** para impulsar y facilitar la investigación entre los profesionales específicos de Cuidados Paliativos. De especial interés es recoger las iniciativas individuales y de los distintos servicios en esta materia.
- **Gestión de Calidad y Apoyo técnico:** para facilitar la implementación de las iniciativas que se vayan proponiendo, apoyar las innovaciones de sistemas de la información, la supervisión del desarrollo de los indicadores y la evaluación continuada del plan.

Este modelo organizativo funcional ayudará a los profesionales expertos en Cuidados Paliativos a interaccionar, intercambiar ideas con otros profesionales de la región, pero sin olvidar la proyección nacional e internacional que es la que facilita que las deficiencias de conocimientos y habilidades no sean nunca más amplias que las deficiencias tecnológicas.

ACTUACIONES

1. Constituir redes paliativas impulsadas desde la Coordinación de Cuidados Paliativos, que sirvan de apoyo a toda la actividad paliativa de la Comunidad de Madrid: red clínico asistencial, red de docencia y formación, red de investigación y red de la gestión de la calidad y apoyo técnico.
2. Establecer el Observatorio Regional (red de la gestión de la calidad y apoyo técnico) que evalúe y analice los resultados del Plan y de las redes, aplique nuevas tecnologías, dé soporte a la planificación de nuevas acciones y fomente la investigación.
3. Identificar a los responsables funcionales de cada una de las redes dentro de los profesionales de Cuidados Paliativos.

4. Establecer Comisiones de Cuidados Paliativos que se reúnan periódicamente y que estarán formadas, entre otros, por responsables de las redes y representantes de:
 - Atención Primaria y Hospitalaria
 - Farmacia
 - Salud Mental
 - Centros Concertados
5. Desarrollar las actuaciones de la Comisión Regional creada en el Plan Integral de Cuidados Paliativos 2005-2008 de la Comunidad de Madrid.

OBJETIVO 3: DESARROLLAR UN SISTEMA DE INFORMACIÓN

El diseño de un marco organizativo y de gestión para la planificación y evaluación de la atención paliativa de la Comunidad de Madrid debe soportarse en un Sistema de Información específico.

La información es importante para todas las organizaciones; la forma en que se reúne, verifica, procesa y utiliza tiene un efecto directo en la actividad.

Dicha información debe registrarse con métodos normalizados para que pueda ser comprendida y utilizada por todos. El uso de un sistema informatizado facilita el acceso a la información necesaria y a su utilización, agilizando el proceso asistencial especialmente cuando participan varias disciplinas y diferentes servicios.

El abandono de la historia convencional, en papel, no debe burocratizar la atención: al contrario, debe suponer una mejora en la continuidad de la misma y favorecer la lectura y análisis de datos.

La accesibilidad y actualización de la información de la historia clínica de los pacientes constituyen elementos claves para dar una respuesta asistencial ágil y eficaz ante los cambios en la evolución clínica.

La existencia de una historia informatizada común compartida por los distintos niveles de atención constituye un indicador de funcionamiento de gran interés y significa la incorporación de la tecnología a los sistemas de coordinación.

Además, un sistema de información específico permite también el análisis de datos para investigación, auditoria, administración y/o planificación sanitaria.

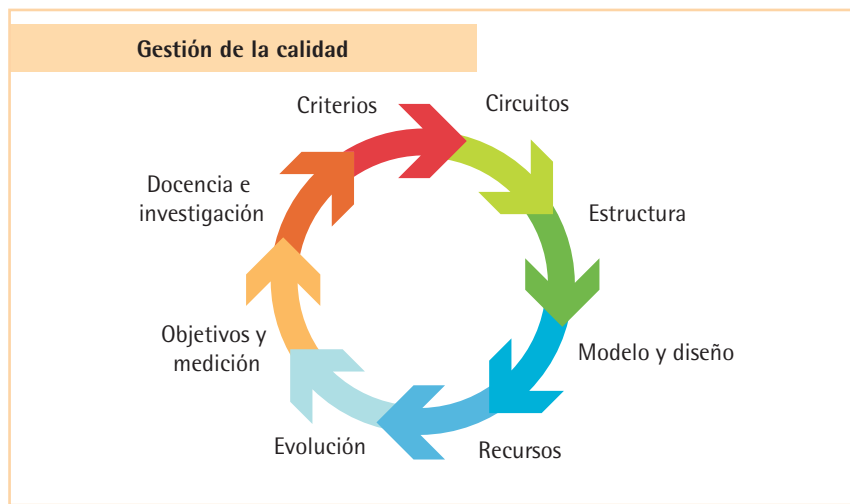
Desarrollar la organización

Existen experiencias previas adaptadas en Comunidades Autónomas y en otros países que refieren que el tratamiento homogéneo de la información es el modelo a seguir para mejorar la eficiencia y la calidad de los servicios sanitarios públicos.

1. Desarrollar el sistema de información de Cuidados Paliativos que refleje y apoye la organización de los recursos asistenciales pertinentes a la atención paliativa y que debe incluir:
 - Puesta en marcha de un registro centralizado de casos correspondientes a personas susceptibles de recibir atención paliativa.
 - Diseño de documentación específica:
 - Informe Único de Derivación
 - Plan de Actuación Interdisciplinar Individualizado
 - Informe de Salida del Programa
 - Diseño de una historia clínica paliativa, integrada con el resto de sistemas de información asistenciales.
2. Establecer la colaboración y coordinación con la Dirección General de Sistemas de Información Sanitaria, incorporándola en la toma de decisiones, apoyando y asesorando a la Coordinación de Cuidados Paliativos en todo lo referente al desarrollo del sistema de información paliativa.
3. Creación de una Comisión de Sistemas de Información Paliativa (CSIP) coordinada por la Coordinación de Cuidados Paliativos, con la participación de los centros directivos del Servicio Madrileño de Salud.

OBJETIVO 4: PROMOVER LA APLICACIÓN DE METODOLOGÍA DE CALIDAD

La gestión de la calidad, entendida como una disciplina que aporta una serie de métodos y herramientas que permiten la mejora de las actuaciones, tiene un papel primordial en el entorno asistencial.



En este sentido, la provisión de servicios sanitarios reúne una serie de características que refuerzan la idea de utilizar la mejora continua como estrategia básica para obtener mejores resultados:

- La prestación del servicio requiere cada vez mayor nivel de conocimiento especializado y, por tanto, profesionales altamente cualificados.
- Los servicios deben organizarse en función de los pacientes para poder desarrollar una mejor prestación.
- El desarrollo de las tecnologías de la información han facilitado el acceso, cada vez más frecuente, a información independiente.
- Las opiniones de los profesionales, pacientes y familiares son elementos claves en la evaluación y mejora de la calidad.
- Las expectativas de los pacientes, familiares y allegados, son cada vez más elevadas.

Todas estas condiciones se dan aún con mayor intensidad cuanto más especializada es la atención que se presta, lo que tiene especial relevancia en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 1

Desarrollar la organización

Esta necesidad de mejorar la calidad, la podemos encontrar en informes como el realizado por la Organización Mundial de la Salud en el año 2004 (Hechos Sólidos en Cuidados Paliativos), o en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, aprobada en Marzo de 2007; que la incluye dentro de su misión.

En este escenario, en el que los pacientes cada vez más se involucran y participan en las decisiones que atañen a su propia salud, los profesionales y las diferentes organizaciones necesitan promover la metodología de la calidad como un elemento estratégico.

ACTUACIONES

1. Establecer la colaboración y coordinación con el centro directivo competente en materia de calidad, en la toma de decisiones, apoyando y asesorando a la Coordinación de Cuidados Paliativos en todo lo referente a mejora de la calidad asistencial.
2. Incluir metodología y herramientas de mejora de la calidad en el programa formativo profesional.
3. Desarrollar guías de práctica clínica, vías clínicas y protocolos de actuación en materia de Cuidados Paliativos, basados en las mejores evidencias disponibles adaptándolas a nuestro entorno.
4. Constituir un grupo de mejora de calidad en cada entorno geográfico que formarán parte de la Red de la Gestión de la Calidad y Apoyo Técnico.
5. Determinar criterios y estándares de calidad así como indicadores para su evaluación, que permitan establecer auditorías internas de seguimiento de los diferentes aspectos de la calidad en la prestación asistencial.

OBJETIVO 5: DETERMINAR Y ADECUAR RECURSOS ASISTENCIALES

Siguiendo recomendaciones internacionales de estándares claramente definidos y de evidencia demostrada, más de la mitad de los profesionales específicos que trabajan en Cuidados Paliativos deben desarrollar su labor en domicilio, siendo éste el lugar donde el paciente reside de manera habitual: vivienda familiar, residencia asistida, centros de menores, de personas con dificultades de aprendizaje, penitenciarios, etc.

Aún teniendo claro que el domicilio es para la mayoría de los pacientes el lugar más adecuado para recibir los cuidados del final de la vida, hay que tener en cuenta los tres factores implicados en la toma de decisiones:

- Elección del paciente (que el paciente elija otro como el lugar donde se le proporcionen los cuidados paliativos y/o morir)

- La familia (importancia de la existencia, colaboración y disposición de un cuidador principal, así como que el domicilio reúna las condiciones necesarias para llevar a cabo una adecuada atención)
- Los profesionales (en función de la complejidad de las necesidades y el nivel de intervención propuesto)

Por este motivo, todo ciudadano que necesite atención paliativa debe tener acceso inmediato y cercano a todos los recursos paliativos específicos, como forma integral de un circuito preestablecido. Según las necesidades paliativas de los pacientes y su complejidad, variará el tipo de servicio paliativo que dé respuesta a las mismas, según se muestra en la siguiente tabla:

Necesidades paliativas	Unidad de camas de corta estancia	Consultas externas	Servicio de Soporte Hospitalario Paliativo	Servicio de Soporte Domiciliario Paliativo	Unidad Paliativa de día	Unidad de camas de media estancia
Síntomas	Moderado/ Severo	Leve	Variable	Leve/ Moderado	Leve	Moderado/ Severo
Complejidad Psicosocial/Inestabilidad	Moderado/ Severo	Leve	Variable	Leve/ Moderado	Leve/ Moderado	Moderado/ Severo
Inestabilidad clínica	Inestable +++	0	Moderado	++	+	+++
Grado de Dependencia	Dependiente +++	Variable	Variable	++	+	Variable
Requiere otros tratamientos médicos intensivos	+++	0	+++	0	0	0/+
Grado de apoyo social disponible	Bajo/Variable	Disponible	Variable	Disponible	Disponible en la noche	Bajo/Variable
Grado de cuidados de enfermería	Alto	Mínimo	Intermedio/ Alto	Intermedio	Bajo	Alto

Adaptado del: Documento Getting Started de IAHP y del European Journal of Palliative Care, 2010; 17 (1)

Los servicios de Cuidados Paliativos son de calidad cuando el paciente y la familia se mantienen en una situación de confort y pueden mantener rangos de normalidad de su vida. Los pacientes a menudo identifican el domicilio como el lugar para estar y para ser cuidado, aunque no exento de dificultades, por lo que un requerimiento fundamental es un cuidado domiciliario continuo y coordinado por un profesional de referencia.

Cuando se comparan con los cuidados convencionales, hay evidencia de que los servicios específicos de Cuidados Paliativos mejoran la satisfacción e identifican y abordan más necesidades del paciente y su familia. Lo que es más, el abordaje multiprofesional reduce el coste total del cuidado y la cantidad de tiempo que los enfermos pasan en el entorno hospitalario agudo.

Desarrollar la organización

Los Cuidados Paliativos los proveen dos categorías distintas de profesionales sanitarios y sociales:

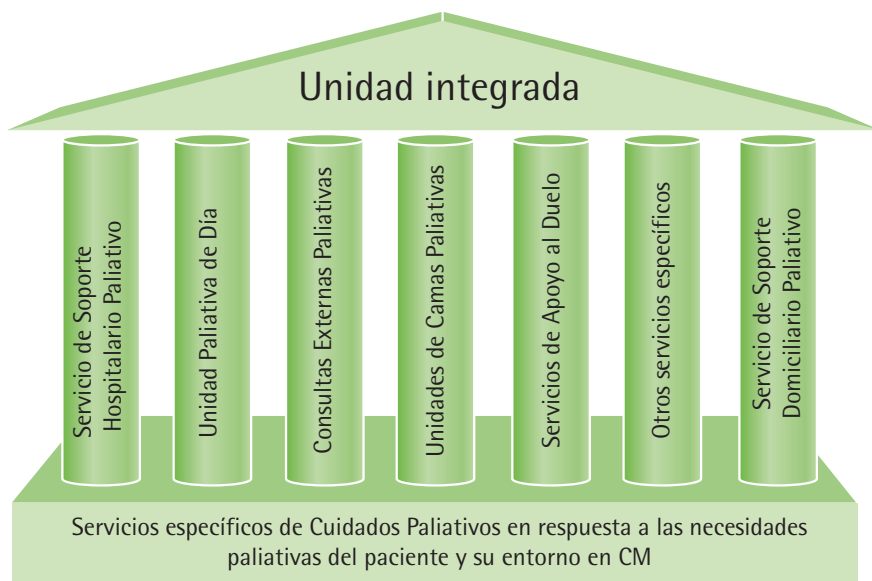
- Aquellos que proveen el cuidado habitual de los pacientes y de sus cuidadores en sus domicilios y en los hospitales.
- Aquellos profesionales específicos de Cuidados Paliativos.

Los profesionales que proveen los cuidados habituales deben ser capaces de:

- Identificar y valorar las necesidades de cuidados de cada paciente y su familia, en todas y cada una de las dimensiones física, psicológica, social, espiritual y de información.
- Responder a esas necesidades dentro de los límites de su conocimiento, habilidades y competencia en Cuidados Paliativos.
- Saber cuándo deben pedir consejo o derivar a los servicios específicos de Cuidados Paliativos.

Según un estudio realizado en el 2009 "Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en Cuidados Paliativos" no es posible reconocer un único dispositivo asistencial como el más conveniente para la atención en Cuidados Paliativos; es más bien la combinación de los diferentes servicios la que satisface las distintas demandas que van surgiendo en el contexto de los Cuidados Paliativos.

Esta combinación es lo que denominaremos Unidad Integrada, ya que incorpora de forma dinámica todos los servicios paliativos prestados por los distintos equipos específicos existentes en cada entorno geográfico, de tal forma que el número de servicios disponibles por cada unidad integrada variará dependiendo de las necesidades y características de la misma.



Sus características principales son flexibilidad, buena comunicación entre los proveedores de atención sanitaria, claros cometidos dentro de la unidad de atención y utilización de técnicas innovadoras con el fin de ayudar a mejorar la equidad y calidad de la cobertura.

En estas unidades trabajarán equipos multiprofesionales, constituidos básicamente por médicos y personal de enfermería. Los equipos se complementarán con personal administrativo, trabajadores sociales, psicólogos, farmacéuticos y asesores espirituales, constituyéndose en este conjunto el equipo completo de Cuidados Paliativos. Los profesionales que trabajan en estas unidades deben ser flexibles; adaptando las funciones de las distintas disciplinas, para dar respuesta a las necesidades del paciente.

