



PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS. CAPV 2006- 2009

DIAGNOSTICO Y OBJETIVOS PARA BIZKAIA

**Agradecimientos:**

Las valiosas aportaciones de las personas que se indica a continuación han permitido mejorar de forma sustancial el documento original.

- Dr. Mikel Latorre. Unidad de Calidad. Hospital de Cruces.
- Dr. Jesús Angel García García. Centro de Salud de Kueto.
- Dra. M^a José Albizua. Gerente del Hospital de Santa Marina
- Dña. Carmen Rodríguez. Gerente del Hospital de Gorliz
- Dra. Isabel Montes. Directora Médico del Hospital de Gorliz
- Dña. Regina Igartua. Directora de Enfermería del Hospital de Gorliz
- Dra. M^a Dolores Damborenea. Jefe de Servicio de Hospitalización a Domicilio. Hospital de Cruces.
- Dr. Jose M^a Salán. Servicio de Hospitalización a Domicilio. Hospital de Cruces.
- Dra. M^a Luisa Gutiérrez. Subdirectora del Plan de Salud.



INDICE

▪ INTRODUCCION	4
▪ COMITÉ DE CUIDADOS PALIATIVOS DE BIZKAIA: COMPOSICION Y RESUMEN DEL DEBATE	 7
▪ DIAGNOSTICO DE LA SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN BIZKAIA	
1. Recursos asistenciales	12
2. Perspectiva epidemiológica	...17
3. Perspectiva del uso de recursos	...18
4. Calidad técnica de los cuidados	...25
5. Cuidados paliativos en la edad pediátrica	 30
6. Percepción de los ciudadanos	...32
7. Percepción de los profesionales	...33
8. Coordinación entre niveles asistenciales	...34
9. Protocolos clínicos	...39
10. Formación e Investigación	...41
Conclusiones y valoraciones	...43
▪ BASES DE LA ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	...46
▪ OBJETIVOS	...47
▪ COMPROMISOS PARA EL CONTRATO PROGRAMA	...52
▪ INDICADORES DE EVALUACION	...65
▪ Documentos de referencia	...68
▪ ANEXO: protocolos de coordinación entre organizaciones de Bizkaia	



INTRODUCCION

Una de las principales características diferenciadoras de las personas que se encuentran al final de su existencia debido a una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, como algunos tipos de cáncer, es la presencia de problemas o síntomas *intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes*. Dado ese perfil de problemas, el cuidado y el apoyo a las personas con una enfermedad en fase terminal debe ser integrado, multidisciplinar, continuado y flexible, con capacidad de adaptación a cada momento.

La mayoría de profesionales sanitarios, con mayor o menor frecuencia, deben atender a personas próximas a morir. En un entorno en el que se invierte mucho esfuerzo y tecnología en mantener la vida y producir salud, ante estos pacientes los profesionales deben cambiar sus fines y ser eficaces para cuidar, prevenir y paliar el sufrimiento, con el objetivo de procurar al paciente la mejor muerte posible.

Los cuidados paliativos responden a la necesidad de controlar los síntomas y de buscar recursos que alivien a la persona enferma y a su entorno. Por ello, los profesionales sanitarios que se enfrentan a estas situaciones deben tener conocimientos específicos sobre cómo atender a una persona no con interés curativo sino de alivio de sus síntomas. Además, deben conocer los dispositivos existentes para que, teniendo en cuenta los deseos del paciente y su familia y coordinándose con otros profesionales, facilitar que el paciente pase sus últimos días en el lugar más adecuado.

Se acepta que, si la atención sanitaria es correcta, el domicilio es el lugar deseado por pacientes y familiares para pasar los últimos días. Esta idea también es compartida por la mayoría de profesionales a los que se pregunta sobre qué lugar consideran el más adecuado para morir.

El proyecto que se detalla a continuación es la adaptación a la situación concreta de Bizkaia del Plan de Cuidados Paliativos CAPV 2006 – 2009 (www.osanet.euskadi.net –Publicaciones, Planes y Estudios). Se pretende, con los recursos disponibles, mejorar la atención a estos pacientes aumentando la coordinación entre los profesionales, desarrollando protocolos de cuidados, mejorando la formación de los profesionales y facilitando el acceso a dispositivos para el apoyo emocional y social.

Definición de enfermedad terminal

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

- 1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- 2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- 3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes.
- 4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- 5. Pronóstico de vida limitado - inferior a 6 meses.

El cáncer, SIDA, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica de órgano (renal, cardíaca, hepática etc.)... cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad.

El acuerdo sobre la definición de enfermedad en fase terminal es crucial puesto que su diagnóstico marca una inflexión en el plan de cuidados del paciente.

Bases de la terapéutica paliativa

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.



3. La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Debe valorarse siempre la capacidad del enfermo para participar en las decisiones sobre su cuidado.
4. Concepción terapéutica activa, que lleve a superar el "no hay nada más que hacer", que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. La variedad de síntomas puede requerir un abordaje por especialistas en diferentes disciplinas como psicología o psiquiatría, radioterapia o unidad del dolor.
6. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y favorezcan la comodidad del enfermo.

COMITÉ TERRITORIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE BIZKAIA: COMPOSICIÓN Y RESUMEN DEL DEBATE

Siguiendo las directrices del Plan de Cuidados Paliativos de la CAPV, la Dirección Territorial de Bizkaia ha promovido la creación de un grupo de trabajo denominado Comité de Cuidados Paliativos de Bizkaia, con participación de profesionales clínicos, del área de calidad y gestores de la red de Osakidetza. Las funciones de este Comité son la revisión del proyecto propuesto para Bizkaia, aportar ideas y sugerencias para su mejora y, en el tiempo, supervisar la efectividad de las medidas propuestas.

La composición de este grupo es la siguiente:



- Dr. Jose Luis Balentziaga. Dirección Médica. Comarca Interior.
- Dra. Ana Bañuelos. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital de Santa Marina
- Dra. Lola Damborenea. Servicios de Hospitalización a Domicilio. Hospital de Cruces
- Dr. Jesús Angel García. Medicina de Familia. Centro de Salud de Kueto
- Dr. Gabriel Gutiérrez. Servicio de Urgencias del Hospital de Cruces
- Dr. Mikel Latorre. Unidad de Calidad. Hospital de Cruces.
- Dr. Valentín Riaño. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital de Gorliz
- Angel Sanchez. Dirección de Enfermería. Comarca Uribe.
- Dr. Dani Solano. Servicio de Medicina Interna. Hospital de Basurto
- Dr. Jose Ramón Elorriaga. Director Territorial de Bizkaia. Presidente del Comité.
- Dra. Adela Olascoaga. Jefe del Plan de Salud de Bizkaia. Coordinadora del Comité

A continuación se incluye un resumen de los debates desarrollados en las dos primeras reuniones del Comité.

- *Es generalizada la opinión de que hay que desterrar la idea que asocia de forma excluyente cuidados paliativos y paciente oncológico; independientemente de la enfermedad que padezca, cualquier persona en la fase final de una enfermedad incurable necesita cuidados paliativos, entendidos en sentido amplio (físico, psíquico, social).*
- *Se comenta la dificultad para determinar el diagnóstico de terminalidad en enfermos crónicos. Se considera que el tiempo esperado de supervivencia no es un parámetro adecuado para fijar el inicio de los cuidados paliativos.*
- *Si de verdad la atención se centrara en el paciente, atendiéndole en cada momento con cuidados terapéuticos y/o paliativos según sus necesidades, la cuestión de diagnosticar la terminalidad dejaría de ser un problema, pues es un artificio. El ejercicio de concretar el pronóstico de la enfermedad y las actuaciones en consecuencia, más allá de estimar la supervivencia previsible, beneficiaría al paciente y racionalizaría el uso de recursos pues probablemente evitaría tratamientos, pruebas e ingresos innecesarios. En un entorno en el que el consumo es un valor, ante la demanda de intervencionismo de pacientes y*

familiares es complicado asumir y defender las decisiones de supresión de tratamientos y pruebas.

Se considera que es necesario que además de los clínicos, los gestores asuman esta visión, que la organización se corresponsabilice.

- *Hay un problema de falta de tolerancia de los profesionales a la no intervención; es decir, más que falta de formación, sería un problema de actitudes muy enraizadas. En lugar de pensar en que “el paciente se muere”, el concepto asumido es que “el paciente se le muere a alguien”, y nadie quiere que se le muera un paciente.*

La cuestión es que la obstinación terapéutica es mala praxis y es punible. Así mismo, no dar al paciente la oportunidad de estar bien informado en todo momento es atentar contra sus derechos, es mala praxis y es punible. El problema es que ambas prácticas son frecuentes e impunes.

- *Hay muchos enfermos cuya muerte está próxima y no lo saben. El problema de la falta de información adecuada a los pacientes a veces se agrava con contribuciones a la confusión por parte de los profesionales. Por una parte, por la prescripción de nuevas pruebas diagnósticas o de medicaciones incoherentes con el pronóstico, prescripciones difíciles de modificar por quien no les ha estado atendiendo a lo largo de la enfermedad. Por otra, es frecuente que en los informes clínicos entregados a estos pacientes, incluso cuando se les ha derivado para cuidados paliativos, se incluya mensajes que hacen pensar en posibilidades de mejora. Todo ello confunde a pacientes y familiares y es un engaño difícil de desmontar; se trata de un problema con el que se topan con frecuencia los médicos de los servicios de urgencia, de hospitalización a domicilio o de atención primaria (AP).*
- *La comunicación con estos pacientes y sus familiares es muy compleja y requiere un tiempo del que con frecuencia no se dispone.*
- *Todos los médicos y enfermeras que atienden pacientes con enfermedades avanzadas deben estar preparados para aplicar adecuadamente cuidados paliativos básicos; las Unidades de Cuidados paliativos (UCP) deberían atender situaciones que requieren cuidados especializados.*



- *Los cuidados paliativos no son exclusivos de pacientes encamados; en sus consultas, los médicos y enfermeras de AP y los facultativos hospitalarios deben abordarlos cuando sea necesario en pacientes ambulatorios.*
- *Falta implicación de la atención primaria. Con la asunción del cuidado de muchos de estos pacientes por los servicios de Hospitalización a Domicilio y las facilidades para derivación a UCP, muchos profesionales de AP se han desentendido de alguna forma de este área de su competencia. Se trata de pacientes difíciles de atender, que requieren mucho tiempo y plantean cuestiones de abordaje complicado. Es necesario un impulso.*
- *Entre los profesionales de AP se percibe que se atiende pocos pacientes terminales y cada vez menos. Ello no parece ser coherente con que alrededor del 50% de los fallecimientos tengan lugar en el domicilio. Tenemos muy poca información sobre la frecuencia y calidad de los cuidados domiciliarios.*
- *La formación se considera una necesidad prioritaria tanto en AP como en el entorno hospitalario, para médicos y enfermería. La formación debería ser continuada, en relación con habilidades clínicas y de comunicación, y debería contemplar la sensibilización, el cambio de actitudes.*
- *Se ha avanzado mucho en la coordinación entre organizaciones. Se percibe que se trabaja mejor cuando se establecen acuerdos previos. Los acuerdos deben contemplar contactos periódicos. Debe establecerse protocolos para la coordinación entre centros y entre servicios. Además es necesario medir resultados y concluir las evaluaciones para continuar mejorando.*
- *Se ha establecido protocolos de coordinación de atención primaria con las UCP; los profesionales de AP están muy satisfechos con la posibilidad abierta recientemente de acceso directo a estas unidades.*
- *Los servicios de urgencia mantienen buena relación con los servicios de hospitalización a domicilio y con las Unidades de Cuidados Paliativos. La coordinación con Atención Primaria está por desarrollar.*
- *Se percibe que en los últimos años ha mejorado mucho la situación de la atención a estos pacientes. Los esfuerzos se deben orientar a las mejoras en*

los hospitales de agudos y atención primaria, teniendo en cuenta que entre ambos atienden a la mayoría de pacientes con necesidad de cuidados paliativos.