El equipo multiprofesional es por tanto un concepto dinámico en desarrollo que está cambiando con la experiencia y conocimiento de los diferentes profesionales y que no debe nunca olvidar la importancia de los cuidados de enfermería.

Cada Unidad Integrada, teniendo en cuenta las diferentes ubicaciones y dependencias organizativas de los distintos servicios que la componen, trabajará según las pautas de su Responsable Clínico-Asistencial, Docente o de Investigación según proceda, al trabajar dentro del entorno geográfico y apoyarse en los recursos sanitarios de esa zona, se contribuye a extender la cultura del Cuidado Paliativo y del acompañamiento a los que sufren más allá del momento de la muerte, en el proceso de duelo.

Desarrollar la organización

ACTUACIONES

1. Adecuar los recursos según las necesidades detectadas en el análisis de situación (mapa de recursos).
2. Impulsar el desarrollo de modelos mixtos (internivel) que intervengan en el ámbito domiciliario y hospitalario.
3. Impulsar y potenciar el papel de la enfermera específica de Cuidados Paliativos en el proceso de cuidados al final de la vida.
4. Impulsar y potenciar el papel del médico de Cuidados Paliativos, especialmente su función como consultor en el proceso de atención médica del paciente al final de la vida.
5. Establecer Unidades Integradas que incorporen los servicios, que den respuesta al espectro de necesidades del enfermo y su familia (Anexo I).

OBJETIVO 6: IMPULSAR LA COORDINACIÓN DE RECURSOS ASISTENCIALES Y SOCIALES

La atención al enfermo y a su familia desde la perspectiva sociofamiliar, facilitará la prevención y el abordaje de las situaciones de riesgo familiar, así como la puesta en marcha de recursos prácticos y organizativos.

El Trabajador Social experto en Cuidados Paliativos dentro de las unidades integradas establecerá circuitos adecuados al entorno, que faciliten la coordinación entre la asistencia sanitaria y social y que amparen a la unidad familiar, independientemente del lugar donde se encuentre el enfermo en cada momento. Esto incluye conocer y facilitar ayudas, planificar de forma precoz el alta cuando el paciente está hospitalizado, ofertar el apoyo preciso evitando ingresos inadecuados en hospitales y situaciones de sobrecarga del cuidador y prevenir abandonos terapéuticos.

Los trabajadores sociales participarán en la valoración y documentación periódica de las necesidades sociales identificadas con el resto del equipo, asegurando así que la intervención social se ajuste a la complejidad de cada situación.

Asimismo, las necesidades sociales, familiares y de duelo serán valoradas y documentadas en el momento que el paciente salga de programa, bien por fallecimiento o por alta.

La atención y cuidados proporcionados por la familia son importantes para el bienestar de los enfermos. En términos generales, los miembros de la familia están dispuestos para cuidar pero en algún momento puede convertirse en una experiencia demasiado intensa, que les sobrecargue.

Los voluntarios que ya han vivido esta situación lo entienden tan bien que más de la mitad de ellos se involucran precisamente por sus experiencias cuidando a miembros de su propia familia y/o amigos que ya han fallecido. La mayoría piensa que se sienten diferentes y que han cambiado de algún modo desde que son voluntarios, al igual que su visión de la vida.

El desarrollo de un voluntariado específico, es una parte importante del impacto social de los Cuidados Paliativos. Una vez el cuidador principal o familiar ha perdido a su ser querido y ha pasado el periodo de duelo recomendado bien cuidado, quiere poner al servicio de la sociedad su experiencia y las habilidades que adquirió durante la etapa paliativa y la muerte de su ser querido.

Los voluntarios en Cuidados Paliativos ocupan una posición única dentro del sistema de salud formal. Se han identificado ejemplos claros del impacto positivo en las vidas de los cuidadores principales. No se puede obviar el impacto de lo que ven y oyen y cómo les afecta. La atención a estos aspectos debe ser incorporado en el desarrollo de programas de formación y apoyo para los voluntarios, dándoles a conocer técnicas de auto cuidado para prevenir la fatiga de la compasión o burnout.

El trabajador/a social se encargará de la organización del voluntariado en Cuidados Paliativos. Para ello se tendrá en cuenta la situación social particular de cada paciente y su familia, prestando especial interés ante la presencia de factores de riesgo social asociados a la enfermedad.

ACTUACIONES

1. Identificar Trabajadores Sociales de referencia encargados de que se preste la atención social de la manera más eficiente en cada entorno geográfico.
2. Establecer el nivel de complejidad de las necesidades sociales de los pacientes y sus familias para adecuar la dotación de recursos sociales específicos.
3. Desarrollar un procedimiento unificado de atención social.
4. Crear vías de comunicación ágil y fluida con los profesionales sociosanitarios.
5. Favorecer la creación y formación de un equipo de voluntarios específico de Cuidados Paliativos.
6. Desarrollar desde la Coordinación de Cuidados Paliativos programas que comprendan actividades de captación, formación y sensibilización del personal voluntario.

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 1

Desarrollar la organización

OBJETIVO 7: ADECUAR LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LOS PACIENTES Y SUS FAMILIARES

Enfrentarse a un diagnóstico, a un proceso de enfermedad y al hecho de morir son situaciones difíciles de afrontar, que provocan un gran impacto emocional y un alto estrés psicológico y sufrimiento en el enfermo, la familia y los profesionales que le atienden.

Así, Chapman y Gravin definen el sufrimiento como: "Un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla", es decir, el enfermo puede percibir una situación o un estímulo biopsicosocial (dolor, soledad, miedo...) como una amenaza y al mismo tiempo evalúa que no tiene los suficientes recursos para hacerle frente. Este balance negativo entre percepción de amenaza y evaluación de recursos es el que da lugar al sufrimiento, cuyo elemento clave es la indefensión.

Los profesionales específicos de Cuidados Paliativos buscan disminuir la percepción de amenaza y potenciar los recursos personales, psicosociales y profesionales para aumentar la percepción de control del paciente sobre la situación, optimizando en el tiempo la intervención que será realizada por el profesional más capacitado.

Los psicólogos participarán en la valoración y documentación periódica de las necesidades psicológicas identificadas con el resto del equipo, asegurando así que la intervención psicológica se ajuste a la complejidad en cada situación.

Así mismo, las necesidades psicológicas del paciente y sus familiares y de atención al duelo cuando sea necesaria, serán valoradas y documentadas en el momento que el paciente salga de programa, bien por fallecimiento o por alta.

ACTUACIONES

1. Identificar psicólogos de referencia, encargados de que se preste la atención psicológica de la manera más eficiente en cada entorno geográfico.
2. Establecer el nivel de complejidad de las necesidades psicológicas de los pacientes y sus familias, para adecuar la dotación de recursos psicológicos específicos.
3. Desarrollar un procedimiento unificado de atención psicológica.



LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 2

Mejorar la accesibilidad

2

Mejorar la accesibilidad

El Programa de Cuidados Paliativos de Madrid va dirigido a todos los pacientes con enfermedad en situación avanzada y busca optimizar el acceso para todos los adultos y niños con cáncer y patología no oncológica.

El movimiento moderno de Cuidados Paliativos ha nacido desde la oncología. De igual modo, la limitación del esfuerzo terapéutico, como concepto, nace de la medicina crítica, de las unidades de cuidados intensivos. Ambos escenarios parten de lo potencialmente curable para encontrarse con lo que ya no se cura.

La dificultad radica en que cuando los términos pronósticos no son tan claros o sus plazos son más largos, los profesionales se encuentran ante un deterioro progresivo que no siempre se sabe manejar. Los Cuidados Paliativos no se pueden definir por un pronóstico acotado en el tiempo, sino por las necesidades percibidas a las que haya que responder para conseguir dar una auténtica calidad de vida al final de la misma.

Por otra parte, el grupo de pacientes no oncológicos no es uniforme. Los aspectos diferenciales entre un paciente con insuficiencia de órgano y una persona mayor con demencia al final de su vida pueden ser muy significativos. En este sentido, será importante combinar adecuadamente la estrategia de protocolizar los cuidados con una asistencia individualizada.

Para algunos profesionales, el que un paciente esté incluido en un programa de Cuidados Paliativos significa -erróneamente- la abstención terapéutica ante cualquier proceso intercurrente, lo que supondría la negación de cualquier tratamiento que pudiera estar indicado. Estamos hablando de pacientes con esperanza de vida larga en el tiempo en algunos casos. El miedo a que esto ocurra hace que algunos pacientes no sean incluidos en programas de Cuidados Paliativos hasta muy al final de su vida, privándolos así de los beneficios que se les podrían haber proporcionado.

Se requiere una gestión sistemática e integral de las necesidades y recursos, que debe incluir la colaboración entre los profesionales de Cuidados Paliativos y otros recursos asistenciales, para dar una atención que abarque el abanico de servicios y garantice la continuidad de la atención y la prestación de la asistencia en el momento y lugar más adecuados, y con niveles óptimos de calidad y eficiencia.

La mejora de la atención a los pacientes con patología no oncológica requiere estrategias bien definidas y consensuadas de forma continuada, que permitan alcanzar con calidad y seguridad los resultados esperados en cada paciente. La demanda asistencial ha ido en aumento a raíz del reconocimiento de las necesidades paliativas de los pacientes no oncológicos en la Comunidad de Madrid. En el Anexo II se recogen las características y necesidades que hay que contemplar para orientar la correcta atención de estos pacientes.

Los niños susceptibles de recibir Cuidados Paliativos (ver anexo III) son una población de baja prevalencia, alta complejidad y gran dispersión geográfica en nuestra Comunidad que requieren la coordinación de todos los recursos asistenciales disponibles para facilitarles la mejor atención paliativa.

Según la Academia Americana de Pediatría, los Cuidados Paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. En los pacientes con enfermedad aguda puede ser más fácil reconocer el punto de inflexión en la evolución de la enfermedad que determine un cambio en los objetivos terapéuticos, pero el niño afectado de una enfermedad o una situación clínica de pronóstico fatal debe beneficiarse de la coexistencia de ambas mentalidades, desde el mismo momento del diagnóstico.

La línea de actuación se divide en tres objetivos que pretenden abordar esta tarea desde distintos enfoques:

OBJETIVO 1: PROMOVER LA SENSIBILIZACIÓN DE LOS PROFESIONALES

Los pacientes y sus familiares, cuando se enfrentan a la realidad de la enfermedad avanzada perciben que el sistema sanitario no contempla la muerte como parte de un continuo, lo que dificulta el acceso a los Cuidados Paliativos.

Los pacientes y sus familiares reclaman la necesidad de recibir atención, cuidados y apoyo profesional. En estas circunstancias, resulta imprescindible que los profesionales estén sensibilizados con los beneficios que ofrecen los Cuidados Paliativos.



Mejorar la accesibilidad

La asistencia paliativa es cada vez más compleja, no solo por la enfermedad en sí, sino por los tratamientos disponibles así como por la problemática social de nuestros tiempos. Los profesionales que proveen el cuidado habitual de los pacientes y de sus cuidadores deben ser capaces de reconocer la necesidad de una atención específica y la posibilidad de derivar a los servicios paliativos.

Se debe hacer hincapié en los factores que faciliten la identificación del punto de inflexión a partir del cual el enfermo precisa atención específica de Cuidados Paliativos ya que, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente.

Una adecuada información despierta el interés por el Programa de Cuidados Paliativos y una actitud positiva en los profesionales para implicarse en la atención de estos pacientes. La información suministrada a los profesionales debe contemplar: existencia de recursos, circuitos de integración y coordinación, comunicación periódica de resultados de los indicadores del Programa, divulgación e implantación de protocolos, guías de práctica clínica, divulgación de actividades formativas y otras actividades relacionadas con Cuidados Paliativos.

Facilitar apoyo y asesoría a los profesionales que proveen los cuidados habituales es una de las medidas que más impacto tienen en la labor de sensibilización: orientar la toma de decisiones en las situaciones de media a alta complejidad compartiendo conocimientos y experiencia, agilizar la comunicación y optimizar la accesibilidad a los servicios específicos de cuidados paliativos según su complejidad, son funciones de los profesionales expertos en Cuidados Paliativos.

ACTUACIONES

1. Mejorar la información de los profesionales que intervienen en el proceso de atención paliativa.
2. Promover la colaboración con otros servicios específicos de patologías no oncológicas para desarrollar protocolos conjuntos.
3. Proponer incluir aspectos de la atención paliativa en las vías clínicas y protocolos de atención de procesos médicos y pediátricos, oncológicos y no oncológicos, de las diferentes especialidades, el momento óptimo y los criterios de derivación a Cuidados Paliativos.
4. Potenciar la función de consultoría desarrollada por los profesionales específicos de Cuidados Paliativos.
5. Promover grupos de trabajo que identifiquen las necesidades principales de los profesionales y conjuntamente planifiquen cómo darles respuesta.

OBJETIVO 2: DIFUNDIR LA OFERTA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Puesto que los Cuidados Paliativos son un derecho defendido por los más altos estamentos legisladores, es prioritario que la sociedad conozca las respuestas ya existentes al problema del sufrimiento y el esfuerzo que la administración está haciendo para atender a los ciudadanos en su momento más vulnerable: "el grado de madurez de una sociedad se mide por cómo cuida a sus miembros más vulnerables".

Por ello, se debe dar a conocer la esencia de los Cuidados Paliativos y la oferta de servicios disponibles en éste ámbito en la Comunidad de Madrid.

ACTUACIONES

1. Crear distintivos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid que ayuden a que esta filosofía de atención sea reconocido por todos, manteniendo la línea de imagen corporativa de la Consejería de Sanidad.
2. Impulsar medidas de difusión para dar a conocer la Filosofía, así como la oferta de Cuidados Paliativos.
3. Crear una página Web donde sean accesibles todas las actividades que realicen los profesionales y las novedades que afecten a la organización de Cuidados Paliativos. Desde esta página se enlazará a otras como la Web de la AECC, oncología, Alzheimer, enfermedades neurodegenerativas y otras relacionadas.
4. Creación y publicación de un Directorio de recursos disponibles de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
5. Desarrollar información específica para el ciudadano, enfermo y familia, donde se dé a conocer con especial énfasis el circuito integrado de atención y recursos existentes en su entorno geográfico.
6. Impulsar la participación en foros profesionales y en los comunitarios ya existentes (congresos, jornadas de otras disciplinas, asociaciones de vecinos...).

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 2

Mejorar la accesibilidad

OBJETIVO 3: DISMINUIR LA INCERTIDUMBRE Y LA VARIABILIDAD EN LA ATENCIÓN

Cuando no se pueda curar se deben dirigir los esfuerzos a cuidar, proporcionando un ambiente que garantice el mayor bienestar posible a los pacientes y su entorno en cada situación. Para esto es imperativo reducir la incertidumbre.

El Plan aporta un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban Cuidados Paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y entornos geográficos.

Dicha organización propicia que el proceso asistencial paliativo quede establecido mediante la planificación y seguimiento de todas las actividades y funciones, que lleven a todos los agentes implicados a conseguir una disminución del sufrimiento de pacientes y familia, asegurando la calidad. Además, la gestión por procesos es una herramienta que contribuye a mejorar continuamente lo que se hace y a la prevención de los problemas.

Las dos características de cualquier proceso son la repetitividad y la variabilidad. La repetitividad de las actividades será positiva porque permite la acumulación de experiencia, por parte de los profesionales que trabajan en los distintos recursos, ya sean específicos de paliativos o no, y rentabilizar todo el esfuerzo y el tiempo invertidos en mejorar este proceso asistencial.

Otra de las características es la variabilidad en la ejecución por la intervención de diferentes personas, que puede ser un elemento negativo y hacer que la satisfacción de nuestro paciente/familia disminuya. En este sentido, el plan 2010-2014 plantea hacer un esfuerzo para conseguir que las actuaciones, decisiones, actividades y tareas sean homogéneas (criterios de derivación, documentación única, criterios de salida de programa...).

El flujo que constituye el proceso asistencial paliativo es complejo y en él intervienen diferentes profesionales de distintos niveles asistenciales. La gestión sistemática de estos flujos se dirige a disminuir o eliminar el riesgo de que se produzcan demoras, descoordinaciones u omisiones, y su finalidad es conseguir que el trabajo sea eficaz y eficiente.

Otro factor es la transversalidad de la atención paliativa, que requiere de la intervención de profesionales de diversas disciplinas y de ámbitos diferentes ya que los pacientes y sus familias "transitan" por distintas fases que necesitan de asistencias muy diversas, incluso fuera del entorno estrictamente sanitario. Esto confiere a la atención paliativa un marcado carácter de proceso, en el sentido que se entiende en Calidad.

La implicación activa de los profesionales en el proceso se considera imprescindible en este plan, para continuar en el camino de la mejora continua y de la excelencia.

ACTUACIONES

1. Establecer el Proceso de Atención Paliativa al paciente y su familia. Al definirlo se podrá abordar la mejora en la eficiencia de las actividades, con el consiguiente aumento de la satisfacción de los pacientes, las familias y los profesionales.
2. Promover la continuidad de cuidados, informando y haciendo participe al Equipo de Atención Primaria (EAP) del proceso de atención al paciente y su familia, asegurando en todo momento la coordinación entre los profesionales implicados, buscando garantizar la información pertinente por parte del EAP como punto de referencia y responsable de la coordinación de la atención sanitaria de nuestros enfermos antes y durante su enfermedad, así como de su familia durante el duelo.
3. Definir los criterios que estandaricen los distintos servicios específicos paliativos, para apoyar sin solución de continuidad el proceso paliativo.

OBJETIVO 4: IMPULSAR EL DESARROLLO DE LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA

Los Cuidados Paliativos pediátricos se proporcionan en el ámbito hospitalario, en niños institucionalizados en centros socio-sanitarios y en el propio hogar. Los niños, a menudo, quieren estar en casa; y las familias, generalmente, es allí donde prefieren cuidarlos durante la enfermedad y hasta la muerte.

El Parlamento Europeo recomienda que, para poder atender los problemas característicos que se presentan en la provisión de Cuidados Paliativos pediátricos específicos, la unidad de atención integral paliativa pediátrica establezca la organización, coordinación y enlaces necesarios, trabajando en estrecha colaboración con otros recursos locales tanto de atención primaria como de hospitales donde el equipo multiprofesional pediátrico sea el punto de referencia.

El cuidado domiciliario centrado en la familia es el modelo para cualquier proveedor de Cuidados Paliativos pediátricos. Esto permite al niño continuar participando en las actividades de la familia, disminuye su estrés; realza la fluidez de la comunicación y posibilita la participación en el cuidado al resto de su familia.

Es importante planificar la atención específica a niños con enfermedades incurables, mediante la organización y prestación de Cuidados Paliativos pediátricos, con el fin de reducir el número de ingresos hospitalarios innecesarios y su duración, especialmente en las unidades de cuidados intensivos (Indicador de eficiencia en Cuidados Paliativos).

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 2

Mejorar la accesibilidad

La población infantil susceptible de recibir Cuidados Paliativos será atendida teniendo en cuenta tres niveles diferentes de intervención, que ya se utilizan en nuestra Comunidad:

- Nivel primario de Cuidados Paliativos pediátricos o enfoque paliativo: Dirigido a niños con enfermedades menos graves, donde los principios de los cuidados paliativos pediátricos son llevados a cabo por todos los profesionales sanitarios.
- Segundo nivel o nivel intermedio de Cuidados Paliativos pediátricos: Dirigido a casos más complejos, que requieren la intervención de personal de atención primaria y hospitalaria, que posee habilidades específicas determinadas por estándares reconocidos.
- Tercer nivel o nivel especializado de Cuidados Paliativos pediátricos: Dirigido a enfermedades y situaciones muy complejas, que requieren cuidados continuados por profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de los Cuidados Paliativos pediátricos y son miembros de un equipo multiprofesional especializado.

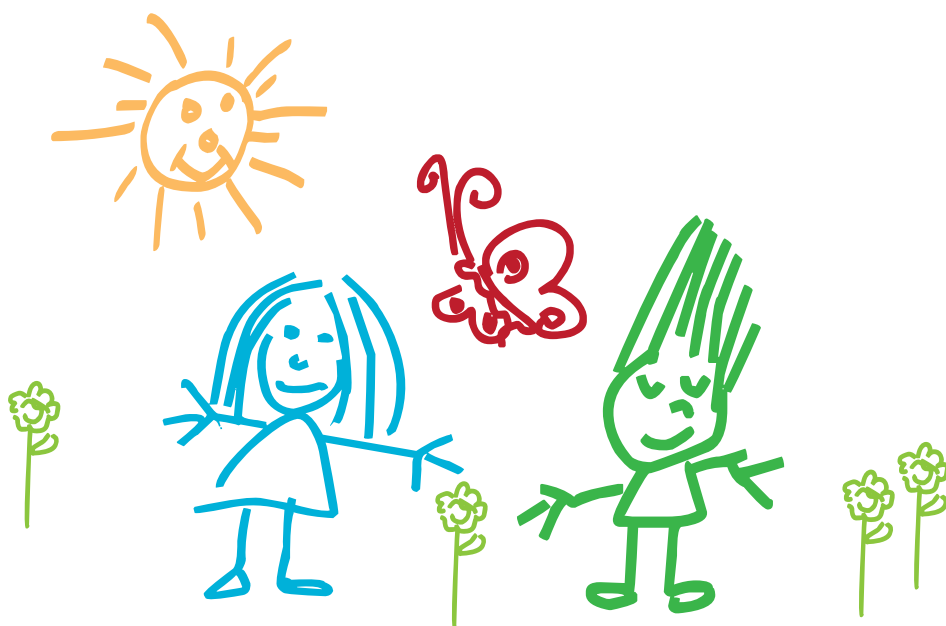
La Consejería de Sanidad apoyó el proyecto presentado para la creación y puesta en marcha de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, que comenzó a funcionar en Febrero de 2008, con sede en el Hospital Niño Jesús, y mediante profesionales específicos. Este equipo ha atendido a través de los servicios que oferta -hasta comienzos de 2010- a unos 100 pacientes, prestando asistencia 24 horas al día los 365 días del año.

ACTUACIONES

1. Promover que todos los niños que lo requieran sean valorados por pediatras con formación específica en Cuidados Paliativos.
2. Adecuar la provisión de servicios al incremento de la demanda asistencial, a medida que aumenten el conocimiento por los profesionales y la concienciación en la población.
3. Favorecer y desarrollar la atención paliativa pediátrica continuada.
4. Establecer el proceso de atención paliativa pediátrica y desarrollar los criterios, estándares e indicadores específicos que aseguren la mejora continua de la calidad asistencial.
5. Establecer la Unidad de Atención Integrada Pediátrica Paliativa (UAIPP) como servicio específico de la atención paliativa pediátrica en la Comunidad de Madrid, reconociéndola en la estructura orgánica del Hospital Niño Jesús, incluyendo pediatras, enfermeras con

experiencia en pediatría, auxiliares de enfermería, psicólogo, trabajador social, auxiliar administrativo, agente de pastoral, farmacéutico y profesiones aliadas.

6. Coordinar desde la UAIPP las iniciativas de atención en Cuidados Paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid, para optimizar la atención y la utilización de los recursos.





LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 3

Mejorar la eficiencia

3

Mejorar la eficiencia

El conocimiento de las características de los recursos, su ubicación, las necesidades de cada zona en cuanto a dispersión de la población, envejecimiento, etc.. hacen posible tener una visión objetiva, que identifique aquellos puntos a reforzar para conseguir una atención paliativa con una cobertura adecuada, asegurando la equidad, efectividad y eficiencia de la atención.

Los hospitales son lugares de acción donde en muchas ocasiones prima la eficacia; en tiempos muy cortos se toman decisiones que ponen al servicio del individuo la tecnología y el saber más avanzados, con poco tiempo para ponderar. Paradójicamente son muchos los enfermos que permanecen en hospitales madrileños cuando la expectativa de su pronóstico no es la curación, e incluso cuando ya han entrado en la fase terminal de su enfermedad, y necesitan tiempo y espacio para asumir una situación nueva y a la vez cambiante. Esto lleva implícito un aumento del sufrimiento de los enfermos y un mal uso de los recursos de por sí limitados, creando a veces falsas expectativas en dichos pacientes y sus familias.

Es por tanto fundamental en todo paciente con necesidades paliativas, independientemente de su edad o patología, reconocer el punto de inflexión en el que un enfermo precisa atención específica de Cuidados Paliativos, pues desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad, se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al confort y al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte, elevando además el consumo de recursos de forma innecesaria.

Los equipos específicos de Cuidados Paliativos, desarrollando su actividad en el ámbito hospitalario, son clave para poder mejorar la eficiencia de los cuidados de estos pacientes, realizando valoraciones tempranas, dotando a todos los profesionales de herramientas y facilitando la formación a pie de cama, para reconocer ese punto de inflexión y ayudar a que el paciente se incorpore a los circuitos y procesos que mejor respondan a sus necesidades.

El domicilio, en la mayoría de los casos, se sigue considerando el lugar idóneo para el cuidado. La atención en éste ámbito puede mejorar con la asistencia específica paliativa a lo largo de las 24 horas del día, evitando visitas a urgencias e ingresos innecesarios en hospitales de agudos, con lo que se reducen los costes de la atención.

En este sentido, la asistencia específica paliativa de 24 horas es una de las necesidades prioritarias identificadas por los pacientes y su entorno, a las que este Plan quiere dar respuesta.

No obstante, sólo se puede plantear un programa de atención domiciliaria si se parte de una premisa básica: "un paciente atendido en su domicilio nunca ha de estar en una situación de inferioridad asistencial comparado con un paciente de características similares atendido en un hospital".

Es por ello por lo que se hace imprescindible la coordinación de diferentes disciplinas (médicas, enfermería, trabajo social, psicología, farmacia, terapeuta ocupacional, fisioterapia y agente de pastoral) entre los diferentes niveles asistenciales, para hacer una utilización de recursos adecuada y eficiente. Para dar soluciones efectivas a estas necesidades se desarrollarán los siguientes objetivos, que pretenden abordar esta tarea desde dos enfoques distintos:

OBJETIVO 1: IMPULSAR LA INTERVENCIÓN PALIATIVA PRECOZ EN LOS PACIENTES INGRESADOS

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

ACTUACIONES

1. Concienciar a todos los Servicios Hospitalarios de la importancia de la intervención paliativa precoz durante la última etapa de la vida, haciendo visible la actividad de los profesionales de Cuidados Paliativos.
2. Impulsar las derivaciones a los Equipos de Soporte Hospitalario Paliativo (ESHP) de enfermos susceptibles de recibir atención paliativa mediante:
 - Participación en las sesiones clínicas de otros servicios.
 - Integración de los profesionales de los ESHP en los Comités de Tumores de los Hospitales.
 - Colaborar en la atención de enfermos que están recibiendo tratamientos activos con intención paliativa en las consultas externas de las especialidades más afines.
3. Facilitar la rotación de los profesionales en formación por el ESHP.
4. Mejorar la coordinación con los distintos profesionales del ámbito de Atención Primaria (EAP, ESAD y Atención 24 horas de paliativos del SUMMA 112) o de las distintas Unidades de camas específicas.

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 3

Mejorar la eficiencia

OBJETIVO 2: DESARROLLAR MECANISMOS PARA LA ATENCIÓN DOMICILIARIA PALIATIVA CONTINUADA

La atención al paciente paliativo debe mejorar hasta el nivel de la mejor atención médica. Los Cuidados Paliativos son un barómetro para medir el resto de los cuidados que proveemos y en la fase terminal tenemos una sola oportunidad para hacerlo bien.

Para garantizar la atención domiciliaria continuada, es preciso establecer un sistema que coordine e integre todos los recursos, y garantice la misma calidad en la atención independientemente de edad, hora y lugar en que se encuentre el paciente.

La cuestión es saber orquestar el servicio, de manera que tanto el paciente como su entorno socioprofesional se sientan arropados por una atención profesional, sin solución de continuidad y que les dé apoyo para conseguir "una buena muerte" donde ellos elijan.

Según la Evaluación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, la atención 24h es un punto crítico lejos de estar adecuadamente resuelto en España, aunque en la mayoría de las Comunidades Autónomas existen sistemas de información entre Atención Primaria y Equipos de Soporte Domiciliario con los Servicios de Urgencias, apoyados en algunos casos con la historia domiciliaria de atención paliativa.

En la Comunidad de Madrid, la atención específica en Cuidados Paliativos tanto en domicilio como en la mayoría de los Hospitales (excepto las unidades de camas con personal específico de cuidados paliativos de enfermería), solo está cubierta desde las 8 hasta las 16 horas; por lo tanto los pacientes que necesitan atención fuera de este horario, habitualmente acuden a los servicios de urgencias.

A la hora de planificar la atención continuada, los puntos específicos para considerar son: el papel a jugar por Atención Primaria y los Servicios de Urgencias, las dificultades para la atención comunitaria continuada (la más importante) y coordinada, la atención paliativa específica domiciliaria, la atención social del paciente en su domicilio, el lugar preferido de cuidados y muerte, el control sintomático efectivo, la comunicación y acceso a la información actualizada, la atención prevista para los enfermos no oncológicos y la consideración de otros entornos de atención (instituciones penitenciarias, educativas, etc.).

Teniendo en cuenta todas estas variables, en la Comunidad de Madrid se procurará una atención paliativa de calidad sin solución de continuidad, apoyada en una historia única informatizada actualizada.

ACTUACIONES

1. Creación de una plataforma de atención específica paliativa como modelo de continuidad asistencial en colaboración y apoyado en los recursos del SUMMA 112, atendida por profesionales con formación avanzada en Cuidados Paliativos cuyas funciones serán:
 - Coordinar la atención paliativa en la Comunidad de Madrid las 24h poniendo a disposición de los profesionales que prestan atención directa al enfermo, la información clínica debidamente actualizada, la valoración de necesidades y el plan terapéutico y de cuidados, especialmente ante cualquier cambio de ubicación asistencial del paciente.
 - Gestionar los recursos existentes, optimizar las conexiones con los Servicios de Urgencias y valorar, en cada caso, el establecimiento de sistemas de asesoramiento específico a los profesionales durante 24h.
 - Ser centro gestor del Registro Regional de Cuidados Paliativos.
 - Garantizar la actualización de los pacientes activos en el Programa Regional de Cuidados Paliativos.
 - Remitir y facilitar al Observatorio Regional la información y datos actualizados.
2. Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.
3. Incluir el uso de protocolos de actuación comunes y sistemas de acceso a la información clínica actualizada del paciente.
4. Incluir en el programa de atención 24 horas, un proyecto de formación e investigación de los profesionales sanitarios de las aplicaciones informáticas, de los recursos existentes en el SUMMA y formación avanzada en Cuidados Paliativos.
5. Identificar un interlocutor responsable entre los profesionales de la línea de atención específica paliativa y los responsables de las distintas redes paliativas.





LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 4

Impulsar la participación del paciente y su entorno

4

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 4

Impulsar la participación del paciente y su entorno

Este plan está enfocado a la unidad familiar (enfermo, familia y entorno social) y orienta los cuidados según las necesidades desde un enfoque integral, incluyendo la valoración y documentación del lugar de cuidado idóneo.

La familia juega un papel importante en el proceso de adaptación del enfermo a su nueva realidad, por lo que la concienciación y la información sobre el estadio de la enfermedad a todos los miembros de la unidad familiar son determinantes en la aceptación del proceso de atención paliativa.

En el caso del niño, éste debe ser respetado como persona que en su primera infancia tiene derecho a la protección que requiere su vulnerabilidad. Es titular de derechos y obligaciones, con capacidad progresiva para ejercerlos a medida que crece, se desarrolla y madura. Por tanto, hay que informar al niño y a la familia y se les debe incluir en las decisiones, lo que requiere previamente una información completa respecto a la enfermedad y a las opciones terapéuticas posibles.

Se hará hincapié en conocer las opiniones y expectativas, así como en abordar los temores e incertidumbres, las preferencias y el grado de satisfacción de los pacientes y sus familias para adecuar la intervención y los recursos a las necesidades detectadas.

Los profesionales acompañan a los pacientes en la última etapa de su trayectoria vital, de la que éstos deben ser protagonistas hasta el mismo momento de su muerte. Es responsabilidad de los profesionales específicos de Cuidados Paliativos garantizar que los deseos del paciente prevalezcan en la fase final de su enfermedad, aún cuando éste no se pueda ya comunicar.

La Ley 3/2005, de 23 de mayo, regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario; son un documento en virtud del cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. Según numerosos expertos a nivel mundial en Cuidados Paliativos, este tipo de normativas pierde relevancia con una buena relación médico-paciente.

Por eso, en la evaluación del estado de salud del paciente es importante incluir la evaluación subjetiva sobre su situación, ya que hay poca evidencia sobre cuestiones como creencias, valores, temores y otros retos de adaptación que reflejen los miedos y ansiedades de estos enfermos.

La línea de actuación comprende tres objetivos que pretenden abordar esta tarea desde distintos enfoques.

OBJETIVO 1: FACILITAR LA PARTICIPACIÓN EN LA ELECCIÓN DEL LUGAR DE ATENCIÓN MÁS ADECUADO A SUS NECESIDADES

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

El uso de herramientas de valoración realmente ayuda a tener en cuenta al enfermo y a las familias en la toma de decisiones, facilitándoles cierto control y autodeterminación, incluso en la última etapa de su vida.

En definitiva, una mejor planificación y comunicación puede prevenir algunos desastres, por ejemplo: llamadas de emergencia, intentos de resucitación fallidos y casos inapropiados forenses.

ACTUACIONES

1. Velar por el respeto al derecho de autonomía y de libre elección del paciente.
2. Desarrollar mecanismos y herramientas para conocer opiniones, expectativas, preferencias y abordar temores e incertidumbres, documentándolos y proporcionándolos a los profesionales implicados en la toma de decisiones.
3. Conocer la situación personal del paciente, su contexto socio-familiar y evaluar la capacidad para el cuidado en domicilio del cuidador/cuidadores principales.
4. Capacitar a la familia en la medida de lo posible (cuidadores principales) como responsables del cuidado del paciente, estableciendo como objetivo el apoyo al cuidador principal desde cuatro pilares fundamentales :
 - Apoyo social (refuerzo de la red de apoyo formal).
 - Apoyo emocional.
 - Transmisión de la información clara y suficiente.
 - Asesoramiento en los cuidados (refuerzo de la capacidad cuidadora).

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 4

Impulsar la participación del paciente y su entorno

5. Garantizar la continuidad asistencial en la toma de decisiones en el domicilio (evitando traslados innecesarios al Hospital), dando respuesta a las necesidades sanitarias del paciente, incluso a aquellas que resulten menos frecuentes.
6. Evaluar la presencia de sobrecarga del cuidador de forma periódica, en un intento de detectar para poder prevenir la claudicación familiar e identificar los recursos disponibles en cada entorno geográfico, que faciliten el respiro familiar.

OBJETIVO 2: MEJORAR LA INFORMACIÓN Y FORMACIÓN QUE SE DA AL PACIENTE Y A SU FAMILIA

Existe un aumento en la demanda de participación de pacientes y familias en la toma de decisiones relativas a su salud y calidad de vida; por ello es fundamental integrarlos en el proceso de atención paliativa, haciéndoles partícipes en todo momento.

Dentro de la filosofía de los Cuidados Paliativos se incluye ayudar al enfermo y a la familia a alcanzar su potencial en todo momento según las circunstancias, dedicando tiempo y esfuerzo dentro de la jornada a facilitarles conocimientos y habilidades.

Es muy importante proporcionar una atención que refuerce la capacidad familiar para poder hacer frente a situaciones complejas, informándoles de los recursos asistenciales y sociales a los que pueden acceder, para así facilitar la toma de decisión conjunta entre paciente, familia y equipo.

ACTUACIONES

1. Establecer el compromiso de los profesionales a dedicar tiempo y esfuerzo a la formación e información que necesiten enfermo y familia, durante todo el proceso de atención paliativa.
2. Poner en marcha, en los diferentes recursos, proyectos de desarrollo de *Escuelas de Cuidadores Informales*, potenciando y coordinando la participación de los ayuntamientos, centros de salud y centros hospitalarios.
3. Diseñar y distribuir documentos con la información necesaria, que faciliten la comprensión del proceso por parte del paciente y de la familia, ayudándoles en la toma de decisiones y aclarando las dudas más comunes.
4. Facilitar información a los pacientes y a su entorno, sobre las Instrucciones Previas y prestar el apoyo que puedan precisar en la cumplimentación de los documentos correspondientes.

OBJETIVO 3: CONOCER Y VALORAR EL GRADO DE SATISFACCIÓN PERCIBIDA

Dentro de las dimensiones que habitualmente se miden de la calidad en la provisión de los servicios sanitarios, la satisfacción percibida por los pacientes se encuentra como una de las más valoradas a la hora de juzgar los resultados de los servicios sanitarios, así como una de las guías para orientar los posibles cambios en su prestación.

En palabras de William E. Deming, *"Una organización sólo alcanzará el éxito a medio plazo si es capaz de comprender y mejorar continuamente su capacidad de satisfacer y superar las necesidades y expectativas de su clientes"*.

En las organizaciones públicas además debe valorarse como especialmente importante, ya que la existencia misma de la organización o empresa se justifica por la necesidad de satisfacer unas necesidades de los ciudadanos, que son los financiadores últimos.

A todo esto se añade el hecho de que conocer la satisfacción percibida por los ciudadanos constituye en sí mismo un modo indirecto de participación, por el ya comentado posible impacto en la reorientación de los servicios.

Estos elementos son parte integrante del denominado modelo de la cadena de valor de un servicio, que establece las relaciones entre resultados económicos, satisfacción, retención o fidelidad de clientes, y satisfacción, fidelidad y productividad de los trabajadores y que establece el impacto de la satisfacción de los clientes, no sólo en los posibles resultados económicos, sino también de satisfacción de los empleados y de repercusión en su motivación.

En Cuidados Paliativos, la satisfacción de pacientes y familiares se reconoce como un elemento importante a la hora de valorar la calidad de la prestación y su evaluación sistemática, existiendo numerosas experiencias publicadas en las que se valora el nivel de satisfacción percibida utilizando diferentes tipos de cuestionarios. La importancia de éste aspecto se ratifica en los diferentes planes que han elaborado las Comunidades Autónomas a la hora de impulsar los Cuidados Paliativos y se establece específicamente como una de las indicaciones que se realizan dentro de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

Este segundo Plan de Cuidados Paliativos plantea unas líneas de mejora continua que, por lo anteriormente recogido, deben incorporar la percepción de los ciudadanos, así como la de pacientes y familiares sobre la calidad de la atención que se presta en Paliativos.

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 4

Impulsar la participación del paciente y su entorno

ACTUACIONES

1. Valorar la percepción del paciente y su familia sobre la atención recibida, a través de la evaluación periódica del grado de satisfacción.
2. Desarrollar herramientas para avanzar en el conocimiento de las opiniones y expectativas del paciente y su familia a través de las evaluaciones oportunas, incluyendo encuestas específicas.



LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 5

**Fomentar la Formación, Investigación, el
Desarrollo e Innovación**

5

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 5

Fomentar la Formación, Investigación, el Desarrollo e Innovación

Mejorar la formación de los profesionales que trabajan en servicios específicos de Cuidados Paliativos fortalece, aún más si cabe, la atención paliativa ofertada por el Servicio Madrileño de Salud. Por este motivo, su impulso es una prioridad para la mejora continua y el desarrollo de los cuidados paliativos. En este sentido, la IAHP afirma que "La formación avanzada en Cuidados Paliativos no es opcional sino esencial".

Además, desde sus primeros años, la investigación es parte integral del desarrollo de los Cuidados Paliativos y ha de considerarse también una prioridad, para impulsar la formación, la calidad de los servicios y de las actividades dirigidas a los pacientes.

El paciente de Cuidados Paliativos es particularmente vulnerable, para quien las formas convencionales de asistencia sanitaria, la subespecialización de la medicina y la provisión de recursos desde distintas estructuras administrativas, no siempre satisfacen sus necesidades y expectativas en los plazos limitados que el pronóstico vital impone.

Por ello se requiere la actualización de la formación e investigación, incorporando las nuevas ideas, formas de organización y asistencia que dan respuesta integral y continuada a los problemas que estos pacientes presentan.

Para fomentar el desarrollo de los Cuidados Paliativos, se proponen los siguientes objetivos:

OBJETIVO 1: ADECUAR LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES, VOLUNTARIOS Y CUIDADORES INFORMALES

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

Es muy importante que todas aquellas personas que quieran acompañar, ayudar y cuidar a los enfermos y familias con necesidades paliativas, reciban una formación de iniciación cuyo objetivo fundamental es facilitarles los conocimientos de los principios generales de los Cuidados Paliativos, comunicación y acompañamiento, y habilidades propias según la patología y el estadio de la enfermedad.

Por otra parte, en el caso de los profesionales, la actualización permanente del conocimiento, mediante la formación continuada es un derecho y un deber. Siendo ésta un compromiso compartido por la organización y los profesionales.

La formación continuada en Cuidados Paliativos se enmarca en un modelo de gestión del conocimiento, dirigido al desarrollo de las capacidades de aprendizaje y crecimiento de los profesionales, para mejorar sus competencias.

Un programa de Cuidados Paliativos debe garantizar la existencia de responsables de programa y de profesionales apropiadamente formados en todos los niveles asistenciales. Puesto que la complejidad, el ámbito de aplicación y la cobertura asistencial van a ser diferentes, se requieren distintos niveles de formación, identificados como niveles Básico, Intermedio, Avanzado y Experto (Anexo IV).

ACTUACIONES

1. Formar a los profesionales que intervienen en el proceso en aspectos importantes como:
 - La participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones al final de la vida.
 - La utilización de habilidades de comunicación avanzada.
 - La facilitación de la toma de decisiones relativas a dilemas éticos en el final de la vida.
2. Definir el perfil y los mínimos de formación de los integrantes de los distintos Servicios de Cuidados Paliativos.
3. Identificar un responsable de formación en cada entorno geográfico que será el enlace con la Coordinación de Cuidados Paliativos en todo lo referente a formación y docencia.
4. Buscar una relación activa, continua y permanente entre los responsables de formación de la Consejería de Sanidad y los de la Coordinación de Cuidados Paliativos, colaborando en la toma de todas las decisiones pertinentes a la formación en Cuidados Paliativos.
5. Impulsar la implantación de un programa interno de formación continuada en cada equipo, que deberá ser acreditado por el organismo competente de la Consejería. Cada equipo debe plantearse su estrategia de formación interna y su planificación, haciendo coexistir actividades complementarias.
6. Promover y facilitar la rotación de médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, de los servicios más implicados en la atención a estos pacientes.
7. Promover la enseñanza y utilización de las guías de práctica clínica, vías, guías clínicas y protocolos de actuación relevantes en Cuidados Paliativos.

Fomentar la Formación, Investigación, el Desarrollo e Innovación

8. Crear la figura de Experto en Cuidados Paliativos en las distintas categorías.
9. Proponer que los programas formativos de pregrado oferten formación básica en Cuidados Paliativos.
10. Formar a los voluntarios para facilitar la integración de los mismos en el proceso de atención del paciente.

OBJETIVO 2: IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN

Debe destacarse que la investigación en este área plantea unas exigencias y unas limitaciones específicas. En líneas generales, estas limitaciones se deben al medio o al sistema de trabajo, a las condiciones del paciente, a la capacitación específica del personal sanitario, a la aplicación de la propia metodología de la investigación clínica y, por último, a las exigencias propias de la deontología en la atención a pacientes frágiles y a los niños.

Sin embargo, los profesionales deben adaptarse a este medio para aplicar de manera rigurosa la metodología de la investigación, los servicios asistenciales deben ser evaluados usando métodos científicos probados, tanto de naturaleza cuantitativa como cualitativa. El enfoque de todos los estudios debe ser orientado al paciente.

En muchas ocasiones las hipótesis de trabajo se ven superadas por la complejidad de unos problemas que van más allá de las cuestiones puramente clínicas, o bien lo que proponen son unos modelos tan complicados que resultan impracticables en la situación avanzada, con lo que las respuestas que se ofrecen son demasiado teóricas o no se adaptan al problema concreto.

Los Cuidados Paliativos son una disciplina joven, con vínculos que la unen a muchas otras. No son muchas las publicaciones específicas sobre la materia, lo que hace que temas perfectamente relacionados con Cuidados Paliativos aparezcan en revistas con un perfil muy variado.

Este Plan pretende motivar a los profesionales de la Comunidad de Madrid a investigar y publicar lo que aprendemos a cuestionarnos dentro de nuestra actividad clínica a diario, para dar a conocer el buen hacer en la materia en nuestra región.

Es importante que una buena parte de la investigación en Cuidados Paliativos vaya destinada a demostrar la calidad, eficacia y eficiencia de los recursos disponibles.