- *Hay un problema importante de falta de equidad por la imposibilidad de acceso a servicios de Hospitalización a Domicilio del 20% de la población de Bizkaia.*
- *Es necesario evaluar la práctica mediante auditorias, incluyendo el examen de los informes de alta entregados cuando la enfermedad ya está en fases avanzadas. Hay que incluir fórmulas para medir la obstinación terapéutica.*
- *En relación con el soporte psicoemocional estructurado a cargo de psicólogos o psiquiatras como una actividad más de cuidados paliativos, la opinión más extendida es que son los propios profesionales que atienden las necesidades físicas del paciente los que, en un abordaje integral, deben ofrecer la comunicación, empatía y apoyo psicológico que serían suficientes en la mayoría de los casos. El recurso a profesionales de salud mental debería limitarse a casos especialmente complicados o con psicopatología manifiesta. Se comenta que al establecer una estructura específica como recurso para el soporte psicoemocional de los pacientes en fase terminal o con cáncer se corre el riesgo de que los clínicos se desentiendan de una faceta de los cuidados que les compete y afecta directamente. El desarrollo de habilidades de comunicación y capacidades para la empatía y soporte psicoemocional debe considerarse una vertiente más del perfil profesional de los sanitarios y la formación en estas áreas debe priorizarse. Se plantea que la posibilidad de recurrir a psicólogos puede ser muy recomendable para el soporte de los propios profesionales que atienden a los pacientes en fase terminal.*
- *Se expone las dificultades existentes para identificar a los pacientes terminales atendidos tanto a nivel hospitalario como de atención primaria con los sistemas de información disponibles, CMBD a nivel hospitalario y Osabide en Atención primaria, lo que supone una traba para evaluar la actividad con estos pacientes, la evolución en el número de personas atendidas, etc. Los miembros del grupo están de acuerdo en que hay muchas posibilidades de intervención y mejora sin necesidad de identificar a estos pacientes. Al margen de las*



dificultades técnicas y de mantener algunas reservas al “etiquetado” como terminales, se comenta que en un contexto en que es frecuente que no se hable con franqueza de la proximidad de la muerte difícilmente se va a reflejar esa condición en los informes de alta que se entrega a los pacientes.



DIAGNOSTICO DE LA SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN BIZKAIA

1. RECURSOS ASISTENCIALES

La asistencia a los enfermos en el final de la vida se estructura en dos niveles: atención domiciliaria, a la que se pretende dar carácter prioritario, y atención hospitalaria, reservada para los pacientes en los que la asistencia sanitaria en el domicilio no es posible por motivos clínicos o de índole socio-familiar.

1.1. ATENCIÓN DOMICILIARIA

A) ATENCIÓN PRIMARIA.

Se considera a los/las médicos y enfermeras de atención primaria como pieza clave en la atención a pacientes en la fase final de la vida, en ocasiones apoyados por profesionales de otros niveles.

Los Equipos de Atención Primaria y Puntos de Atención Continuada (PAC) incluyen en su oferta asistencial la atención domiciliaria. Su cobertura alcanza a todo el territorio de Bizkaia y ofrecen asistencia las 24 horas del día.

B) SERVICIOS DE HOSPITALIZACION A DOMICILIO

Atienden en su domicilio, dentro de su área de cobertura, a pacientes terminales procedentes de cualquier servicio hospitalario y en ocasiones de Atención Primaria, que por su complejidad o intensidad de cuidados no puedan ser asumidos por los profesionales de Atención Primaria.

Hospital de Basurto:

Atiende a los pacientes residentes en el área de Bilbao. Su horario de atención es de 8 a 21 horas todos días del año. Las incidencias nocturnas son atendidas telefónicamente por el Servicio de Urgencias del Hospital de Basurto.

Hospital de Galdakao:

Atiende pacientes de los municipios de Abadiño, Amorebieta, Arrankudiaga, Arrigorriaga, Basauri, Bedia, Durango, Etxebarri, Galdakao, Igorre, Iurreta, Larrabetzu, Lemoa, Miraballes y Zaratamo. Su horario de atención médica es de 8 a 21 horas los

días laborables, y de enfermería de 8 a 21 horas todos los días del año. Las incidencias nocturnas son atendidas telefónicamente por el Servicio de Urgencias del Hospital de Galdakao.

Hospital de Cruces:

Atiende pacientes de los municipios de Abanto, Barakaldo, Berango, Zierbena, Erandio, Getxo, Leioa, Muskiz, Ortuella, Portugalete, Santurtzi, Sestao y Trapagaran. Su horario de atención es de 8 a 21 horas los días laborables y de 8 a 15 los sábados y festivos. Las incidencias nocturnas son atendidas telefónicamente por el Servicio de Urgencias del Hospital de Cruces.

Por tanto, la oferta de los servicios de Hospitalización a Domicilio de los hospitales de Bizkaia deja fuera de cobertura los municipios de las zonas más periféricas de Bizkaia, lo que supone alrededor del 20% de la población.

1.2. ATENCION HOSPITALARIA

La atención especializada a los pacientes en la fase final de la vida se presta en las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

Centros públicos:

UCP Hospital de Gorliz:

Cuenta con 24 camas y se ha remodelado recientemente. Su ubicación geográfica supone un problema para las familias de los pacientes, en particular para los que tienen su domicilio en Margen Izquierda, por la cantidad de tiempo y dinero que deben invertir para llegar a Gorliz.

Dispone de recursos para atención psicológica, con atención a pacientes y familiares, de forma individualizada y en grupos. Dispone igualmente de ayuda espiritual al paciente y a la familia.

UCP Hospital de Santa Marina:

Cuenta con 34 camas y se ha remodelado recientemente. La comunicación por transporte público con Bilbao es aceptable. El coste en tiempo y dinero para los familiares de pacientes con domicilio fuera de Bilbao puede ser una barrera para el acceso.

Dispone de recursos para atención psicológica, con atención a pacientes y familiares, de forma individualizada y en grupos. Dispone igualmente de ayuda espiritual al paciente y a la familia.

Centros privados:

UCP Hospital de San Juan de Dios de Santurtzi:

Dispone de 19 camas atendidas por un facultativo. Cuenta con personal para apoyo psico-emocional.

UCP Hospital Cruz Roja.

En 1993 se firmó un acuerdo por el Ayuntamiento de Bilbao y la Asociación Española Contra el Cáncer por el que el Ayuntamiento financiaba hasta 12 camas en el Hospital de la Cruz Roja, ubicado en el centro de Bilbao. El acuerdo establece que estas camas, están destinadas a enfermos oncológicos terminales carentes de apoyo económico, social o familiar y que reúnan los siguientes requisitos:

- a) Adulto, con preferencia del colectivo de tercera edad y residente en Bilbao
- b) Que padezca una enfermedad oncológica en fase terminal y que precise una atención especial tanto médica como social
- c) Que carezca de cobertura económica, social o familiar suficientes y adecuadas.

En la práctica, la selección de pacientes no responde estrictamente a criterios de riesgo social. Desde los hospitales públicos se deriva pacientes a estas camas a través de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Cuenta con personal para apoyo psico-emocional.

Unidades residenciales socio-sanitarias:

El Plan Gerontológico 2006-2009 de la Diputación Foral de Bizkaia, entre los diferentes perfiles definidos para el acceso a las unidades residenciales socio-sanitarias, incluye el siguiente: “Personas que necesitan cuidados al final de la vida. Son personas en situación de alta hospitalaria y expectativa de vida breve que no pueden retornar a su domicilio por necesitar cuidados especializados; esto es, personas que requieran de asistencia sanitaria con medios especializados o un elevado nivel de cuidados, que no precisen sin embargo ingreso hospitalario en unidades de cuidados paliativos pero que por su complejidad se encuentren fuera del alcance de una residencia geriátrica.” Como unidades de este tipo están la de Leioa, y las previstas en Durango, Margen Izquierda y Bilbao (Txurdinaga).

1.3. ATENCION SOCIAL Y APOYO PSICOLOGICO POR ENTIDADES ASOCIATIVAS

La **Asociación Española Contra el Cáncer** tiene diversos programas de apoyo a pacientes con cáncer y sus familiares.

- Atención psicológica individual y grupal: servicio gratuito de atención psicológica a pacientes desde el diagnóstico, y apoyo para familiares en situación de duelo. El programa Agurtuz se dirige específicamente al acompañamiento a niños y jóvenes en duelo.

Durante 2005 se prestó atención o apoyo psicológico a 282 enfermos y familiares, con un total de 1.988 sesiones.

- Atención social: préstamo de material ortopédico, gestión de ayudas sociales, orientación sobre recursos sociales. La atención se presta en el domicilio o en la sede de la asociación. Dispone además de un piso de acogida con 6 camas destinado a enfermos de cáncer adultos que carezcan de apoyo familiar o económico y que temporalmente requieran un soporte especial.

El elevado coste y la falta de apoyo institucional para soportarlo hacen dudar a los responsables de la Junta de Bizkaia de la AECC de la continuidad de este recurso.

Durante 2005 los usuarios de esta atención social fueron 591, con 2.236 intervenciones.

- Voluntariado: aparte de voluntarios dedicados a tareas de gestión de la asociación, un grupo de ellos se dedica al acompañamiento de personas con cáncer.

En abril de 2005 se firmó un convenio de colaboración ente Osakidetza y la AECC con el propósito de impulsar el acceso de los pacientes a los servicios de la asociación. Los responsables de la asociación acuden periódicamente a los centros sanitarios de Osakidetza para reiterar el ofrecimiento de sus servicios. Tanto desde los hospitales como de los centros de atención primaria, aunque de forma desigual, se aporta información a pacientes y familiares sobre la oferta de apoyo de la AECC. Los responsables de la asociación consideran que los pacientes deberían acceder a ellos en fases más tempranas de la enfermedad que lo que lo hacen ahora.