ACTUACIONES

1. Se facilitará y promoverá la participación de los profesionales de Cuidados Paliativos en grupos de cooperación nacional e internacional que desarrollen y coordinen actividad investigadora en Cuidados Paliativos.
2. Identificar un responsable de investigación en cada entorno geográfico, que será el enlace con la Coordinación de Cuidados Paliativos en materia de investigación.
3. La Coordinadora de Cuidados Paliativos tendrá la misión de recoger las inquietudes que la clínica suscita en los profesionales, para que motive preguntas de investigación y apoye a los equipos, facilitándoles la metodología más adecuada para dar respuesta a las necesidades percibidas.
4. Establecer una relación activa, continua y permanente con los responsables en investigación de la Consejería de Sanidad, colaborando en la toma de las decisiones pertinentes a la investigación en Cuidados Paliativos.
5. Impulsar las publicaciones en revistas especializadas y comunicaciones en congresos sobre atención continuada y Cuidados Paliativos.
6. Fomentar la puesta en marcha de estudios multicéntricos de investigación en Cuidados Paliativos, en el ámbito de la Atención Primaria, Atención Hospitalaria y en los centros concertados.
7. Informar y facilitar el acceso a las convocatorias de ayudas a la investigación de temas relacionados con los Cuidados Paliativos.
8. Facilitar el acceso a recursos específicos de investigación a los profesionales de los Servicios de Cuidados Paliativos.
9. Divulgar la investigación cualitativa como herramienta para conocer las percepciones, expectativas y necesidades de pacientes, familias, profesionales y voluntarios.

LÍNEA GENERAL DE ACTUACIÓN 5

Fomentar la Formación, Investigación, el Desarrollo e Innovación

OBJETIVO 3: FOMENTAR LA INNOVACIÓN

La innovación consiste en la introducción en la práctica de procesos o servicios que aportan un valor añadido o que modifican sustancialmente la forma de desarrollar una actividad, se nutre de la investigación y la formación y posibilita el desarrollo cualitativo y cuantitativo.

La introducción de ideas innovadoras supone aceleraciones y saltos hacia la excelencia en el desarrollo de los Cuidados Paliativos. El principio básico de la calidad, la orientación al enfermo, exige, en Cuidados Paliativos, esfuerzos organizativos, integradores y de coordinación para dar respuesta a la multiplicidad de necesidades que hay que atender.

La incorporación de nuevas tecnologías en los sistemas de información centralizados y en tiempo real, la telemedicina, la atención continuada 24 horas, el trabajo en redes estructuradas de coordinación y aprovechamiento de recursos y el desarrollo de la Unidad de Atención Integrada Pediátrica Paliativa son ejemplos del carácter innovador del plan.

ACTUACIONES

1. Favorecer el intercambio de ideas, de experiencias y de buenas prácticas en el marco del Foro de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
2. Facilitar el aprendizaje de nuevas técnicas mediante la rotación programada de profesionales en servicios y unidades de prestigio españoles y extranjeros.
3. Promover la participación y el trabajo en equipo en las distintas redes paliativas donde se intenta dar respuesta a los problemas y los desafíos que planteen los pacientes, los profesionales y la sociedad.
4. Apoyar las iniciativas de proyectos que se presenten a los premios de innovación y calidad de ámbito local, nacional e internacional.
5. Participar en los grupos de trabajos nacionales y europeos que estén orientados a la innovación.
6. Fomentar la evaluación de las tecnologías como soporte para la introducción de las nuevas formas de abordaje disponibles.



CRONOGRAMA

Durante el año 2009, se han puesto en marcha algunas de las actuaciones que recoge el cronograma

LÍNEAS	OBJETIVOS	INICIO	FIN	2010				2011				2012				2013				2014			
				1t	2t	3t	4t	1t	2t	3t	4t	1t	2t	3t	4t	1t	2t	3t	4t	1t	2t	3t	4t
Línea 1: Desarrollar la organización	1. Promover la coordinación desde el SERMAS	01-01-10	30-06-11																				
	2. Establecer redes funcionales de actuación	01-07-10	30-06-11																				
	3. Desarrollar un sistema de información	01-01-10	31-12-11																				
	4. Promover la aplicación de la metodología de calidad en CP	01-01-10	31-12-13																				
	5. Determinar y adecuar los recursos asistenciales	01-01-10	31-12-14																				
	6. Impulsar la coordinación de recursos asistenciales y sociales	01-01-11	31-12-14																				
	7. Adecuar la atención psicológica	01-01-11	31-12-12																				
Línea 2: Mejorar la accesibilidad	8. Promover la sensibilización de los profesionales	01-04-10	31-12-14																				
	9. Difundir la oferta de cuidados paliativos	01-01-11	31-06-12																				
	10. Disminuir la incertidumbre y la variabilidad en la atención	01-01-11	31-06-12																				
	11. Impulsar el desarrollo de la atención paliativa pediátrica	01-04-10	30-12-12																				
Línea 3: Mejorar la eficiencia	12. Impulsar la atención paliativa precoz	01-07-10	30-12-11																				
	13. Desarrollar mecanismos para la at domiciliaria continuada	01-10-10	30-09-12																				
Línea 4: Impulsar la participación del paciente y su entorno	14. Participar en la elección del lugar de atención	01-01-11	31-12-14																				
	15. Mejorar la información y formación al paciente y su familia	01-01-10	31-12-11																				
	16. Evaluar satisfacción percibida	01-01-12	31-12-13																				
Línea 5: Fomentar la formación, investigación, desarrollo e innovación	17. Adecuar la formación	01-06-10	31-12-14																				
	18. Impulsar la investigación	01-01-10	31-12-14																				
	19. Fomentar la innovación	01-01-10	31-12-14																				



EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO

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

Con los resultados de la evaluación y con los posibles cambios en la realidad sanitaria de la Comunidad de Madrid, se realizará una revisión del contenido de las cinco líneas y, en consecuencia, se adoptarán los cambios necesarios para obtener los mejores resultados posibles en los años siguientes, en cuanto al desarrollo y a la organización de los Cuidados Paliativos.

La Coordinación Regional de Cuidados Paliativos elaborará de forma periódica un informe, donde recogerá el grado de avance en la implantación de mejoras para el conjunto del Servicio Madrileño de Salud.

El Observatorio Regional de Cuidados Paliativos será el órgano responsable de realizar Informes periódicos de seguimiento de los datos actualizados, remitidos y facilitados por la plataforma 24 horas. De este modo, dará una respuesta ágil a las necesidades de información de los centros directivos competentes.



RESUMEN DE ACTIVIDADES

LÍNEAS	OBJETIVOS	ACTUACIONES
Línea 1: Desarrollar la organización	1. Promover la coordinación desde el SERMAS	• Desarrollar la Coordinación de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. • Establecer vínculos de colaboración con las unidades y centros directivos competentes de la Comunidad de Madrid. • Establecer un Programa de Cuidados Paliativos común dirigido a los pacientes independientemente de su edad, patología o lugar donde se encuentren.
	2. Establecer redes funcionales de actuación	• Constituir redes paliativas impulsadas desde la Coordinación de Cuidados Paliativos, que sirvan de apoyo a toda la actividad paliativa de la Comunidad de Madrid: red clínico asistencial, red de docencia y formación, red de investigación y red de la gestión de la calidad y apoyo técnico. • Establecer el Observatorio Regional (red de la gestión de la calidad y apoyo técnico) que evalúe y analice los resultados del Plan y de las redes, aplique nuevas tecnologías, de soporte a la planificación de nuevas acciones y fomente la investigación. • Identificar a los responsables funcionales de cada una de las redes dentro de los profesionales de Cuidados Paliativos. • Establecer Comisiones que se reúnan periódicamente y que estarán formadas, entre otros, por responsables de las redes y representantes de: • Atención Primaria y Hospitalaria • Farmacia • Salud Mental • Centros Concertados • Desarrollar las actuaciones de la Comisión Regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
	3. Desarrollar un sistema de información	• Desarrollar el sistema de información de Cuidados Paliativos que refleje y apoye la organización de los recursos asistenciales pertinentes a la atención paliativa y que debe incluir: • Puesta en marcha de un registro centralizado de casos correspondientes a personas susceptibles de recibir atención paliativa. • Diseño de documentación específica: - Informe Único de Derivación. - Plan de Actuación Interdisciplinar Individualizado - Informe de Salida del Programa • Diseño de una historia clínica paliativa integrada con el resto de sistemas de información asistenciales. • Establecer la colaboración y coordinación con la Dirección General de Sistemas de Información Sanitaria, incorporándola en la toma de decisiones, apoyando y asesorando a la Coordinación de Cuidados Paliativos en todo lo referente al desarrollo del sistema de información paliativo. • Creación de una Comisión de Sistemas de Información Paliativa (CSIP) coordinada por la Coordinación de Cuidados Paliativos, con la participación de los centros directivos del Servicio Madrileño de Salud.

LÍNEAS	OBJETIVOS	ACTUACIONES
Línea 1: Desarrollar la organización	4. Promover la aplicación de la metodología de calidad en CP	• Establecer la colaboración y coordinación con el centro directivo competente en materia de calidad, en la toma de decisiones, apoyando y asesorando a la Coordinación de Cuidados Paliativos en todo lo referente a mejora de la calidad asistencial. • Incluir metodología y herramientas de mejora de la calidad en el programa formativo profesional. • Desarrollar guías de práctica clínica, vías clínicas y protocolos de actuación en materia de Cuidados Paliativos, basados en las mejores evidencias disponibles adaptándolas a nuestro entorno. • Constituir un grupo de mejora de calidad en cada entorno geográfico que formarán parte de la Red de la Gestión de la Calidad y Apoyo Técnico. • Determinar criterios y estándares de calidad así como indicadores para su evaluación, que permitan establecer auditorías internas de seguimiento de los diferentes aspectos de la calidad en la prestación asistencial.
	5. Determinar y adecuar los recursos asistenciales	• Adecuar los recursos según las necesidades detectadas del análisis de situación (mapa de recursos). • Impulsar el desarrollo de modelos mixtos (internivel) que intervengan en el ámbito domiciliario y hospitalario. • Impulsar y potenciar el papel de la enfermera específica de Cuidados Paliativos en el proceso de cuidados al final de la vida. • Impulsar y potenciar el papel del médico de Cuidados Paliativos, especialmente su función como consultor en el proceso de atención médica del paciente al final de la vida. • Establecer Unidades Integradas que incorporen los servicios, que den respuesta al espectro de necesidades del enfermo y su familia (Anexo III).
	6. Impulsar la coordinación de recursos asistenciales y sociales	• Identificar Trabajadores Sociales de referencia encargados de que se preste la atención social de la manera más eficiente en cada entorno geográfico. • Establecer el nivel de complejidad de las necesidades sociales de los pacientes y sus familias para adecuar la dotación de recursos sociales específicos. • Desarrollar un procedimiento unificado de atención social. • Crear vías de comunicación ágil y fluida con los profesionales sociosanitarios. • Favorecer la creación y formación de un equipo de voluntarios específico de Cuidados Paliativos. • Desarrollar desde la Coordinación de Cuidados Paliativos programas que comprendan actividades de captación, formación y sensibilización del personal voluntario.
	7. Adecuar la atención psicológica	• Se identificarán psicólogos de referencia, encargados de que se preste la atención psicológica de la manera más eficiente en cada entorno geográfico. • Establecer el nivel de complejidad de las necesidades psicológicas de los pacientes y sus familias para adecuar la dotación de recursos psicológicos específicos. • Desarrollar un procedimiento unificado de atención psicológica.

LÍNEAS	OBJETIVOS	ACTUACIONES
Línea 2: Mejorar la accesibilidad	8. Promover la sensibilización de los profesionales	• Mejorar la información de los profesionales que intervienen en el proceso de atención paliativa. • Promover la colaboración con otros servicios específicos de patologías no oncológicas, para desarrollar protocolos conjuntos. • Proponer incluir aspectos de la atención paliativa en las vías clínicas y protocolos de atención de procesos médicos y pediátricos oncológicos y no oncológicos de las diferentes especialidades, el momento óptimo y los criterios de derivación a Cuidados Paliativos. • Potenciar la función de consultoría desarrollada por los profesionales específicos de Cuidados Paliativos. • Promover grupos de trabajo que identifiquen las necesidades principales de los profesionales y conjuntamente planifiquen cómo darles respuesta.
	9. Difundir la oferta de Cuidados Paliativos	• Crear distintivos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid que ayuden a que sean reconocidos por todos este servicio, manteniendo la línea de imagen corporativa de la Consejería de Sanidad. • Impulsar medidas de difusión para dar a conocer la Filosofía, así como la oferta de Cuidados Paliativos. • Crear una página Web donde sean accesibles todas las actividades que realicen los profesionales y las novedades que afecten a la organización de Cuidados Paliativos. Desde esta página se enlazará a otras como la Web de oncología, Alzheimer, enfermedades neurodegenerativas y otras relacionadas. • Creación y publicación de un Directorio de recursos disponibles de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. • Desarrollar información específica para el ciudadano, enfermo y familia, donde se dé a conocer con especial énfasis el circuito integrado de atención y recursos existentes en su entorno geográfico. • Impulsar la participación en foros profesionales y en los comunitarios ya existentes (Congresos, jornadas de otras disciplinas y asociaciones de vecinos...).
	10. Disminuir la incertidumbre y la variabilidad en la atención	• Establecer el Proceso de Atención Paliativa al paciente y su familia. Al definirlo, se podrá abordar la mejora en la eficiencia de las actividades, con el consiguiente aumento de la satisfacción de los pacientes, las familias y los profesionales. • Promover la continuidad de cuidados, informando y haciendo partícipe al Equipo de Atención Primaria (EAP) del proceso de atención al paciente y su familia, asegurando en todo momento la coordinación entre los profesionales implicados. • Definir los criterios que estandaricen los distintos servicios específicos paliativos, para apoyar sin solución de continuidad el proceso paliativo.
	11. Impulsar el desarrollo de la atención paliativa pediátrica	• Promover que todos los niños que lo requieran sean valorados por pediatras con formación específica en Cuidados Paliativos. • Adecuar la provisión de servicios al incremento de la demanda asistencial, y a medida que aumente el conocimiento por los profesionales y la concienciación en la población. • Favorecer y desarrollar la atención paliativa pediátrica continuada. • Establecer el proceso de atención paliativa pediátrica y desarrollar los criterios, estándares e indicadores específicos que aseguren la mejora continua de la calidad asistencial. • Establecer la UAIIPP como servicio específico de la atención paliativa pediátrica en la Comunidad de Madrid, reconociéndola en la estructura orgánica del Hospital Niño Jesús, incluyendo pediatras, enfermeras con experiencia en pediatría, auxiliares de enfermería, psicólogo, trabajador social, auxiliar administrativo, agente de pastoral, farmacéutico y profesiones aliadas. • Coordinar desde la UAIIPP las iniciativas de atención en Cuidados Paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid, para optimizar la atención y la utilización de los recursos.

LÍNEAS	OBJETIVOS	ACTUACIONES
Línea 3: Mejorar la eficiencia	12. Impulsar la atención paliativa precoz	• Concienciar a todos los Servicios Hospitalarios de la importancia de la intervención paliativa precoz durante la última etapa de la vida, haciendo visible la actividad de los profesionales de Cuidados Paliativos. • Impulsar las derivaciones a los Equipos de Soporte Hospitalario Paliativo (ESHPP) de enfermos susceptibles de recibir atención paliativa mediante: • Participación en las sesiones clínicas de otros servicios. • Integración de los profesionales de los ESHPP en los Comités de Tumores de los Hospitales. • Colaborar en la atención de enfermos que están recibiendo tratamientos activos con intención paliativa en las consultas externas de las especialidades más afines. • Facilitar la rotación de los profesionales en formación por el ESHPP. • Mejorar la coordinación con los distintos profesionales del ámbito de Atención Primaria (EAP, ESAD y Atención 24 horas de paliativos del SUMMA 112) o de las distintas Unidades de camas específicas.
	13. Desarrollar mecanismos para la atención domiciliaria continuada	• Creación de una plataforma de atención específica paliativa como modelo de continuidad asistencial en colaboración y apoyado en los recursos del SUMMA 112, atendida por profesionales con formación avanzada en Cuidados Paliativos cuyas funciones serán: • Coordinar la atención paliativa en la Comunidad de Madrid las 24h poniendo a disposición de los profesionales que prestan atención directa al enfermo, la información clínica debidamente actualizada, la valoración de necesidades y el plan terapéutico y de cuidados, especialmente ante cualquier cambio de ubicación asistencial del paciente. • Gestionar los recursos existentes, optimizar las conexiones con los Servicios de Urgencias y valorar, en cada caso, el establecimiento de sistemas de asesoramiento específico a los profesionales durante 24h. • Ser centro gestor del Registro Regional de Cuidados Paliativos. • Garantizar la actualización de los pacientes activos en el Programa Regional de Cuidados Paliativos. • Remitir y facilitar al Observatorio Regional la información y datos actualizados. • Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo. • Incluir el uso de protocolos de actuación comunes y sistemas de acceso a la información clínica actualizada del paciente. • Incluir en el programa de atención 24 horas, un proyecto de formación e investigación de los profesionales sanitarios de las aplicaciones informáticas, de los recursos existentes en el SUMMA y formación avanzada en Cuidados Paliativos. • Identificar un interlocutor responsable entre los profesionales de la línea de atención específica paliativa y los responsables de las distintas redes paliativas.

LÍNEAS	OBJETIVOS	ACTUACIONES
Línea 4: Impulsar la participación del paciente y su entorno	14. Participar en la elección del lugar de atención	• Velar por el respeto al derecho de autonomía y de libre elección del paciente. • Desarrollar mecanismos y herramientas para conocer opiniones, expectativas, preferencias y abordar temores e incertidumbres, documentándolos y proporcionándolos a los profesionales implicados en la toma de decisiones. • Conocer la situación personal del paciente, su contexto socio-familiar y evaluar la capacidad para el cuidado en domicilio del cuidador/cuidadores principales. • Capacitar a la familia en la medida de lo posible (cuidadores principales) como responsables del cuidado del paciente, estableciendo como objetivo el apoyo al cuidador principal desde cuatro pilares fundamentales : • Apoyo social (refuerzo de la red de apoyo formal). • Apoyo emocional. • Transmisión de la información clara y suficiente. • Asesoramiento en los cuidados (refuerzo de la capacidad cuidadora). • Garantizar la continuidad asistencial en la toma de decisiones en el domicilio (evitando traslados innecesarios al Hospital) dando respuesta a las necesidades sanitarias del paciente, incluso a aquellas que resulten menos frecuentes. • Evaluar la presencia de sobrecarga del cuidador de forma periódica, en un intento de detectar para poder prevenir la claudicación familiar e identificar los recursos disponibles en cada entorno geográfico que faciliten el respiro familiar.
	15. Mejorar la información y formación al paciente y su familia	• Establecer el compromiso de los profesionales a dedicar tiempo y esfuerzo a la formación e información que necesiten enfermo y familia durante todo el proceso de atención paliativa. • Poner en marcha, en los diferentes recursos, proyectos de desarrollo de Escuelas de Cuidadores Informales, potenciando y coordinando la participación de los ayuntamientos, centros de salud y centros hospitalarios • Diseñar y distribuir documentos con la información necesaria que faciliten la comprensión del proceso por parte del paciente y de la familia, ayudándoles en la toma de decisiones y aclarando las dudas más comunes. • Facilitar información a los pacientes y a su entorno, sobre las Instrucciones Previas y prestar el apoyo que puedan precisar en la cumplimentación de los documentos correspondientes.
	16. Evaluar satisfacción percibida	• Valorar la percepción del paciente y su familia sobre la atención recibida, a través de la evaluación periódica del grado de satisfacción. • Desarrollar herramientas para avanzar en el conocimiento de las opiniones y expectativas del paciente y su familia a través de las evaluaciones oportunas, incluyendo encuestas específicas.

LÍNEAS	OBJETIVOS	ACTUACIONES
Línea 5: Fomentar la formación, investigación, desarrollo e innovación	17. Adecuar la formación	● Formar a los profesionales que intervienen en el proceso, en aspectos importantes como: · La participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones al final de la vida. · La utilización de habilidades de comunicación avanzada. · La facilitación de la toma de decisiones relativas a dilemas éticos en el final de la vida. ● Definir el perfil y los mínimos de formación de los integrantes de los distintos Servicios de Cuidados Paliativos. ● Identificar un responsable de formación en cada entorno geográfico, que será el enlace con la Coordinación de Cuidados Paliativos en todo lo referente a formación y docencia. ● Buscar una relación activa, continua y permanente entre los responsables de formación de la Consejería de Sanidad y los de la Coordinación de Cuidados Paliativos, colaborando en la toma de todas las decisiones pertinentes a la formación en Cuidados Paliativos. ● Impulsar la implantación de un programa interno de formación continuada en cada equipo que deberá ser acreditado por el organismo competente de la Consejería. Cada equipo debe plantearse su estrategia de formación interna y su planificación, haciendo coexistir actividades complementarias. ● Promover y facilitar la rotación de médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, de los servicios más implicados en la atención a estos pacientes. ● Promover la enseñanza y utilización de las guías de práctica clínica, vías clínicas y protocolos de actuación relevantes en Cuidados Paliativos. ● Crear la figura de Experto en Cuidados Paliativos en las distintas categorías. ● Proponer que los programas formativos de pregrado oferten formación básica en Cuidados Paliativos. ● Formar a los voluntarios para facilitar la integración de los mismos en el proceso de atención del paciente.
	18. Impulsar la investigación	● Se facilitará y promoverá la participación de los profesionales de Cuidados Paliativos en grupos de cooperación nacional e internacional que desarrollen y coordinen actividad investigadora en Cuidados Paliativos. ● Identificar un responsable de investigación en cada entorno geográfico, que será el enlace con la Coordinación de Cuidados Paliativos en materia de investigación. ● La Coordinadora de Cuidados Paliativos tendrá la misión de recoger las inquietudes que la clínica suscita en los profesionales, para que motive preguntas de investigación y apoye a los equipos, facilitándoles la metodología más adecuada para dar respuesta a las necesidades percibidas. ● Establecer una relación activa, continua y permanente con los responsables en investigación de la Consejería de Sanidad, colaborando en la toma de las decisiones pertinentes a la investigación en Cuidados Paliativos. ● Impulsar las publicaciones en revistas especializadas y comunicaciones en congresos sobre atención continuada y Cuidados Paliativos. ● Fomentar la puesta en marcha de estudios multicéntricos de investigación en Cuidados Paliativos, en el ámbito de la Atención Primaria, Atención Hospitalaria y en los centros concertados. ● Informar y facilitar el acceso a las convocatorias de ayudas a la investigación de temas relacionados con los Cuidados Paliativos. ● Facilitar el acceso a recursos específicos de investigación a los profesionales de los Servicios de Cuidados Paliativos. ● Divulgar la investigación cualitativa como herramienta para conocer las percepciones, expectativas y necesidades de pacientes, familias, profesionales y voluntarios.

LÍNEAS	OBJETIVOS	ACTUACIONES
Línea 5: Fomentar la formación, inversión, gación, desarrollo e innovación	19. Fomentar la innovación	• Favorecer el intercambio de ideas, de experiencias y de buenas prácticas en el marco del Foro de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. • Facilitar el aprendizaje de nuevas técnicas mediante la rotación programada de profesionales en servicios y unidades de prestigio españoles y extranjeros. • Promover la participación y el trabajo en equipo en las distintas redes paliativas, donde se intente dar respuesta a los problemas y los desafíos que planteen los pacientes, los profesionales y la sociedad. • Apoyar las iniciativas de proyectos que se presenten a los premios de innovación y calidad de ámbito local, nacional e internacional. • Participar en los grupos de trabajos nacionales y europeos que estén orientados a la innovación. • Fomentar la evaluación de las tecnologías, como soporte para la introducción de las nuevas formas de abordaje disponibles.



GRUPOS DE TRABAJO

GRUPOS DE TRABAJO

COMITÉ TÉCNICO

M^a Teresa García-Baquero Merino
Yedra Carretero Lanchas
Belén Martínez Cruz
Alfredo Domínguez Cruz
Encarnación García Romera
Alberto Rodríguez Balo
Diego Ruiz López

Pilar Pérez Cayuela
Lourdes Rexach Cano
Begoña Sanz Román
Rafael Vidaurreta Bernardino

SECRETARIA Y APOYO ADMINISTRATIVO

Esther Buenache Díaz
Damián Muñoz Sánchez

GRUPO ASESOR

Elena Juárez Peláez
Rosa de Andrés de Colsa
Alberto Pardo Hernández
Ana Miquel Gómez
Alfonso Delso Medinilla
Juan Antonio Blasco Amaro
Concepción Nicolás Bueno
Ricardo Martino Alba
Antonio Alemany López
Rodolfo Fernández Moreno

PARTICIPANTES EN GRUPOS DE TRABAJO

Alberto Alonso Babarro
Begoña Azcoitia Álvarez
Luz Azuara Rodríguez
Silvia Celemin Mengual
Vicente de Luis Molero
Marta Escudero Iglesias
Javier Hernández del Castillo
Mariant Lacasta Reverte
Paloma Larena Grijalba
Inés Martínez Aguilar
Manuela Monleón Just
Beatriz Moreno Milán



ANEXOS

Anexo I: Servicios específicos de cuidados paliativos

Los servicios específicos de CP incluyen la valoración, apoyo, consejo y cuidados para los pacientes y sus familias en todos los entornos de cuidados, incluyendo hospitales y residencias y son provistos por los siguientes recursos:

1. UNIDADES DE CAMAS PALIATIVAS

Para pacientes que se benefician del apoyo continuo así como de la atención de profesionales expertos en Cuidados Paliativos, deben ser independientes e identificables como tales, ubicadas en hospitales o instituciones de ámbito socio-sanitario.

El objetivo general es la atención integral de los pacientes con necesidades paliativas y sus familias, proporcionando el máximo confort posible, disminuyendo su incertidumbre y sufrimiento y dando respuesta a sus expectativas.

Existen distintas opciones determinadas por la situación del paciente, la intensidad de las intervenciones y el tiempo de estancia.

Madrid cuenta con:

- Corta estancia: es el lugar adecuado para acoger a los pacientes que precisan de un tratamiento o pruebas diagnósticas o terapéuticas que requieren los servicios y tecnología de un hospital de agudos.

También ingresarán en estas unidades aquellos pacientes que tras la valoración por el ESHP no puedan ser derivados a otras unidades más adecuadas y la ubicación donde se encuentran no garantice la

continuidad de cuidados y el confort del paciente y familia (paciente en situación agónica en el servicio de urgencias, etc...).

Serán unidades de entre 6 y 10 camas y la estancia media será de 7 días.

La tasa de altas será del 60% aproximadamente.

- Media estancia: es el lugar adecuado para acoger a los pacientes cuyo control sintomático sea muy difícil realizarlo en domicilio, que no quieran o puedan fallecer en su casa, que precisen de periodos predeterminados de rehabilitación y convalecencia y para respiro del cuidador principal.

Serán unidades de entre 10 y 30 camas y la estancia media será de 1 mes.

La tasa de altas debería ser aproximadamente del 40% como consecuencia de la implantación del plan.

- Cuidados prolongado: es el lugar adecuado para acoger a los pacientes con una expectativa de vida inferior a 6 meses y que no puedan ser atendidos en su domicilio por no existir un cuidador o por claudicación familiar por lo que se prevé un ingreso de varios meses.

2. SERVICIO DE SOPORTE HOSPITALARIO PALIATIVO

Es un recurso formado por profesionales expertos en Cuidados Paliativos cuya función

principal es valorar las necesidades paliativas de cualquier dimensión y gestionar la respuesta más adecuada. Así tienen como actividad principal la atención a las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de los enfermos y familias, apoyándoles, en los distintos hospitales de la Comunidad de Madrid (CM) a petición de cualquier servicio del hospital que detecte dichas necesidades en el enfermo y su familia. Proporcionan apoyo y formación a los distintos profesionales del Hospital, contribuyendo a sesiones con los servicios diana. Además, facilita la provisión de Cuidados Paliativos de calidad en todas las unidades de hospitalización. Por último la intervención de este equipo garantiza la continuidad de la atención paliativa entre los distintos niveles asistenciales.

3. CONSULTAS EXTERNAS PALIATIVAS

Son recursos asistenciales ubicados en hospitales de agudos para atender en régimen ambulatorio a enfermos con necesidades paliativas que están siendo vistos por especialistas de ese centro. La atención compartida contribuye a mejorar la atención integral al paciente, así como a proporcionar apoyo y compartir conocimientos con los distintos especialistas.

4. SERVICIO DE SOPORTE DOMICILIARIO PALIATIVO

Es un recurso formado por profesionales expertos en Cuidados Paliativos cuya función principal es apoyar a los profesionales de Atención Primaria en la atención a los enfermos con necesidades paliativas mientras permanecen en su domicilio. Se realizará una valoración conjunta de las necesidades palia-

tivas de cualquier dimensión gestionando la respuesta más adecuada. Su misión es proveer el consejo y apoyo al enfermo, familia y a los profesionales que le atienden para así facilitarle que permanezca en su propio domicilio. (Modelo 1 de la IAHP))

5. UNIDAD PALIATIVA DE DÍA

Estarán ubicados en hospitales o unidades de camas específicas paliativas. Proporcionan cuidados, rehabilitación, respiro durante el día para pacientes que siendo ya conocidos por profesionales de la Unidad Integrada Paliativa, se encuentran en las condiciones adecuadas para ir y volver a la unidad. Ofrecen un abanico de oportunidades para la valoración y revisión de necesidades de los enfermos, facilitando la provisión de intervenciones físicas, psicológicas y sociales dentro de un contexto de interacción social apoyo y amistad. Aquí se pueden ofrecer también terapias creativas y complementarias.

6. SERVICIOS DE APOYO AL DUELO

Que facilitan apoyo para las personas implicadas en el cuidado del paciente una vez que ha fallecido. Educación y docencia en Cuidados Paliativos.

Los equipos de expertos deberán incluir médicos y enfermeras junto con un abanico de habilidades que vienen dados por trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, farmacéuticos...

ESTIMACIÓN DEL PRONÓSTICO DE LA ENFERMEDAD:

CRITERIOS DE SEVERIDAD

1. Criterios de gravedad de cada enfermedad: Sería necesario que cada especialidad buscara herramientas pronósticas que realmente representen al grupo mayoritario, que suele ser el anciano con comorbilidad. Las actuales resultan de poca utilidad para estos pacientes.