ASPAOVAS es una asociación de de padres de niños oncológicos, con larga tradición y muy presentes en los hospitales de Cruces y Basurto. Su objetivo principal es contribuir al mejor estado de los niños con cáncer y sus familias, tanto médico, como psicológico, asistencial, etc.. Actualmente son más de 300 familias las beneficiadas del trabajo de la asociación.

Krisálida es una Asociación de apoyo al duelo para padres y madres que han perdido a su hijo o hija por accidente, enfermedad o suicidio. Funcionan con grupos terapéuticos apoyados por 5 profesionales especialistas en Terapia Familiar y Duelo. En la actualidad son 274 socios/as.

Renacer es un grupo de autoayuda que funciona en la localidad de Sestao para las personas que precisan apoyo para superar el duelo por la pérdida de un ser querido.

2. Perspectiva epidemiológica:

Durante 2004, murieron en la CAPV 18.684 personas. La tasa ajustada por edad fue de 539 muertes por cada 100.000 personas, significativamente mayor entre los varones (741) que entre las mujeres (384).

Número de defunciones y tasa bruta (x100.000) de mortalidad 2004

	Número	Tasa bruta	Tasa ajustada ^t (IC ₉₅)
Bizkaia	10.388	934	554 (543 – 566)
Alava	2.275	787	502 (481 – 523)
Guipúzcoa	6.021	896	531 (517 – 545)
CAPV	18.684	901	539 (531 – 547)

Fuente: Registro de mortalidad. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco.

En 2004, los tumores malignos fueron responsables en Bizkaia de 2.967 muertes, con una tasa bruta de 267 fallecimientos por cada 100.000 personas. Los datos de la siguiente tabla dan una idea de la dimensión de la cuestión en Bizkaia: cada año serían cerca de 4.000 personas las que requerirían de cuidados paliativos.

Promedio anual de defunciones por causas que producen enfermedad terminal. Bizkaia 2002 - 2004

	Bizkaia	Alava	Gipuzkoa	CAPV
Tumores malignos	3.020	635	1.671	5.326
Alzheimer	249	74	158	481
Otras demencias	394	104	230	728
SIDA	56	10	19	85
E.L.A.	31	7	15	53
Total	3.750	830	2.093	6.673

Fuente: Registro de mortalidad. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco.

3. Perspectiva del uso de recursos

3.1. Lugar de fallecimiento

Los datos que se exponen a continuación presentan algunas incongruencias debido a que son datos de fuentes diferentes y en algunos casos son estimaciones.

Entre 2002 y 2004, en Bizkaia y como promedio, el 47% de las fallecimientos fueron en el domicilio (incluye residencias). La proporción de fallecidos en el domicilio muestra una tendencia decreciente en los años estudiados.

Distribución por lugar de fallecimiento del total de defunciones de Bizkaia. 2002-2004

	Defunciones	Hospital (*)	Urgencias hospitalarias	Domicilio
2002	10.430	4.390 (42%)	950 (9%)	5.090 (49%)
2003	10.684	4.648 (44%)	991 (9%)	5.045 (47%)
2004	10.338	4.785 (46%)	945 (9%)	4.658 (45%)

(*) Incluye hospitales públicos y privados, de agudos y de media-larga estancia. Alrededor del 92% tuvieron lugar en hospitales públicos.

En cuanto a los fallecidos en los servicios de Urgencias de los hospitales de Bizkaia, 9% en todos los años estudiados, la distribución es la siguiente:

	Cruces	Basurto	Galdakao	San Eloy	Total
2004	452	292	173	19	936
2005	421	291	190	32	934

El Hospital de Cruces, presenta el mayor número de fallecimientos, con una media de 1,2 al día. Respecto a estos datos, no es posible conocer cuántos de los fallecidos en los servicios de urgencia eran pacientes afectados por procesos que producen enfermedad terminal. Además es probable que una parte de estos pacientes hayan sido adecuadamente atendidos en su domicilio durante la fase terminal de su enfermedad y sus familias ante la situación de agonía acudan al servicio de urgencias para evitar un fallecimiento en el domicilio que, con frecuencia, no es deseado.

Distribución por lugar de fallecimiento de pacientes con cáncer. Bizkaia 2004.



	Proporción
Domicilio	52%
Hospital de Agudos	32%
Hospitales de Media-Larga Estancia	15%

Por tanto, solo el 52% de los pacientes oncológicos fallecen en su domicilio. El porcentaje en Guipúzcoa es del 50% y del 34% en Alava.

3.2. ATENCION PRIMARIA

La aplicación Osabide, a través del cálculo del grado de cumplimiento de los diferentes apartados de la oferta preferente, es la herramienta que permite medir la actividad clínica en Atención Primaria.

La oferta preferente incluye un apartado específico para los pacientes en situación terminal y mide la actividad a través del cálculo de la cobertura en relación a una tasa de 3 pacientes /1000 TIS/año.

Los datos correspondientes a la evaluación de 2005 y 2006 son los siguientes:

	Bilbao		Ezkerraldea		Interior		Uribe	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006
Cobertura	10,4%	13%	3,2%	6,8%	11,2%	15,7%	3,9%	17,3%

La interpretación de los datos debe hacerse con mucha cautela por las siguientes causas.

En primer lugar, porque la tasa de 3/1000 personas/año es una estimación de origen anglosajón no contrastada en nuestro entorno.

Por otra parte, la cobertura se calcula a partir del número de pacientes que tienen como “condicionante” la situación de enfermo terminal. La cuestión es que puede haber otros pacientes en situación terminal atendidos en su domicilio en los que como condicionante figure la situación de paciente crónico domiciliario.

Finalmente, la evaluación tanto de la cobertura como de la existencia de plan de cuidados se hace a partir de los registros informatizados y el hecho de que el registro deba realizarse tras volver del domicilio puede propiciar el infrarregistro.

Por tanto, los datos disponibles probablemente están infraestimando la actividad realizada.

3.3. HOSPITALIZACION A DOMICILIO

El 92% de los pacientes en fase terminal atendidos por los servicios de hospitalización a domicilio están afectados de cáncer. La mayoría son pacientes dados de alta desde ingresos hospitalarios.

Número y tipo de pacientes atendidos al final de la vida en los servicios de Hospitalización a Domicilio. 2005

	H. Cruces	H. Basurto	H. Galdakao	Total
Oncológicos	335	190	100	625
No Oncológicos	30	12	12	54
Total	365	202	112	679
% sobre total de ingresos	30,2%	16,8%	39,6%	25%

La proporción de pacientes terminales en los servicios de hospitalización a domicilio de Bizkaia ha aumentado progresivamente en los últimos años y es notablemente superior a la de los del Hospital Donostia, con el 10,8% y del Hospital Txagorritxu-Santiago, con el 11,1%.

3.4. HOSPITALES DE MEDIA-LARGA ESTANCIA

Aunque anteriormente se ha considerado a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Santa Marina como un dispositivo preferentemente para pacientes terminales oncológicos, en la actualidad la admisión en las UCP tanto de Santa Marina como de Gorliz es independiente del diagnóstico, y se basa únicamente en los criterios descritos de diagnóstico de enfermedad terminal.

En la tabla siguiente se muestra la actividad de las Unidades de Cuidados Paliativos de Gorliz y Santa Marina entre 2003 y 2004/2006.

UCP Hospital de Santa Marina				UCP Hospital de Gorliz		
	Nº camas	Nº Ingresos	Estancia media	Nº camas	Nº Ingresos	Estancia media
2003	18	343	19,4	19	336	21,2
2004	34	365	18,7	23	325	20,0
2005	34	355	18,9	23		
2006	34	362	18,8	23		

Los datos de la tabla anterior muestran que la ocupación con pacientes de cuidados paliativos de las camas destinadas a este perfil es muy baja.

La procedencia de los pacientes ingresados en la UCP del Hospital de Santa Marina se muestra en la tabla siguiente:

UCP Santa Marina	2004		2005		2006	
	N	%	N	%	N	%
A. Primaria – consultas extrahospitalarias	78	20,8	82	23,2	78	21,4
Basurto	113	30,1	128	36,2	135	37,0
Galdakao	29	7,73	33	9,32	37	10,1
Cruces	148	39,5	99	28	106	29,0
Otros Hospitales	7	1,87	12	3,39	9	2,47
TOTAL	375	100	354	100	365	100

La procedencia de los pacientes de Santa Marina se reparte entre el 20% de pacientes procedentes de atención primaria y la especializada extrahospitalaria y el 80% de los hospitales. En los últimos años, la variación mayor es la del Hospital de Cruces, que ha reducido sus derivaciones. El Hospital de Galdakao muestra una evolución al alza.

En la tabla siguiente se muestra la circunstancia al alta de los pacientes atendidos en la UCP del Hospital de Santa Marina.

UCP Santa Marina	2004		2005		2006	
	N	%	N	%	N	%
Fallecidos	313	83,5	303	85,6	305	83,6
Alta a domicilio	62	16,5	51	14,4	58	15,9
Traslado a H. agudos	0	0	0	0	2	0,55
TOTAL	375	100	354	100	365	100

Datos del Hospital de Gorliz - pendiente

A continuación se muestra el número de fallecidos, estancia media y fallecidos por tramos de estancia en los hospitales de media-larga estancia. Más de la cuarta parte de los fallecidos en los Hospitales de Media-Larga Estancia tienen una estancia inferior a tres días. Se trataría de

pacientes procedentes de su domicilio directamente o a través de la urgencia hospitalaria, o bien procedentes de un servicio hospitalario. En el primer caso, cabe preguntarse si una adecuada atención domiciliaria no habría permitido evitar al menos parte de esos ingresos; en el segundo la pregunta es si no habría sido posible una derivación más precoz.

Mortalidad hospitalaria en hospitales de media-larga estancia. 2005.

	Nº fallecidos	Estancia Media	Nº fallecidos por días de estancia		
			0-3	4-6	≥7 días
Santa Marina	779	15,03	216 (27,7%)	93 (12%)	470 (60,3%)
Gorliz	275	14,48	72 (26,2%)	48 (17,4%)	155 (56,4%)

Teniendo en cuenta que desde los hospitales de agudos se deriva pacientes a las camas de cuidados paliativos del Hospital de la Cruz Roja, a continuación se muestra el número de pacientes derivados a estas camas.

	Hospital de Cruces	Hospital de Basurto	TOTAL
2005	3	34	37
2006	2	43	45

3.5. HOSPITALES DE AGUDOS

Actualmente, dadas las normas de codificación del CMBD, es imposible conocer con exactitud el número de pacientes para los que la decisión de ingreso responde estrictamente a la aplicación de cuidados paliativos. Es por ello que el análisis se basa en la mortalidad hospitalaria.

A lo largo de 2005, sin contar las muertes en los servicios de urgencia, fallecieron en los hospitales de agudos de Bizkaia un total de 3.543 personas, con una estancia media hasta el fallecimiento de 11,46 días .