2. Marcadores de severidad global:

- Deterioro funcional
- Deterioro cognitivo
- Fragilidad severa
- Severidad de los síntomas
- Estado nutricional
- Frecuencia de los ingresos
- Frecuencia de procesos intercurrentes
- "Sorpresa clínica"
- Necesidades no cubiertas
- Relaciones con el entorno

3. Criterios de progresión: evolución temporal de la situación global del paciente.

NECESIDADES DE LOS PNO

1. De información y poder realizar una planificación avanzada.

Dada la dificultad en la realización de una estimación de la supervivencia de los PNO y la frecuencia de crisis de agudización y de procesos intercurrentes que complican la evolución de la enfermedad hace que en estos pacientes la planificación avanzada sea mucho más importante que en los pacientes oncológicos en los que la trayectoria final, que podría considerarse de "enfermedad terminal", está mucho más claramente definida.

2. Necesidades psicológicas específicas.

- Proceso de adaptación no sólo a la experiencia de amenaza de muerte, sino también a un deterioro funcional sostenido que va a ser, normalmente, más largo y más incapacitante y, en ese sentido, al menos, más penoso.
- La incertidumbre para la toma de decisiones, ante la mayor variabilidad e inseguridad pronósticas.
- El que los procesos sean más largos e impredecibles y, por tanto, más agotadores para los cuidadores, supone un mayor riesgo de claudicación familiar y emocional en el entorno y un aumento de disfuncionalidad psicológica.
- Cada agudización del proceso planteando una nueva toma de decisiones lo que

supone desajustes psicológicos importantes el cansancio de las decisiones.

- El carácter limitante y continuado de la funcionalidad puede suponer dependencia y un cambio en la identidad percibida y en las relaciones (percepción de ser una carga, etc.), lo que aumenta la indefensión y el malestar psicológico.

menos recursos. En nuestro país, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAAD), enmarca los derechos y prestaciones de las personas en esta situación.

3. Necesidades sociales y dependencia.

La dependencia es un factor determinante de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad no oncológica avanzada. Es habitual que muchas de estas personas precisen ayuda para las actividades de la vida diaria (AVD) en los últimos meses o años de su vida.

La mayoría de las personas dependientes viven en sus casas, al cuidado de sus familiares, especialmente mujeres. No obstante, el cambio social producido en los modelos familiares y culturales marca una disminución en la disponibilidad de esta provisión de cuidados por parte de la familia.

La situación económica de un gran número de las personas con discapacidades (el 60% en personas mayores) tienen dificultades para satisfacer sus necesidades vitales con su actual nivel de ingresos. Las condiciones de salud se convierten además en un rasgo diferenciador, no sólo por la dimensión de bienestar físico, sino en el incremento de gastos adicionales que conllevan unas peores condiciones de salud, que se suelen concentrar en los grupos que disponen de

Anexo III: Grupos de pacientes pediátricos

GRUPO 1

Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible pero puede fracasar (Cáncer progresivo o avanzado). Los criterios de inclusión son:

- Enfermedad de base potencialmente mortal sin tratamiento.
- Recaída de la enfermedad, progresión de la misma o empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente a pesar del tratamiento indicado de primera línea y tratamientos de rescate.

GRUPO 2

Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales (Fibrosis quística, enfermedad de Duchenne). Los criterios de inclusión son:

- Enfermedad de base potencialmente mortal.
- Progresión de la enfermedad.
- Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con:
 - Limitación funcional grave.
 - Dependencia mantenida de medidas de soporte, (Oxigenoterapia, nutrición artificial...)

- Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones.

GRUPO 3

Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años. (Enfermedades metabólicas severas. Cromosomopatías graves). Los criterios de inclusión son:

- Enfermedad de base potencialmente mortal.
- Progresión de la enfermedad.
- Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con:
 - Limitación funcional grave.
 - Necesidad de instauración de medidas de soporte (gastrostomía/ oxigenoterapia).
 - Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones.
- Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (Antiepilépticos)
- Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular.

GRUPO 4

Niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias, que frecuentemente, producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura (Parálisis cerebral grave, enfermedades neurológicas severas, malformaciones cerebrales graves.). Los criterios de inclusión son:

- Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con:
 - Limitación funcional grave.
 - Dependencia mantenida de medidas de soporte (gastrostomía/ oxigenoterapia).
 - Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (antiepilépticos).
- Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones.
- Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular.

Anexo IV: Niveles de formación

FORMACIÓN A PROFESIONALES

- Nivel Básico: Dirigido a todos los profesionales sanitarios del Sistema Madrileño de Salud independientemente de su categoría profesional.

Su objetivo fundamental es el cambio de actitudes, la adquisición de conocimientos generales en CP, conocimientos de los recursos específicos existentes en su entorno geográfico y cómo acceder a ellos.

- Nivel Intermedio: Dirigido a profesionales implicados regularmente en la atención de pacientes que presentan necesidades paliativas y sus familias. (Médicos y Enfermeras de Atención Primaria, Oncología, Medicina Interna, Geriátría, Cardiología, Neumología, Neurología, Hematología, Urgencias, Pediatría, además de otros profesionales del equipo interdisciplinar de cada uno de los anteriores).

Su objetivo fundamental es capacitar a dichos profesionales para dar respuesta a los problemas y necesidades de complejidad intermedia más habituales en estos pacientes. (Estudio de complejidad cualitativo de la red de investigación).

- Nivel Avanzado: Dirigido fundamentalmente a profesionales con dedicación de la mayor parte de su actividad a atender a pacientes que presentan necesidades paliativas y sus familias. (Médicos y Enfermeras de Atención Primaria, Oncología, Medicina Interna, Geriátría, Cardiología, Neumología, Neurología, Hematología,

Urgencias, Pediatría, además de otros profesionales del equipo interdisciplinar de cada uno de los anteriores con un interés especial en la atención en las fases más avanzadas de la enfermedad (como ejemplo los profesionales de las 5 unidades de ELA de la Comunidad de Madrid)

Su objetivo fundamental es capacitar a dichos profesionales en la atención de todo tipo de situaciones de elevada complejidad, en el trabajo en equipo, en la resolución de problemas éticos, así como en ser referencia asistencial, docente y de investigación.

- Nivel de experto: Dirigido a aquellos profesionales que quieran llegar a trabajar en Cuidados Paliativos con dedicación clínica asistencial exclusiva en un recurso específico.

Para los profesionales adscritos a las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, además de tener la formación técnica específica deberán contar con conocimiento de las fases de desarrollo físico y cognitivo en niños y las formas de acercarse a él. Deberán de conocer los problemas clínicos, psicológicos, sociales y de relación, que la enfermedad y la muerte provocan en el niño y su familia así como las respuestas terapéuticas correspondientes, identificar y manejar los síntomas de un duelo normal y de uno patológico.

Su objetivo fundamental será capacitarles como experto a nivel asistencial hasta

el grado de consultor, docente, investigador y organizativo.

Los profesionales que no hayan obtenido esta formación pregrado, lo harán a través de los programas de formación continuada.



BIBLIOGRAFÍA

1. Abernethy A, Wheeler J, Fortner B. A Health Economic Model of Breakthrough Pain. *Am J Manag Care*. 2008; 14: 129-140.
2. Akechi T, Okuyama T, Sugawara Y, et al. Major depression, adjustment disorders, and post-traumatic stress disorder in terminally ill cancer patients: associated and predictive factors. *J Clin Oncol*. 2004; 22: 1957-65.
3. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. Bristol: The Association; 1997.
4. Audicana Uriarte A., Letona Aramburu J., Pérez Boillos M. J., San Martín Garaluce A., Sánchez González E. *Guía de gestión por procesos e ISO 9001:2000 en las organizaciones sanitarias*. Osakidetza Servicio Vasco de Salud. Ed Administración de la Comunidad Autónoma de País Vasco. 2004.
5. Back I.N. *Palliative Medicine Handbook*. BPM Books 2001; 3Rev Ed
6. Barbero J, Bayés R, Gómez Sancho M, Torrubia P. Sufrimiento al final de la vida. *Med Paliat*. 2007; 14(2): 93-9.
7. Barbero J. Sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayés R (Dir.). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas. 2004; 151-70.
8. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Assessing suffering. *Lancet*. 1995; 346: 1492.
9. Baztán JJ, Suárez-García FM, López-Arrieta J, Rodríguez-Mañas L, Rodríguez-Artalejo F. Effectiveness of acute geriatric units on functional decline, living at home, and case fatality among older patients admitted to hospital for acute medical disorders: meta-analysis. *BMJ*. 2009;338:b50.
10. Bendaly E, Groves J, Juliar B, Gramelspacher G. Financial Impact of Palliative Care Consultation in a Public Hospital. *J Palliat Med*. 2008; 11 (10): 1304-1308.
11. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A. *Cuidados Paliativos y atención primaria, aspectos de organización*. Springer Verlag Ibérica (Barc) 2000.
12. Benítez MA, Salinas A, Asensio A, Armas J. *Cuidados Paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales*. Aten. Primaria. 1999; 23(4): 187-91.
13. Block SD. Medical education in end-of-life care: the status of reform. *J Palliat Med*. 2002; 5(2): 243-248.
14. Block SD. Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of

- life: the art of the possible. JAMA. 2001; 285: 2898-905.
15. Block S. Psychological Issues in End-of-Life Care. Journal of palliative medicine. 2006; 9(3): 751-77.
16. Bollinger JL. Five dynamics in patienthood. Bull Am Protestant Hosp Assoc. 1978; 42(2): 90-4.
17. Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. Can J Psychiatry. 2004; 49: 366-72.
18. Bruera E, De Lima L, Wenk R, Farr W. Palliative Care in the developing world: Principles and Practice. IAHPC Press 2005.
19. Brunnhuber K, Nash S, Meier DE, Weissman DE, Woodcock J. Putting evidence into practice: Palliative Care. BMJ. 2008.
20. Building on firm foundations. Improving end of life care in care homes: examples of innovative practice. Department of Health. June, 2007.
21. Canadian Hospice Palliative Care Association. The Pan-Canadian Gold Standard for Palliative Home Care: Towards Equitable Access to High Quality Hospice Palliative and End-of-Life Care at Home. Ottawa, IN: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006.
22. Care and Respect in Death. Good Practice Guidance for NHS Mortuary Staff. Department of Health, 2006.
23. Casarett D, Pickard A, Bailey F, Ritchie C, Furman C, Rosenfeld K et al. Do Palliative Consultations Improve Patient Outcomes. J Am Geriatr Soc. 2008; 56(4): 593-599.
24. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med. 1982; 306: 639-45.
25. Center to Advance Palliative Care. Sutton Group. Crosswalk of JCAHO Standards and Palliative Care - with PC Policies, Procedures and Assessment Tools. 2004.
26. Chochinov H. M. Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad. Med Pal. 2009; 16(2): 95-99.
27. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. J Clin Oncol. 2005; 23(24): 5427-8.
28. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: revisited. J Palliat Med. 2006; 9: 666-72.
29. Ciemins EL, Blum L, Nunley M, Lasher A, Newman JM. The Economic and Clinical Impact of an Inpatient Palliative Care Consultation Service: a Multifa-

- ceted Approach. *J Palliat Med.* 2007; 10 (6):1347-1355.
30. Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J. The impact of volunteering in hospice palliative care. *Psychology Department, Am J Hosp Palliat Care.* 2007 Aug-Sep; 24(4):259-63.
31. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-12. Sevilla 2007.
32. Consejería de Sanidad. Región de Murcia. Plan integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009.
33. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Madrid 2005.
34. Consejería de sanidad y Consumo. Junta de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud. Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura. Mérida: 2002.
35. Consejo de Europa. Recomendaciones Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de Los Estados Miembros sobre organización de Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
36. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Declaración sobre "La atención médica al final de la vida". [Consultado Octubre 2009]. Disponible en: <http://www.cgcom.es>
37. Couceiro A, Etxeberria X. Virtudes éticas: una necesidad en Cuidados Paliativos. En *Ética en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ed. Triacastela, 2004.
38. D'Agostino et al. Bereaved parents' perspectives on their needs. *Palliative and Supportive Care.* 2008; 6: 33-41.
39. Davies E, Higginson I. Better palliative care for older people. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004. [Consultado agosto 2009] Disponible en: <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>
40. Department of Health. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. University of Nottingham. 2007.
41. Derek Doyle. Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice/Palliative Care Service. IAHPC Press. Houston 2009 [Consultado en diciembre 2009] Disponible en: www.hospicecare.com
42. Derek Doyle, Woodruff R. The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd Edition. Promoting Hospice & Palliative Care Worldwide. IAHPC Press 2008. [Consultado en agosto 2009]. Disponible en: <http://www.hospicecare.com>
43. Die Trill M. Apoyo psicológico en el paciente con cáncer. Monografías de Oncología Médica. Edita You&US, S.A. Madrid, 2008.

44. Die Trill M. Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos. Ades ediciones. Madrid, 2000.
45. Dunwoodie DA, Auret K: Psychological morbidity and burnout in palliative care doctors in Western Australia. *Inter Med J.* 2007; 37: 693-698.
46. Dy S, LynnJ. Getting services right for those sick enough to die. *BMJ*, 2007;334:511-513 (10 March), doi:10.1136/bmj.39127.653704.80.
47. EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. 'IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe'. *Eur J Pall Care.* 2007; 14: 2-7.
48. EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe. *Atlas of Palliative Care in Europe.* Milano, 2008.
49. EAPC Taskforce for Palliative Care in Children, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Palliative care for infants, children and young people: The facts. <http://www.maruzza.org> y <http://www.eapcnet.org>
50. Easterbrook L, Vallely S. Is it that time already?. *Extra Care Housing at the end of life. Housing 21; End of Life Care Programme, NHS, Department of Health,* October 2008.
51. Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the dying. A pathway to excellence. Oxford University Press 2003.
52. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ.* 2003; 326: 30-34.
53. End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. Department of Health. July, 2008.
54. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.
55. Fernández Miera M. El paciente pluripatológico en el ámbito hospitalario. *Gac Sanit.* 2008; 22 (2): 137-143.
56. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.
57. Fried L, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the Concepts of Disability, Frailty, and Comorbidity: Implications for Improved Targeting and Care. *Journal of Gerontology* 2004; 59:255-263.
58. García-Baquero Merino, MT. Revisión del documento "Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos". Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias SESCS Núm. 2006/03. Ministerios de Sanidad y Consumo. 2007.
59. Garcia-Baqueo Merino, MT (Teresa Merino). Contribución a Cuidados Paliati-

- vos en el domicilio. En: Watson M et all. Manual Oxford de Cuidados paliativos. Oxford University Press.2009.
60. García Pérez L, Linertová R, Martín Olivera R. Efectividad y coste efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS N° 2006/04
61. Gibson L, Matthews D. What can we do? A guide to offering care and sUCPort to people with a learning disability at the end of life. NHS North East 2007.
62. Gillon S, Mannix K, Price D.A. Dying on the acute take can be improved.BMJ, 2007;334:652 (31 March),doi:10.1136/bmj.39164.410532.1F
63. Godfrey M, Randall T, Long A, Grant M. Home Care. Review of Effectiveness and Outcomes. Centre for Evidence-Based Social Services. University of Exeter, 2000.
64. Goldstein NE, Morrison RS. The Intersection Between Geriatrics and Palliative Care: A Call for a New Research Agenda. J Am Geriatr Soc. 2005; 53:1593–1598.
65. Gómez Batiste X, Paz S. Public palliative care: review of key developments and implementation issues. Current Opinion in Supportive and Palliative Care. 2007; 1:213-217.
66. Gómez-Batiste X, Ferris F, Paz S, Espinosa J. Quality 2009 Basic concepts, organizational definitions and terms for Palliative Care Public Health Services and Programs Support Document of the WHOCC PC / ICO Authors.
67. Gómez-Batiste X, Nabal Vicuña M, Trelis Navarro J, Roca Casas J, Porta Sales J, Paz Ruiz S, Espinosa rojas J. Evaluación cualitativa del desarrollo del Proyecto Demostrativo OMS de Cuidados Paliativos de Cataluña a los 15 años de su implementación y propuestas de mejora del programa. Medicina Paliativa. 2008; 15 (5): 293-300.
68. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. Palliative Medicine 2008; 22: 33-41
69. Gómez-Batiste X, Ferris F, Paz S, Espinosa J, Porta-Sales J, Stjernswärd J, Esperalba J. Ensure quality public health programmes: a Spanish model. National viewpoint. EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE. 2008; 15(4).
70. Gómez-Batiste X, Porta Sales J, Paz S, and Stjernswärd J. Palliative Medicine: Models of organization. In: Walsh D (Ed), Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 23-29.