Mortalidad en hospitales de agudos, 2005.

	Nº fallecidos	Estancia Media	Nº fallecidos con estancia ≥7 días
Cruces	1.418	14,01	826
Galdakao	718	9,67	333
Basurto	1197	9,51	533



San Eloy	210	11,62	104
Total	3.543	11,46	1.796

En la tabla siguiente se muestra la distribución por servicios de los pacientes fallecidos en los hospitales de agudos de Bizkaia en 2005. Se ha seleccionado los servicios con mayor número de fallecidos.

	H. Cruces		H. Basurto		H. Galdakao		H. San Eloy		Total	
	N	Em	N	Em	N	Em	N	Em	N	Em
Medicina Interna	141	13.1	244	7.2	62	12.7	104	11.5	551	10,1
Oncología Médica	287	11.1	123	7.7	-	-	-	-	410	10,1
Neumología	127	11.9	77	7.4	129	5.7	25	14.0	358	8,8
Cardiología	108	9.8	69	9.5	70	6.7	42	5.6	289	8,4
Digestivo	112	13.4	83	10.8	84	15.3	-	-	279	13,20
UCI	157	14.4	66	12.6	52	9.1	-	-	275	13,0
Cirugía General	92	21.9	76	16.6	54	13.0	26	18.7	248	18,0
Anestesia-Reanimación	98	20.7	107	11.51	17	12.9	-	-	222	15,7

Los fallecidos en estos servicios, representan el 74% del total. Las personas que fallecen en el hospital, lo hacen fundamentalmente en los servicios de Medicina Interna, en una proporción mucho mayor en Basurto que en Cruces, donde son más frecuentes en Cardiología y Neumología. Oncología Médica es el segundo servicio en cuanto a número de fallecidos; el 11,2% fallecieron el mismo día o al día siguiente de ingresar. El 87% de los fallecidos en este servicio eran menores de 75 años. Tomados en conjunto los servicios médicos que figuran en la tabla, más del 50% estuvieron en el hospital 10 o más días antes de fallecer.

Tomadas en conjunto, las unidades de pacientes críticos están entre los servicios con mayor número de fallecidos.

3.6. HOSPITALES PRIVADOS

En la tabla siguiente se muestra el número de personas que fallecieron en los hospitales o clínicas privados de Bizkaia. Estos datos indican que alrededor del 10% de las defunciones hospitalarias tienen lugar en centros privados. Se aprecia una tendencia creciente en el número de fallecidos en estos centros. En torno al 35% de las defunciones en hospitales privados se deben a enfermedades oncológicas.

Buena parte de los fallecidos por enfermedades oncológicas en el Hospital de la Cruz Roja proceden de los hospitales públicos, derivados a través de la Asociación Contra el Cáncer.

Mortalidad hospitalaria en los hospitales privados. Bizkaia, 2003 – 2005.

		2003	2004	2005
Clínica Indautxu	Oncológicos	-	-	-
	No Oncológicos	-	13	13
Clínica S. Francisco Javier	Oncológicos	15	8	-
	No Oncológicos	28	26	-
Clínica V. San Sebastián	Oncológicos	1	97	93
	No Oncológicos	18	168	215
Clínica Virgen Blanca	Oncológicos	11	19	26
	No Oncológicos	56	46	69
Sanatorio Bilbaíno	Oncológicos	0	0	-
	No Oncológicos	6	13	8
Hospital Cruz Roja	Oncológicos	72	71	75
	No Oncológicos	2	2	7
Hospital San Juan de Dios	Oncológicos	6	7	12
	No Oncológicos	30	25	51
TOTAL	Oncológicos	105	202	206
	No Oncológicos	245	293	363
	TOTAL	350	495	569

Fuente: CMBD



4. Calidad técnica de los cuidados

La información de que disponemos sobre la calidad científico-técnica de la atención a los pacientes en la fase final de la vida es limitada.

La oferta preferente de atención primaria, tal como se ha indicado más arriba, incluye un apartado específico para los pacientes en situación terminal. Aparte de la cobertura, se evalúa la existencia de un plan de cuidados, medido a partir de su registro en Osabide. No disponemos de datos sobre la aplicación de estos planes de cuidados, como podría ser el número de visitas realizadas por médico o enfermera.

Los datos de la tabla siguiente, correspondientes a la evaluación de 2005 y 2006, indican la frecuencia de registro del ítem entre los pacientes identificados como terminales.

	Bilbao		Ezkerraldea		Interior		Uribe	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006
Plan de cuidados	4%	39,3%	25%	33,8%	14,3%	48,4%	0%	38,15%

En cuanto a la actividad dependiente de los hospitales, un trabajo de investigación comisionada por Osteba publicado en 2003 muestra los resultados de una auditoría de las historias clínicas de pacientes fallecidos por cáncer en el primer semestre de 1997; el emplazamiento fueron los hospitales de agudos, unidades de cuidados paliativos y servicios de hospitalización a domicilio de la CAPV. Se evaluó la información registrada relativa a lo últimos seis meses de vida del paciente.

El diagnóstico de enfermedad terminal, considerado como tal si existía algún registro que sugiriese la no realización de tratamiento curativo, se realizó en el 57% de los casos, 39% en los hospitales de agudos y 97% en las modalidades asistenciales restantes. La mediana de tiempo entre tal diagnóstico y la muerte fue de 3 días.

La diferencia entre los hospitales de agudos y las otras modalidades asistenciales empieza en el registro del motivo de ingreso. En los primeros lo más frecuente es el ingreso por “deterioro progresivo” mientras que en el resto se registra más frecuentemente como “control de síntomas”, lo que podría denotar una posición más activa.

En cuanto a la práctica clínica en el último episodio de hospitalización, la prescripción de opiáceos a pauta fija, de corticoides y de laxantes era significativamente inferior en los

hospitales de agudos. Mientras que en los servicios de hospitalización a domicilio todos los pacientes recibían los opiáceos pautados, en los hospitales de agudos se seguía utilizando la pauta a demanda. Los analgésicos no opiáceos se prescribían más frecuentemente en los hospitales de agudos, siendo la diferencia estadísticamente significativa.

Existían otras diferencias entre niveles asistenciales tales como la administración combinada de opiáceos y laxantes, prescrita con frecuencia significativamente inferior en los hospitales de agudos. Igualmente, los hospitales de agudos utilizaron la vía intravenosa con frecuencia significativamente superior al resto. Estas diferencias entre los hospitales de agudos y las UCP son consistentes con hallazgos de otros estudios sobre el tema.

La alimentación se realizaba por vía oral en la mayoría de los pacientes de los tres modelos de asistencia, siendo los otros tipos de ingesta mucho menos frecuentes.

Las UCP presentaron una frecuencia de “presencia de dolor” y “vómitos” significativamente inferior a la de los hospitales de agudos.

En las historias revisadas no había registro de evaluación mediante escalas del dolor, de valoración psicológica ni de situación socio-familiar.

La sedación fue prescrita al 18% de los pacientes, con frecuencia significativamente superior en los hospitales de agudos.

Finalmente, la situación de agonía fue reseñada tan solo en la mitad de los enfermos (52%). La proporción de este diagnóstico fue del 71% en las UCP, del 56% en hospitalización a domicilio y 44% en agudos. Es de señalar que el tipo de cuidado que recibían los pacientes era diferente según estuviera o no registrado ese diagnóstico. Entre los no diagnosticados, la decisión terapéutica de “no hacer nada” o “nada específico” fue significativamente mayor. Entre los diagnosticados, tratamientos específicos como opiáceos a pauta fija, ansiolíticos o neurolépticos eran más frecuentes.

Otro parámetro de calidad de los cuidados es el consumo de opioides potentes, correspondientes al tercer nivel de la escala analgésica de la OMS.

Se ha calculado la prescripción en dosis diaria definida (DDD) para cada una de las comarcas, de 2003 a 2006, incluyendo el 2006 únicamente de enero a octubre. Los principios activos considerados han sido morfina, metadona, fentanilo, oxicodona y buprenorfina. No se incluye las fórmulas, pero tomando un mes al azar se ha comprobado que suponen menos del 0,05% de la prescripción, por lo que la exclusión es irrelevante.

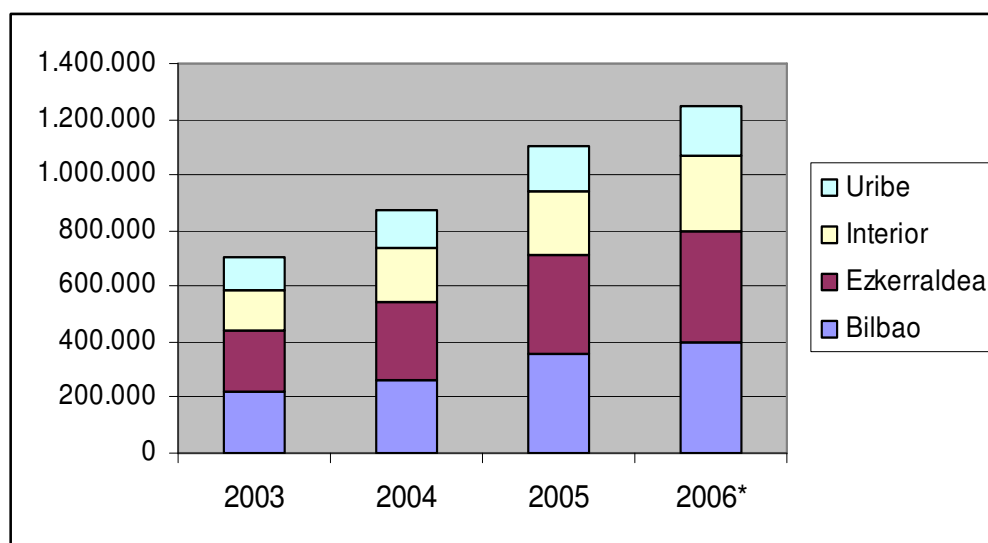
	2003	2004	2005	2006*
Bilbao	216.687	264.472	352.533	397.808



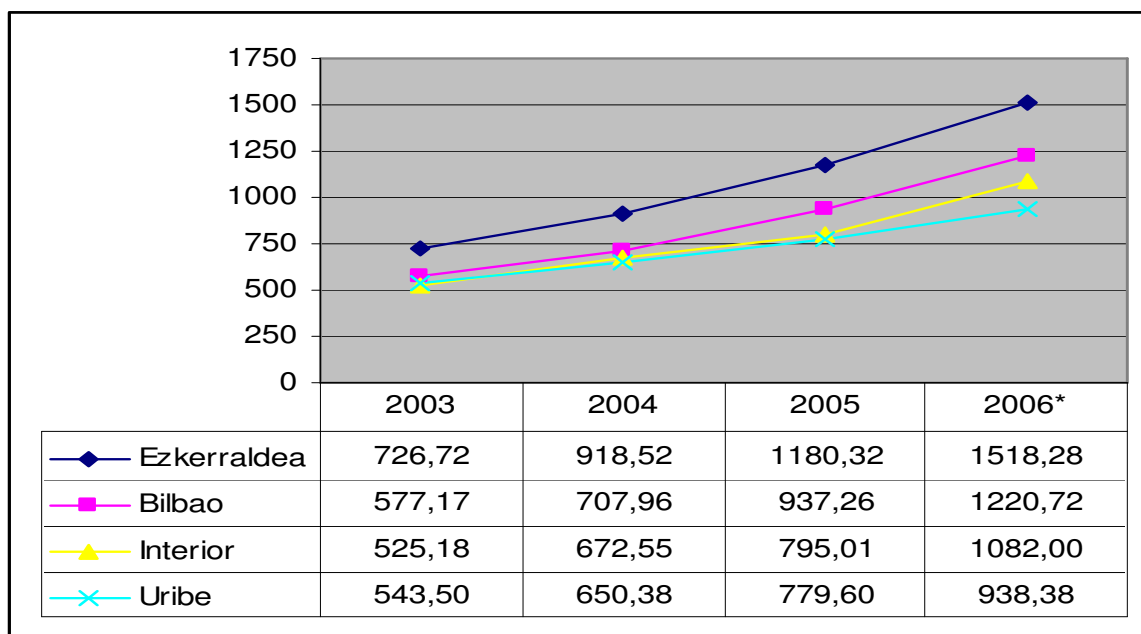
Ezkerraldea	222.823	280.092	360.780	400.376
Interior	149.160	191.713	230.164	274.410
Uribe	112.133	134.666	162.353	171.198
TOTAL	700.803	870.943	1.105.830	1.243.792

*Enero-octubre

La imagen siguiente es la representación gráfica de los mismos datos. La evolución es muy positiva; faltando todavía por computar 3 meses de 2006, el consumo ya ha superado al de 2005.



Se ha calculado la prescripción en DDD por mil habitantes. Para los meses de noviembre y diciembre de 2006 se ha tomado el consumo en esos meses de 2005. En la imagen siguiente se muestra la evolución de la prescripción en DDD por mil habitantes en cada una de las comarcas de atención primaria. La evolución es positiva y mantenida en todas las comarcas, siendo Ezkerraldea la que más prescribe. En conjunto, en tres años se ha duplicado la prescripción.



Se dispone de una medición realizada en 1997 que dio como resultado una prescripción de 58 DDD por mil habitantes, dato que duplicaba a otro estudio anterior, concretamente de 1989.

Las residencias de ancianos constituyen un entorno en el que fallecen muchas personas. En los centros que disponen del mismo, es competencia de sus servicios médicos prescribir y administrar la analgesia que precisen estos pacientes en su fase terminal.

La prescripción de analgésicos del tercer escalón de la OMS en estos centros para el conjunto de Bizkaia se ha incrementado fuertemente en los últimos años, tal como se muestra en la siguiente tabla.



Los datos de 2006 no incluyen las recetas correspondientes a los meses de noviembre y diciembre.

	DDD
2003	18.685
2004	24.684
2005	32.507
2006	42.878

La prescripción por receta desde los hospitales públicos, también en DDD, fue la siguiente:

	2003	2004	2005	2006*
Hospital de Basurto	21.629	23.945	41.658	39.339
Hospital de Cruces	35.671	49.073	71.984	63.298
Hospital de Galdakao	24.332	22.555	26.318	26.195
Hospital de San Eloy	1.757	1.264	2.374	12.968
Hospital de Gorliz	450	286	1.256	1.171
Hospital de Santa Marina	484	1.018	1.189	1.245
TOTAL	84.323	98.141	144.779	144.216

*Enero- octubre

La prescripción de opioides por receta desde los hospitales ha crecido globalmente en los años estudiados un 71%.

Se ha calculado el consumo intrahospitalario (incluye hospitalización a domicilio) en el Hospital de Cruces de morfina, fentanilo, oxicodona y metadona, en todos los casos como analgésico, entre 2003 y 2006:

H. Cruces	DDD
2003	82.940,95
2004	80.891,87
2005	91.836,13
2006	94.439,06

En resumen, en todas las mediciones realizadas, a nivel de atención primaria, residencias de ancianos, recetas hospitalarias y consumo intrahospitalario, la evolución en el consumo de opioides del tercer escalón de la OMS sigue una tendencia positiva, con importante incremento en los últimos años. Ello hace pensar en una evolución positiva en el tratamiento del dolor.



5. Cuidados paliativos en la edad pediátrica

En 2005 fallecieron en Bizkaia 55 niños menores de 15 años. Las principales causas fueron las malformaciones congénitas cardiovasculares (5,79 por 100.000), los accidentes de tráfico (4,96 por 100.000) y los trastornos cardiacos y respiratorios perinatales (4,96 por 100.000). (Fuente: Registro de Mortalidad)

En el período 2005 - 2006 murieron en los hospitales públicos de Bizkaia un total de 88 menores de 15 años, 40 en 2005 y 48 en 2006.

En el Hospital de Cruces murieron 71 y 17 en el Hospital de Basurto. Más de la mitad (54) corresponde a fallecimientos en las Unidades Neonatales. Veintiuno murieron en la Unidad de Cuidados Intensivos y 10 en Pediatría. El resto se reparten entre Cirugía Pediátrica (1), Reanimación (1) y Medicina Interna (1).

En el caso de recién nacidos con malformaciones graves u otros procesos en los que la esperanza de vida se reduce a unas semanas, la limitación del esfuerzo terapéutico está bien definida; los padres participan de las decisiones y puede afirmarse que los recién nacidos reciben los cuidados adecuados.

Para los niños y niñas con procesos oncológicos terminales, dada la práctica de minimizar al máximo su hospitalización, los cuidados paliativos se prestan básicamente en el domicilio. La coordinación para el cuidado de estos niños entre pediatras y enfermeras de atención primaria y los del nivel hospitalario es adecuada. En estos casos el período terminal no suele ser muy prolongado.

La situación es más complicada en el caso de niños con enfermedades degenerativas o de otro tipo que requieren de cuidados sanitarios especializados durante largos períodos de tiempo. La realidad es que los avances de la medicina han posibilitado que enfermedades que en el pasado implicaban la muerte a corto plazo permitan actualmente períodos de supervivencia prolongados. Entre éstas se encuentran las malformaciones congénitas, sobre todo cardiacas y respiratorias, enfermedades neurológicas progresivas y enfermedades metabólicas; también los accidentes y sus secuelas (medulares).

En estos pacientes, los cuidados tienen como objetivo paliar los síntomas y procurar la mejor calidad de vida posible. El problema del cuidado de estos niños y niñas, necesitados de soporte respiratorio, bombas de alimentación u otros recursos, es que requieren atención especializada o supervisada que es difícil prestar de forma continuada en el domicilio. En algunas ocasiones es la situación socio-económica o emocional de la familia la que dificulta o imposibilita el cuidado domiciliario.



La inexistencia de centros públicos para el ingreso de estos niños, del tipo de los hospitales de media-larga estancia o, mejor, de servicios de hospitalización a domicilio que permitan la permanencia en el entorno familiar, supone que algunos de estos niños permanecen ingresados en los servicios de pediatría de los hospitales de agudos muchos meses, e incluso años, hasta su fallecimiento.

Se trata de un problema numéricamente poco importante pero con un impacto familiar de enormes dimensiones e importantes repercusiones asistenciales y organizativas en los servicios de pediatría.

6. Percepción de los ciudadanos

En una encuesta realizada en 2004 a familiares de pacientes fallecidos en hospitales de agudos y de media-larga estancia del País Vasco (respuesta 54,1%), se buscaba información sobre qué factores de la asistencia son considerados más importantes (preferencias); además, se preguntó por la satisfacción con la atención recibida. Las familias mostraron su mayor preferencia por la rapidez de respuesta del personal sanitario y el alivio de los síntomas. También consideraron importante las facilidades para acompañar a la persona enferma y la inclusión de la familia en la toma de decisiones.

En cuanto al nivel de satisfacción, el trato, la amabilidad y el respeto recibidos fueron los aspectos más valorados. La menor satisfacción fue para las facilidades para el acompañamiento de la familia en el hospital y el tiempo requerido para hacer el diagnóstico.

Se obtuvo alto grado de satisfacción en algunos factores que las familias consideraban preferentes como la rapidez de respuesta del personal sanitario y el alivio de síntomas. Sin embargo, la importancia que se daba a las facilidades para acompañar a la persona enferma no se correspondía con el grado de satisfacción.

En 18 de las 23 cuestiones valoradas, el grado de satisfacción fue superior en los hospitales de media-larga estancia respecto a los de agudos.

Otro estudio, realizado por el Hospital de Santa Marina en 2003 para evaluar la satisfacción de familiares de pacientes fallecidos en la Unidad de Cuidados Paliativos (respuesta 53%) obtuvo como resultados más destacables los siguientes:

- el control del dolor, la información sobre el estado del paciente, el acceso y el trato con el equipo médico y de enfermería fueron los puntos mejor valorados, con valoraciones positivas por más del 90% de los encuestados.
- el aspecto negativo más destacado fue el elevado número de camas por habitación (cuatro), cuestión ya resuelta actualmente.

La Organización de Consumidores y Usuarios hizo en 2006 una encuesta a 543 familiares de fallecidos recientemente. El 40% habían fallecido en el domicilio, 38% en un servicio hospitalario, 18% en una UCP y 4% en una residencia. A la pregunta de donde hubiera preferido fallecer su pariente, se decantaron mayoritariamente por el domicilio.

7. Percepción de los profesionales

En una encuesta realizada en 2003 a médicos de atención primaria y de hospitales de agudos públicos y privados, así como a médicos y enfermeras de residencias asistidas, la mayor parte (81%) consideró el domicilio como el lugar más adecuado para morir. Se manifestaba cierto desconocimiento de los recursos disponibles y, en general, a los encuestados no les parecía fácil acceder a ellos. Como sugerencia, insistieron en la necesidad de establecer protocolos de actuación y realizar reuniones entre niveles asistenciales.

Otros datos publicados referidos en este caso a los médicos de atención primaria, indican que éstos perciben como primera necesidad en el área de cuidados paliativos el mantenimiento de la continuidad asistencial las 24 horas del día. En segundo lugar sitúan la coordinación entre los profesionales que atienden al paciente en su domicilio (médico de familia, hospitalización a domicilio, PAC, asociaciones) y entre atención primaria y especializada. En este sentido se percibe la necesidad de disponer de informes al alta hospitalaria del paciente, de identificar un médico responsable en el servicio correspondiente y de acceso telefónico al hospital o Unidad de Cuidados Paliativos. En tercer lugar está la formación continuada en cuidados paliativos. La sobrecarga asistencial se ve como un obstáculo para la provisión de buenos cuidados, puesto que las visitas a estos pacientes requieren más tiempo que las habituales y ello implica problemas para realizarlas dentro del horario de trabajo.