71. Gómez-Batiste X, Porta Sales J, Paz S, Stjernsward J and Rocafort J. Program development: Palliative Medicine and Public Health Services. In: Walsh D (Ed), Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 198-202.
72. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y programas de Cuidados Paliativos. Aran. Madrid, 2005.
73. Gómez Sancho M, Ojeda M, García E, Marrero M, Bautista G. Medicina Paliativa en la Universidad. Las Palmas de Gran Canaria. Med. Pal. 2006;13: 192-196.
74. Gonzalez Baron M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. Tratado de Medicina Paliativa. 2ª Ed. Editorial Panamericana. Madrid 2007.
75. Gracia D. The Ethics of Palliative Care. Buckingham-Philadelphia: Open University Press. 2002: 87-105.
76. Groot, MM et al. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. Palliative Medicine. 2007; 21: 697-703.
77. Grov EK, Dahl AA, Moun T, Fossa SD, et al. Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase 11. Anals of Oncology 2005l; 16 (7): 1185-91.
78. Guía de criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
79. Guía de Cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid. Servicio Madrileño de Salud, 2008.
80. Gunten CF, Lupu D. Development of a medical specialty in palliative medicine: progress report. J Palliative Med. 2004; 7: 209-219.
81. Haig KM, Sutton S, Whittington J. SBAR: A shared mental model for improving communication between clinicians. Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety. 2006; 32(3):167-175.
82. Halasyamani L, Kripalani S, Coleman EA, Schnipper J, van Walraven C, Nagamine J, Torcson P, Bookwalter T, Budnitz T, Manning D. Transition of care for hospitalized elderly - the development of a Discharge Checklist for Hospitalists. Journal of Hospital Medicine. 2006; (1): 354-360.
83. Hale J. Palliative Care in Western Australia. Final Report December. Government of Western Australia. 2005.
84. Hanson L, Usher B, Spragens L, Bernard S. Clinical and Economic Impact of Palliative Care Consultation. J of Pain and Symptom Management. 2008; 35 (4): 340-346. [Consultado en agosto 2009] Disponible en: <http://www.va.gov>

85. Harvey Max Chochinov Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and Dof dignity conserving care. *BMJ*. 2007;335:184-187.
86. Instituto Nacional de la Salud Programa de atención domiciliaria con equipo de soporte (ESAD). Subdirección General de Coordinación Administrativa. Madrid.1999.
87. Joint Commission. National Patient Safety Goals Hospital Program. 2009 [Consultado en diciembre 2009] Disponible en: <http://www.jointcommission.org>
88. Junta de Andalucía. Manual de la Gestión de Casos en Andalucía: enfermeras gestoras de casos en el hospital. Andalucía: Consejería de Salud. Junta de Andalucía;2006.
89. Keen J. Inpatient hospices. En: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, Von Gunten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London. Eddward Arnold. 2006; 295-300.
90. Kelly B, McClement S, Chochinov HM Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*. 2006; 20: 779-789.
91. Kings College of London. University of London. Specialist and palliative care nursing program. UK. <http://www.kcl.ac.uk>
92. Kissane DW, BlochS, McKenzie M, McDowall AC, Nitzan R. Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psychooncology*. 1998; 7(1): 14-25.
93. Kristjanson L, Lobb E, Aoun S. A systematic review of the literature on complicated grief. www.health.gov.au/ Australia: Australian Government, Department of Health and Ageing, 2006.
94. Lacampa P, Bermúdez C, Vallejo S, García Mochón L, Villegas R. Modelos organizativos en Cuidados Paliativos. Comparación de consumo de recursos. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Informes, estudios e investigación. MSC 2009.
95. Lacasta MA, Sánchez M, Nuñez Olarte JM, Gandara del Castillo A, Gómez Batiste X. El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2006; 13(1): 4.
96. Lacasta MA, Rocafort J, Blanco L, Limonero J, Gómez Batiste X. Intervención psicológica en C.P. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*. 2008; 15(1): 39-44.
97. Lacasta Reverte MA. Tratamiento psicológico del duelo con dificultades. Tesis Doctoral. Universidad Complutense Madrid, 2008.
98. Lacasta MA. La función del psicólogo en Cuidados Paliativos. Infocop: Suplemento

- Informativo de Papeles del Psicólogo. 1997: 36-37.
99. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of Older Medicare Decedents. JAGS. 2002; 50:1108-1112.
 100. Lunney JR; Lynn J; Foley DJ; et al. Patterns of Functional Decline at the End of Life JAMA. 2003; 289(18): 2387-2392.
 101. Mahtani Chugani V, Abt Sacks A, González Castro I, García Andrés MC, Real Perera MC, Benitez del Rosario MA. Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS Nº 2006/03.
 102. Martino Alba R, Payeras Grau J, Rodríguez Rodríguez MR, Rus Palacios, M. Estado actual de los Cuidados Paliativos pediátricos en España. Medicina Paliativa. 2009 ;16(5): 298-302.
 103. Martino Alba R, Robles Torregrosa A, Catá del Palacio E, Del Rincón Fernández, C. Organización de una unidad de Cuidados Paliativos pediátricos en la comunidad de Madrid. En Astudillo W, Montiano E, Salinas A, Diaz-Albo E, Mendinueta C eds. Manejo del cáncer en Atención Primaria. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2009: 237-245.
 104. Martín-Sierra Navarro. Cartera de servicios de Trabajo Social en Cuidados Paliativos. SECPAL.
 105. Ministerio de Sanidad y Consumo, SECPAL, Fundación Avedis Donabedian. Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
 106. Ministerio de Sanidad y consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. .Madrid: Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.
 107. Ministerio de Sanidad y Consumo. Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Estándares y Recomendaciones. Madrid: Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009.
 108. Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. Institut Catalá d'Oncologia. 2004. [Consultado en septiembre 2009]. Disponible en: <http://www.iconcologia.net>.
 109. Morrison R, Penrod J, Cassel J, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L et al. Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. Arch Intern Med 2008; 168 (16): 1783-1790.
 110. Morrison R.S, Meier D. E, Palliative care. N Engl J Med. 2004; 350(25): 2582-90.
 111. Mount Allison University, 49A York Street, Sackville, New Brunswick, Ca-

- nada. sclaxton@mta.ca Comment in: Am J Hosp Palliat Care. 2008 Feb-Mar;25(1):74-5.
112. Murray SA, Kendall M, Bpyd K, Sheinh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 2005; 330:1007-11.
113. National Association of Social Workers. Standards for Social Work Practice in Palliative and End of Life Care, 2004. . [Consultado en septiembre 2009]. Disponible en <http://www.socialworkers.org>
114. National End of Life Care Programme. Information for commissioning end of life care. 2008. [Consultado en septiembre 2009]. Disponible en <http://www.endoflifecare.nhs.uk>
115. National End of Life Care Programme. Introductory guide to end of life care in care homes. April 2006. [Consultado en octubre 2009]. Disponible en: <http://www.ncpc.org.uk>
116. National Institute for Clinical Excellence. Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. [Consultado en octubre 2009]. Disponible en: <http://www.nice.org.uk>
117. National Palliative Care Strategy: A National Framework for Palliative Care Service Development. Canberra: Commonwealth Department of Health and Aged Care 2000. [Consultado en octubre 2009]. Disponible en <http://www.health.gov.au>
118. Neuberger J. Caring for Dying People of Diffrenet Faiths. Radcliffe Medical Press. Abingdon, Berkshire 2004
119. NHS. Department of Health. When a Patient Dies. Advice on Developing Bereavement Services in the NHS. Department of Health. October, 2005.
120. Oteo Ochoa LA, Repullo Labrador JR. La innovación en los servicios sanitarios; consideraciones desde la perspectiva del Sistema Nacional de Salud español. Rev Adm. Sanit. 2003;1(2): 307-32.
121. Palliative Care Australia. Standards for Providing Palliative Care Provision to All Australians. PCA. Canberra. 2005..[Consultado en octubre 2009]. Disponible en: <http://www.palliativecare.org.au>
122. Passik SD, Ruggles C, Brown G, Snapp J, Swinford S, Gutsell T et al. Is There a Model for Demonstrating a Beneficial Financial Impact of Initiating Care Program by an Existing Hospice Program?. Palliat Support Care. 2004; 2 (4): 419-423.
123. Payne M. Teamwork in multiprofessional care. Palgrave Macmillan 2000.
124. Payne S, Haines R. The contribution of psychologists to specialist palliative care. International Journal of Palliative Nursing. 2002; 8: 401-06.

125. Paz-Ruiz S, Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Esperalba J. The Costs and Savings of a Regional Public Palliative Care Program: The Catalan Experience at 18 Years. *J of Pain and Symptom Management*. 2009; 38 (1): 87-95.
126. Perez RM, Lopez SR, Lacida M, Rodriguez S. La enfermera Comunitaria de Enlace en el Servicio Andaluz de Salud. *Enferm Comun*. 2005; 1(1): 43-48.
127. Porta Sales J, Gomez-Batiste X, Núñez Olarte JM, Pascual Lopez A. Acute Palliative Medicine Units. En: Walsh D, Caraceni, Fainsinger R, Foley K, Glare P, Goh C, Lloyd-Williams M, Núñez Olarte JM, Radbruch L (eds.). *Palliative Medicine*. New York: Mosby Elsevier, 2009.pp.208-211.
128. Plonk WM, Arnold RM. Terminal care: The last weeks of life. *J Palliative Med*. 2005; 8:1042-1054.
129. Propuesta de capacitación de enfermería en Cuidados Paliativos. www.secpal.com
130. Remor E. Arranz P, Ulla S. El psicólogo en el ámbito hospitalario. Desclee de Brouwer. Biblioteca de Psicología. Bilbao, 2003.
131. Rocafort Gil J, et al. Equipos de soporte de Cuidados Paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten Primaria*. 2006;38(6):316-324.
132. Rodin G, Lloyd N, Katz M, Green E, Macay JA, Wong RK. The treatment of depression in cancer patient: a systematic review. *Support care cancer*. 2007; 15 (2): 123-36.
133. Salas Campos M T. Calidad de Vida en pacientes terminales de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Tesis Doctoral). Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2008.
134. SECPAL: Área de Capacitación Específica y Diploma de Acreditación Avanzada en Medicina Paliativa. 2005.[consultado en 12-2009] Disponible en: www.secpal.com
135. SECPAL. Recomendaciones básicas sobre formación en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2000; 7: 23-25.
136. Seymour J, Cox K. The NHS End of Life Care Programme: An Evaluation of Processes, Outcomes and Impact. Executive Summary. NHS End of Life Care Programme / The University of Nottingham, December 2007.
137. Smith T, Cassel J. Cost and Non-Clinical Outcomes of Palliative Care. *J of Pain and Symptom Management*. 2009; 38 (1): 32-44.
138. Stiefel R, Die Trill M, Berney A, et al . Depression in palliative care: a pragmatic report from Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Support Care Cancer*. 2001; 9(7): 477-88.

139. Stjernsward J, Gómez Batiste X. Palliative Medicine- The Global perspective: Closing the know do gap. In: Walsh D (Ed), Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 28. CHAPTER 1 Palliative Medicine The Global Perspective: Closing the Know to Do Gap.
140. S Travis, P Hunt - International journal of palliative nursing. 2001 - ncbi.nlm.nih.gov
141. Sykes N, Edmonds P, Wiles J. Management of Advanced Disease. Fourth Edition. Arnold Publishers. London 2004.
142. The external report Palliative Care in the European Union. European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety. Ref. IP/A/ENVI/IC/2007-123 Europe. Houston: IAHPIC Press, 2007.
143. Thomas K. Caring for the Dying at Home. Radcliffe Medical Press. Oxford 2003.
144. Tortosa A. La Reorientación de los Cuidados a Enfermos Terminales: una Perspectiva Económica. Rev Mult Gerontol. 1999; 9: 161-168.
145. Twycross R. Introducing Palliative Care. Radcliffe Medical Press. Oxford 2003
146. Uitterhoeve RJ, Vernooij M, Litjens M, Potting K, Bensing J, De MP, et al. Psychosocial interventions for patients with advanced cancer- a systematic review of the literature. British Journal of Cancer. 2004; 91 (6): 1050-62.
147. Utor L. Reflexiones sobre formación y selección del personal en Cuidados Paliativos. Med Pal. 2009;16(4): 197-199.
148. Valles P. Formación de pregrado en enfermería en Cuidados Paliativos. Med Pal. 2005; 12: 187-188.
149. Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I. Oxford Handbook of Palliative Care. Oxford Medical Publications 2005.
150. Weeks LE, Macquarrie C, Bryanton O. . Hospice palliative care volunteers: a Unique Care Link Department of Family & Nutritional Sciences, University of Prince Edward Island, Charlottetown, Prince Edward Island, Palliat Care. 2008 Summer; 24(2):85-93.
151. Who Collaborating Centre for Patient Safety Solutions. Preámbulo a las soluciones para la seguridad del paciente. Comunicación durante el traspaso de pacientes. Soluciones para la seguridad del paciente. Volumen1, Solución 3. Mayo 2007. Disponible en: World Health Organization. World Alliance for Patient Safety. Patient Safety Solutions. [Consultado en octubre 2009]. <http://www.jci-patientsafety.org>.
152. Wilson KG et al. Suffering With Advanced Cancer. J Clin Oncol. 2007; 25:1691-1697.
153. Wilson KG, Chochinov HM, Skirko, M, et al. Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. J Pain Symptom Manage. 2007; 33:118-129.

154. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. International Observatory on End of Life Care Lancaster University: November 2006.
155. Zimmermann C, Riechelmann R, Kryzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of Specialized Palliative Care: A Systematic Review. JAMA. 2008; 299 (14): 1698-1709.