En el caso de los médicos hospitalarios, se aprecia la necesidad de garantizar el soporte emocional, conscientes de que todos los profesionales realizan junto con el control de síntomas tareas de soporte emocional.

Es una percepción extendida entre los profesionales de las Unidades de Cuidados Paliativos que esos cuidados se inician demasiado tarde.

Diversos médicos de familia consultados, manifiestan una importante mejora en los últimos años gracias a la buena comunicación entre profesionales y accesibilidad a las Unidades de Cuidados Paliativos.



8. Coordinación entre niveles asistenciales

La relación entre los diferentes profesionales en función de la evolución de la complejidad de la situación del paciente, es la mejor manera de poder ofrecer una adecuada continuidad asistencial y la integración de niveles; para ello es necesario definir los cauces de comunicación y cuándo debe ser derivado un paciente de un nivel a otro.

Entendiendo que las posibilidades de movimiento de pacientes son numerosas, se ha revisado la existencia de protocolos o acuerdos de coordinación entre los diferentes dispositivos asistenciales:

- Centros de Salud de las Comarcas de Atención Primaria
- Puntos de Atención Continuada de las Comarcas de Atención Primaria
- Unidades de Cuidados Paliativos de Gorliz y Santa Marina
- Servicios de Hospitalización a Domicilio de Cruces, Basurto y Galdakao
- Servicios de Urgencias de los hospitales de agudos
- Servicios hospitalarios con mayor número de pacientes en situación terminal

Es preciso hacer referencia específica a la continuidad de los cuidados de enfermería, muy estructurada gracias al programa Zaineri, y que en estos pacientes adquiere una relevancia particular. Desde todos los hospitales de lunes a viernes, y en Galdakao incluidos sábados y festivos, se envía por fax a los centros cabecera de las Unidades de Atención Primaria o a los PAC los documentos de continuidad de cuidados para su aplicación.

En las tablas siguientes se informa, según los datos disponibles, sobre la existencia o inexistencia de procedimientos de coordinación escritos entre organizaciones, incluyendo el año de firma y el número de referencia con que cada documento se incluye en anexos.



COMARCAS DE ATENCIÓN PRIMARIA UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS	AÑO	Doc. n ^o
Comarca Bilbao – UCP Hospital de Santa Marina	2006	1
Comarca Bilbao – UCP Hospital de Gorliz		
• Derivación de pacientes	2006	2
• Acuerdo de colaboración para formación en cuidados paliativos.	2006	3
Comarca Interior – UCP Hospital de Gorliz	2006	4
	Firma en	
Comarca Interior – UCP Hospital de Santa Marina	2007	
Comarca Ezkerraldea – UCP Hospital de Gorliz		
• Derivación de pacientes	2006	5
• Acuerdo de colaboración para formación en cuidados paliativos.	2006	=3
	Firma en	
Comarca Ezkerraldea – UCP Hospital de Santa Marina	2007	
Comarca Uribe – H. Gorliz		
• Derivación de pacientes	2006	6
• Protocolo de utilización de la terapia de grupo para familiares de pacientes terminales o grandes inválidos	2003	7



COMARCAS DE ATENCION PRIMARIA SERVICIOS DE HOSPITALIZACION A DOMICILIO	AÑO	Doc. Nº
Comarca Bilbao – Hospitalización a Domicilio Basurto	-	-
Comarca Interior – Hospitalización a Domicilio Galdakao	2006	¿
Comarca Ezkerraldea – Hospitalización a Domicilio Cruces	-	-
Comarca Uribe – Hospitalización a Domicilio Cruces	2004	8
CENTROS DE SALUD PUNTOS DE ATENCIÓN CONTINUADA (PAC)	AÑO	Doc. Nº
Centros de Salud de Comarca Bilbao – PAC de Bilbao	-	-
Centros de Salud de Comarca Interior – PAC de Interior	-	-
Centros de Salud de Comarca Ezkerraldea – PAC de Ezkerraldea	-	-
Centros de Salud de Comarca Uribe – PAC de Uribe	2004	9
CENTROS DE SALUD SERVICIOS DE URGENCIAS HOSPITALARIAS	AÑO	Doc. Nº
Comarca Bilbao – Urgencias H. Basurto	-	-
Comarca Interior – Urgencias H. Galdakao	2006	¿
Comarca Ezkerraldea – Urgencias H. Cruces y H. San Eloy	-	-
Comarca Uribe – Urgencias H. Cruces	2004	10



COMARCAS DE ATENCIÓN PRIMARIA		AÑO	Doc. nº
SERVICIOS HOSPITALARIOS			
Hospital de Basurto	- Centros de Salud de Comarca Bilbao	-	-
Hospital de Galdakao	- Centros de Salud de Comarca Interior	-	-
Hospital de Cruces	- Centros de Salud de Comarca Ezkerraldea y Comarca Uribe	-	-
Hospital San Eloy	- Centros de Salud de Comarca Ezkerraldea	-	-

SERVICIOS DE URGENCIAS HOSPITALARIAS		
UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS	AÑO	Doc. nº
Hospital de Basurto – UCP Santa Marina	-	-
Hospital de Galdakao – UCP Gorliz	2006	11
- UCP Santa Marina	-	-
Hospital de Cruces - UCP Gorliz	Pendiente de recibir	
- UCP Santa Marina	-	-
Hospital San Eloy – UCP Gorliz	Pendiente de recibir	

**SERVICIOS DE HOSPITALIZACION A DOMICILIO****UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS****AÑO****Doc. nº**

Hospitalización a Domicilio Basurto – UCP Santa Marina

-

-

Hospitalización a Domicilio Galdakao – UCP Santa Marina

-

-

Hospitalización a Domicilio Galdakao – UCP Gorliz

Pendiente
de recibir

Hospitalización a Domicilio Cruces - UCP Gorliz

Pendiente
de recibir

Hospitalización a Domicilio Cruces - UCP Santa Marina

-

-

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS**AÑO****Doc. nº****OTROS SERVICIOS CLINICOS HOSPITALARIOS**

UCP Santa Marina - Hospital de Basurto

-

-

UCP Gorliz - Hospital de Galdakao

2006

12

Servicios de Gastroenterología, Ginecología,
Neumología, Neurología y Medicina Interna/
Infecciosas.

UCP Santa Marina - Hospital de Cruces

2004

13

Servicio de Oncología Médica

2004

14

UCP Gorliz – Hospital de Cruces (genérico); servicios de ...

Pendiente
de recibir

Hospital San Eloy – UCP Gorliz

Servicios de Cirugía General, Urología, Neumología,
Cardiología y Medicina Interna/ Infecciosas.

2006

=12

**Otros**

- Protocolo de coordinación entre Comarca Uribe y recursos sociales para la atención de necesidades sociales de pacientes terminales. Doc nº 15
- Protocolo para la coordinación de la continuidad de cuidados de enfermería entre la Comarca Interior y el Hospital de Galdakao. Doc nº 16
- Proyecto de información y pacto para la coordinación del Hospital de Santa Marina con redes de residencias privadas (Euba y residencias controladas por el IMQ) para la derivación de pacientes a la Unidad de Cuidados Paliativos. Documento no disponible.

9. Protocolos clínicos

Los protocolos clínicos de cuidados paliativos, basados en la evidencia y con atención a los diferentes aspectos bio-psico-sociales que debe incluir el cuidado en la fase final de la vida, son la base de una atención adecuada a las necesidades de estos pacientes. Adquieren una importancia clave en los entornos en que los pacientes terminales son minoría o no son el objeto principal del trabajo de los profesionales sanitarios. Esto ocurre en atención primaria, donde cada profesional atiende al cabo del año a un número muy reducido de pacientes terminales (menos de seis al año) o en los servicios clínicos de los hospitales de agudos, como medicina interna, oncología médica y otros citados más arriba. A continuación se hace una relación de los protocolos clínicos de cuidados paliativos disponibles en las organizaciones de Bizkaia, con indicación del año de su redacción o de la última revisión

- Comarcas de Atención Primaria: Proceso de asistencia a domicilio al paciente crónico elaborado por la Subdirección de Atención Primaria. Incluye pacientes terminales. 2005.
- Hospital de Cruces. Servicio de Hospitalización a domicilio: protocolo de cuidados paliativos. 2003
- Hospital de Gorliz :
 - Actuación urgente en cuidados paliativos. 2006.
 - Protocolo de atención en la agonía. 2006.
 - Acciones aplicables a los diagnósticos de enfermería en cuidados paliativos: Dolor. 2004.
 - Protocolo de insulinización. 2004.
 - Protocolo de reuniones en la Unidad de Cuidados Paliativos. 2004.
- Hospital de Santa Marina:
 - Gestión del proceso Unidad de Cuidados paliativos. 2006.
 - Protocolos de cuidados: Dolor, Estreñimiento, Utilización de vía subcutánea, Cuidados de la boca. Información a familiares sobre cuestiones relativas al fallecimiento. 2004.
 - Protocolo de sesiones multidisciplinarias de la Unidad de Cuidados Paliativos. 2004.

Protocolos informados sin documento disponible en la DT:

- Hospitalización a Domicilio de Hospital de Galdakao: disponen de los siguientes documentos:
 - Guía de material sanitario/farmacéutico para uso en cuidados paliativos
 - Guía de actuación en compresión medular oncológica
 - Consejos dietéticos en la mucositis secundaria a tratamientos quimioterápicos
 - Guía de control de síntomas en lesiones malignas cutáneas
 - Grupos farmacéuticos en cuidados paliativos
 - Procedimiento de enfermería de colocación de vía subcutánea
 - Protocolo de uso de la vía subcutánea
 - Guía de actuación de manejo de la hemorragia en el domicilio
 - Guía de actuación ante síntomas difíciles en Cuidados Paliativos
 - Guía de actuación de la situación agónica en domicilio
 - Guía de uso de morfina en pacientes oncológicos
 - Guía de actuación en obstrucción intestinal maligna inoperable por carcinomatosis peritoneal
 - Guía de sedación en síntomas refractarios a la enfermedad terminal
 - Guía de actuación en el síndrome anorexia/ caquexia de cáncer
 - Guía: estrategias para los encuentros con las familias de pacientes en fase terminal, ingresados en el hospital (previo al alta)
 - Guía de rotación opioide
 - Guía del uso de opioides en el manejo de la disnea
 - Guía: Criterios de ingreso en terminalidad en insuficiencia de órganos (*se está trabajando en ella*)
 - Guía: cuidados al final de la vida para el paciente hospitalizado (*se está trabajando en ella*)
- Comarca Bilbao: Protocolo de actuación comarcal. En proceso de revisión en 2006.
- Comarca Ezkerraldea: Protocolo de actuación comarcal. En proceso de revisión en 2006.
- Salud Mental Extrahospitalaria: Apoyo al Hospital de Gorkiz para la atención del paciente terminal y grupos de duelo. 2002

9. FORMACION E INVESTIGACION

La información para este apartado se ha obtenido de fuentes disgregadas y es muy probable que falten datos relevantes. Sin embargo, dada su importancia se ha optado por incluirlo, con la expectativa de poder completarlo posteriormente.

FORMACION.

- Los MIR de Medicina de Familia, además de su rotación por el Centro de Salud, donde adquieren conocimientos y experiencia junto a su tutor, rotan entre uno y dos meses por un

Servicio de Hospitalización a Domicilio, donde reciben una formación más intensiva en cuidados paliativos.

- Los servicios centrales de Osakidetza entre 1994 y 2006 han organizado un total de 33 actividades de formación en cuidados paliativos, cursos y talleres, a los que acudieron 1124 profesionales, médicos y enfermeras, sobre todo de atención primaria.
- La Academia de Ciencias Médicas de Bilbao y el Colegio de Médicos de Bizkaia han organizado en los últimos diez años numerosos cursos de cuidados paliativos, en los que han participado como docentes profesionales de Osakidetza con especial dedicación al tema. Varios de estos cursos han versado sobre la utilización de la vía subcutánea .
- En 2005, la dirección de la Comarca Uribe, organizó una actividad de formación en cuidados paliativos, acreditada por el Consejo Vasco de Formación Continuada, para profesionales de AP (médicos de Centros de Salud y PAC), con participación de Hospitalización a Domicilio y Servicio de Urgencias del Hospital de Cruces, UCP de Gorliz y Salud Mental Extrahospitalaria.
- En noviembre de 2006 se celebraron dos Jornadas de Psico-oncología. La primera de ellas tuvo lugar el día 8 en la Universidad de Deusto, organizada por los hospitales de Basurto y Galdakao; el día 9 se celebró otra jornada en el hospital de Cruces.

INVESTIGACION

- En el ámbito de la atención primaria, Jesús Angel García García, médico de familia del Centro de Salud de Sestao, y Victor Landa Petralanda, médico de familia del Centro de Salud de Basauri, llevan muchos años investigando en el área de los cuidados paliativos, con especial dedicación a la atención al proceso de duelo. Sus trabajos han producido numerosas publicaciones y presentaciones a congresos nacionales e internacionales. Su proyecto para un ensayo clínico sobre cuidados en el duelo a mujeres que han perdido a su cónyuge ha recibido una ayuda del FIS de 63.000 euros.

Hay que mencionar también a Alberto Lopez de Maturana, médico de familia del Centro de Salud de Galdakao, que se interesó particularmente por la formación y la investigación sobre atención a pacientes terminales.

- El servicio de Hospitalización a Domicilio del Hospital de Cruces ha presentado numerosas ponencias y comunicaciones referidas al paciente terminal, con especial dedicación a la atención al cuidado del paciente con SIDA terminal y al oncológico.
- Osteba ha financiado varios trabajos sobre el tema que figuran entre los documentos de referencia de este trabajo.
- UCP's - pendiente

Al final de este documento se incluyen las referencias de las publicaciones sobre el tema



CONCLUSIONES Y VALORACIONES

1. Los datos presentados sobre el lugar de fallecimiento, muestran que la proporción de fallecidos en los hospitales se aproxima al 50%. A ello se añade que 9 de cada 100 fallecidos, murieron en un servicio de urgencias.

Entre 2002 y 2004, la proporción de fallecimientos en el domicilio descendió del 49% al 45%.

No se dispone de un estándar de referencia sobre proporción de pacientes que podrían fallecer en su domicilio si los dispositivos asistenciales funcionaran con calidad óptima; sin embargo, sí sabemos que existe margen de mejora en la implicación y coordinación de los dispositivos afectados.

2. La estructura de las Comarcas de Atención Primaria, con los Equipos de Atención Primaria y los Puntos de Atención Continuada, ambos con oferta de atención domiciliaria, permite una atención continuada en el domicilio de 24 horas al día en todo el territorio de Bizkaia. Es necesario asegurar esa continuidad mediante la adecuada coordinación entre los profesionales de uno y otro dispositivo.

3. Alrededor del 20% de la población de Bizkaia vive en zonas donde no se dispone de acceso a un servicio de hospitalización a domicilio. Es necesario asegurar la formación en cuidados paliativos de los médicos de familia que trabajan en estas áreas y establecer fórmulas para que puedan acceder al nivel especializado para la asesoría en las situaciones que lo requieran.

4. La proporción de pacientes terminales en los servicios de hospitalización a domicilio de los hospitales de Bizkaia es muy elevada y en los últimos años ha ido aumentando. El hecho de que los pacientes de cuidados paliativos requieren visitas más largas y frecuentes que otro tipo de pacientes unido al elevado número de peticiones que tienen para atender otro tipo de pacientes pone a estos servicios en una situación complicada para dar respuesta a la demanda que reciben.

5. En conjunto, se dispone en Bizkaia de 89 camas de Cuidados Paliativos. Tomando como referencia las cifras que propone la OMS de 80-100 camas por millón de habitantes, el número de camas disponibles en Bizkaia es aceptable.

Las UCP de la CAV solo dan cobertura al 13% de los fallecidos por cáncer y al 25% de los que mueren en el ámbito hospitalario por esta causa, situación que está muy lejos de ser la adecuada. Siendo unidades bien dotadas físicamente y con personal especializado, sin demoras para el ingreso, la realidad es que están infrautilizadas y

que son muchas las personas que fallecen en hospitales de agudos. En Bizkaia, las causas podrían ser la mala accesibilidad geográfica, en particular para los de la Comarca Ezkerraldea-Enkarterri para acceder al Hospital de Gortiz, la desconfianza de pacientes y/o familias y el atrapamiento de los pacientes en los hospitales de agudos.

6. La información sobre la calidad científico-técnica de los cuidados paliativos en nuestro entorno es muy escasa en cuanto a la atención primaria. De la práctica en el resto de dispositivos asistenciales disponemos de datos correspondientes a un estudio realizado hace 10 años.
7. En 2005, fallecieron en los hospitales de agudos de Bizkaia 3.543 personas, 551 en los servicios de medicina interna y 410 en los servicios de oncología médica. De esto se deduce que hay que hacer un esfuerzo por ofrecer espacios más adecuados para la muerte y que en cualquier caso la necesidad de prestar cuidados paliativos de calidad en los hospitales de agudos es importante.
8. El 87% de los fallecidos en los servicios de Medicina Interna, Oncología Médica, Cardiología, Neumología y Gastroenterología, estuvieron en el hospital 10 o más días antes de fallecer. Si se considera que el hospital de agudos no es el entorno adecuado para el final de la vida, es necesario evitar estos ingresos, facilitando los cuidados en el domicilio y el apoyo que se requiera o, si fuera mejor alternativa, gestionando el ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos.
9. El número de fallecidos en unidades críticas es importante. Las circunstancias especiales en que funcionan estas unidades particularizan y complican la situación de pacientes y familiares en la fase terminal.
10. En cuanto a la percepción de los familiares de fallecidos en hospitales, la rapidez de respuesta y el alivio de síntomas, aspectos considerados como muy importantes, obtuvieron alto grado de satisfacción. La elevada importancia que se daba a las facilidades para acompañar a la persona enferma no se correspondía con el grado de satisfacción. La satisfacción fue superior en las UCP que en los hospitales de agudos.
11. No disponemos de datos de satisfacción de la atención dispensada a domicilio por los profesionales de atención primaria.
12. Profesionales de todos los niveles asistenciales resaltan la importancia de la coordinación entre los que atienden a estos pacientes.

13. El soporte que se acepta para los acuerdos de coordinación entre organizaciones son los protocolos escritos, firmados por los responsables de las entidades afectadas. El trabajo que se ha hecho en la línea de mejorar la coordinación es muy importante. Sin embargo hay que destacar lo siguiente:

- No se establecen indicadores de evaluación de los protocolos ni tan siquiera plazos para la revisión conjunta de la marcha de los acuerdos adoptados, ni entre clínicos ni entre directivos.
- No se dispone de pautas de coordinación entre los médicos de los Centros de Salud y los de los PAC más que para una comarca.
- Casi no existen pautas escritas de coordinación entre las comarcas de atención primaria y los hospitales de agudos (urgencias, hospitalización a domicilio y otros servicios).

No existen acuerdos de coordinación, ni siquiera de intercambio de información, entre los especialistas hospitalarios y los médicos de cabecera de los pacientes; esto adquiere una importancia extrema cuando los pacientes con enfermedades avanzadas son dados de alta a su domicilio tras un ingreso hospitalario. La realidad es que el médico de cabecera no tiene información del alta hasta que la familia demanda asistencia, salvo que se entere por el documento de continuidad de cuidados de enfermería. Esto, que para los cuidados de enfermería es un trámite resuelto y ya rutinario de comunicación entre profesionales, no existe en el caso de los médicos.

- Los problemas de carácter social se agudizan con frecuencia con la situación vital del enfermo. Son prácticamente inexistentes en los documentos revisados las referencias a pautas de actuación en relación a problemas sociales.
- Siendo muchas las personas que fallecen en los servicios de urgencia hospitalarios, 934 en 2005, no se dispone de protocolos de atención en la fase de agonía.
- Tampoco los servicios hospitalarios en los que el número de fallecidos es elevado disponen de protocolos de cuidados paliativos.

BASES DE LA ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

1. Las necesidades y los deseos del enfermo y su familia son quienes definen el lugar de atención.
2. Los cuidados paliativos implican la exclusión de pruebas o tratamientos agresivos y por tanto evitan un sufrimiento inútil; es por ello muy importante que los facultativos que han tratado al paciente a lo largo de su enfermedad establezcan el diagnóstico de enfermedad en fase terminal tan pronto como se cumplan los criterios que la definen.
3. Se considera al domicilio del paciente como el entorno más deseable para el cuidado y tratamiento del enfermo terminal.
El hospital de agudos es considerado el lugar menos adecuado para el cuidado durante esta fase de la vida.
4. En función de la situación del paciente domiciliario, serán su médico de familia y enfermera o el equipo de hospitalización a domicilio los que establezcan el plan de cuidados y aseguren una atención continuada.
5. En las zonas no cubiertas por servicios de hospitalización a domicilio, los médicos de familia contarán con la asesoría de los especialistas de los servicios de hospitalización a domicilio o de las unidades de cuidados paliativos.
6. Cuando la situación del paciente o su familia así lo aconseje, el paciente será ingresado en una unidad de cuidados paliativos, en la que según su evolución permanecerá o será dado de alta a su domicilio.
7. Cualquier traslado del paciente debe ir precedido de una comunicación entre los profesionales que le atienden. Así mismo, cualquier cambio en la situación clínica debe ser compartida entre los profesionales de los niveles implicados.

OBJETIVOS

OBJETIVO ESTRATEGICO 1 – Mejorar la calidad de la atención a los enfermos en el final de la vida mediante la provisión de servicios sanitarios que aseguren la continuidad de cuidados y la coordinación entre niveles asistenciales, y la colaboración con los servicios sociales para promover una oferta de atención socio-sanitaria a las personas en la fase final de la vida.

Objetivo Operativo nº 1.1: los diferentes dispositivos que comparten la atención a los pacientes de zonas geográficas determinadas acordarán pautas de coordinación y comunicación con el propósito de asegurar la continuidad y la calidad en la asistencia a sus pacientes.

Se priorizará todas las actuaciones que favorezcan que el cuidado de los enfermos en fase terminal se realice en su domicilio y, en segundo lugar, en las unidades de cuidados paliativos.

Los acuerdos deberán cumplir los siguientes requisitos:

- Quedarán recogidos en un documento escrito.
- Además de los criterios para derivación de pacientes, incluirán pautas para la comunicación directa entre profesionales de los niveles afectados, con detalle de números de teléfono, horarios de acceso y, en su caso, direcciones de correo electrónico.
- Detallarán los planes de difusión entre los profesionales.
- Establecerán indicadores de evaluación.
- Las partes afectadas fijarán reuniones de revisión del proceso, que tendrán una periodicidad como mínimo anual.

A continuación se detalla los acuerdos de coordinación que deberán establecerse.

1. Acuerdos de coordinación entre las comarcas de atención primaria y los servicios de hospitalización a domicilio.

Además de los requisitos citados, deberá contemplarse la posibilidad de visitas conjuntas y la forma de facilitar el acceso a pruebas diagnósticas en el hospital o tratamientos paliativos hospitalarios, evitando el ingreso.

Se prestará atención especial al acceso telefónico al servicio de Hospitalización a Domicilio para los médicos de áreas no cubiertas con el objeto de que tengan mayores facilidades para consultar cualquier cuestión que surja en la atención a estos pacientes.

Los profesionales de los PAC deberán conocer, igual que los de los Centros de Salud, los acuerdos alcanzados.

2. Acuerdos de coordinación entre las comarcas de atención primaria y las Unidades de Cuidados Paliativos de Gorliz y Santa Marina. Se revisará los firmados para cumplir los requisitos indicados más arriba. Los profesionales de los PAC deberán conocer, igual que los de los Centros de Salud, los acuerdos alcanzados.
3. Acuerdos entre las comarcas de atención primaria y los servicios de urgencia hospitalarios para asegurar a los médicos de los PAC el acceso telefónico en horario no cubierto por el Servicio de Hospitalización a Domicilio, con el fin de evitar en lo posible el envío de estos pacientes al hospital.
4. Acuerdos entre hospitales de agudos y comarcas de atención primaria para: a) transmisión a los médicos de cabecera de información en el momento del alta al domicilio de pacientes con enfermedades avanzadas, y b) disponibilidad del servicio hospitalario para acceso telefónico por parte del médico de atención primaria.
5. Protocolos de coordinación entre hospitales de agudos (servicio de urgencias y servicios de hospitalización) y Unidades de Cuidados Paliativos
6. Protocolos para asegurar la continuidad de la atención entre el médico de cabecera y los profesionales de los PAC, garantizando que estos últimos puedan acceder a Osabide y a información en el domicilio del enfermo.
7. Plan de difusión entre los médicos de hospitales de agudos de los recursos existentes para cuidados paliativos, Atención Primaria, Hospitalización a Domicilio y Unidades de CP, y procedimiento de derivación.

Objetivo Operativo nº 1.2.: Desde los dispositivos sanitarios se evaluará la situación socio-familiar y se facilitará a los familiares de los pacientes información sobre acceso a recursos sociales, incluyendo los recursos de apoyo a cuidadores. Cada organización establecerá los procedimientos para facilitar el acceso a los mismos.

OBJETIVO ESTRATEGICO 2 – Adecuar los dispositivos asistenciales a las personas que requieren atención en la parte final de su vida, garantizándoles el inicio de los cuidados paliativos en el tiempo adecuado, la asistencia domiciliaria, la asistencia institucionalizada y el soporte emocional.

Objetivo Operativo nº 2.1.: los Servicios de Urgencia de los hospitales de agudos dispondrán de protocolos de actuación para pacientes que acudan en la etapa de agonía.

Objetivo Operativo nº 2.2.: en los hospitales de agudos, los servicios con mayor mortalidad entre sus pacientes ingresados, dispondrán de protocolos clínicos de cuidados paliativos . Se contemplará el control de síntomas, la actuación en la etapa de agonía, el acceso a los recursos para apoyo psico-emocional disponibles en el hospital y la comunicación y atención a las familias, tanto durante la fase terminal como en el momento inmediato al fallecimiento. En el caso de las unidades críticas se dedicará especial atención al cuidado de las familias y a favorecer que puedan estar presentes en el momento de la muerte del familiar.

Las prioridades vienen marcadas por la cifra de fallecimientos:

- 1º. Medicina Interna
- 2º. Oncología Médica
- 3º. Unidades críticas: UCI y Reanimación
- 4º. Gastroenterología
- 5º. Cirugía General
- 6º. Cardiología
- 7º. Neumología

Objetivo Operativo nº 2.3.: los profesionales de Atención Primaria de áreas no cubiertas por los servicios de Hospitalización a Domicilio dispondrán de mecanismos para acceder a la

asesoría por parte del nivel especializado, sea de las Unidades de Cuidados Paliativos o de los servicios de Hospitalización a Domicilio

OBJETIVO ESTRATEGICO 3 – INCORPORAR AL SISTEMA SANITARIO PUBLICO ELEMENTOS FACILITADORES DE LA LABOR ASISTENCIAL A TRAVES DE LA FORMACION, INVESTIGACION Y EVALUACION.

Objetivo Operativo nº 3.1.: evaluar la calidad de los cuidados paliativos mediante la auditoría de historias clínicas. Ello permitirá establecer posteriormente objetivos de mejora. Los criterios de calidad se definirán a partir de la Guía de Práctica Clínica que se está elaborando en la CAV, comisionada por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Objetivo Operativo nº 3.2.: se realizará encuestas dirigidas a familiares de pacientes recientemente fallecidos para evaluar la satisfacción con los cuidados recibidos en su domicilio.

Objetivo Operativo nº 3.3.: se realizará actividades de formación en relación a aspectos clínicos y organizativos de la atención a pacientes en el final de la vida.

- Atención Primaria: se priorizará la formación de los facultativos (médicos de EAP y PAC) de áreas no cubiertas por los servicios de Hospitalización a Domicilio.

- Hospitales de Agudos: Aparte de la disponibilidad de acceso a psiquiatras o psicólogos para situaciones especiales, los cuidados paliativos provistos por el personal médico y de enfermería deben incluir el apoyo psico-emocional a los pacientes. Los profesionales deben adquirir a través de la formación conocimientos, habilidades y actitudes de comunicación con ese fin. Por otra parte la importante presencia de pacientes en fase terminal en algunos servicios hospitalarios, aconseja la realización de actividades de formación continuada en control de síntomas de estos pacientes.

OBJETIVO ESTRATEGICO 4 – PROMOVER LA PARTICIPACION CIUDADANA FACILITANDO QUE TODAS LAS PERSONAS PUEDAN EXPRESAR SUS VOLUNTADES



ANTICIPADAS PARA LLEGAR A UNA MUERTE DIGNA Y FAVORECIENDO LA LABOR DE LAS ASOCIACIONES DE VOLUNTARIADO.

Objetivo operativo nº 4.1. Desde los dispositivos sanitarios se facilitará a los familiares de los pacientes información sobre acceso a redes de voluntariado, grupos de apoyo mutuo (Krisálida, ...) u otros como la Asociación Española Contra el Cáncer. La información deberá ser transmitida lo más precozmente posible.

Objetivo operativo nº 4.2.: Desde los dispositivos sanitarios se facilitará la tramitación del documento de voluntades anticipadas.

Objetivo operativo nº 4.3.: Desde los dispositivos sanitarios se garantizará el acceso y respeto por parte de los profesionales de los deseos del paciente reflejados en el documento de voluntades anticipadas.

COMPROMISOS PARA EL CONTRATO PROGRAMA

A continuación se detalla los indicadores y criterios de evaluación para la contratación de compromisos relacionados con la atención a pacientes con enfermedad en fase terminal. La importancia de la cuestión y el número de actuaciones que se derivan aconsejan fijar como marco los contratos programa de los próximos dos años para completar la totalidad de compromisos.

COMARCAS DE ATENCION PRIMARIA:

1.- PROTOCOLOS DE COORDINACION ENTRE NIVELES IMPLICADOS EN LA ATENCION A PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL

Indicador:

Presentación de protocolos de coordinación entre la Comarca y los siguientes dispositivos, con los que comparte la atención a pacientes en situación terminal:

- 1.- Servicio de hospitalización a domicilio de referencia. Incluirá:
 - posibilidad de visitas conjuntas
 - posibilitar el acceso a pruebas diagnósticas en el hospital o tratamientos paliativos hospitalarios, evitando el ingreso.
- 2.- Unidad de Cuidados Paliativos de Gorliz
- 3.- Unidad de Cuidados Paliativos de Santa Marina
- 4.- Servicios de Urgencia hospitalarios
- 5.- Hospitales de agudos. Servicios con mayor mortalidad. Incluirá procedimiento para comunicación telefónica entre facultativos de ambos niveles.
- 6.- Procedimiento para acceso a Osabide por los médicos de los PAC.

Los documentos deberán cumplir los requisitos que se indican a continuación; los presentados en años anteriores deberán ser revisados para cumplir estas condiciones.

1. Además de los criterios para derivación de pacientes, incluirán pautas para la comunicación directa entre profesionales de los niveles afectados (detalle de números de teléfono y horario).
2. Establecerán indicadores de evaluación.
3. Detallarán los planes de difusión entre los profesionales.
4. Las partes afectadas fijarán reuniones de revisión del proceso, que tendrán una periodicidad como mínimo anual.

Para alcanzar y desplegar los acuerdos de coordinación entre organizaciones, se plantea un horizonte de dos años, 2007 y 2008, por lo que este indicador se incluirá en el contrato programa de ambos períodos.

En caso de tratarse de protocolos presentados anteriormente, se presentará informe de evaluación conjunta y, en todo caso, incluirán los contenidos indicados.

Puntuación e intervalo de valoración:

El rango de valoración es de **0 a 5 puntos**. Estas puntuaciones corresponden a las siguientes situaciones:

Nº DE PROTOCOLOS 2007	PUNTUACION
<2 protocolos	0 puntos
2 protocolos	2 puntos



3 protocolos
 ≥ 4 protocolos

3 puntos
 5 puntos

2.- FORMACION EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Indicador:

El 85% de los médicos y el 85% de las enfermeras de atención primaria, incluyendo los PAC, de zonas no cubiertas por Hospitalización a Domicilio recibirán un curso de Cuidados Paliativos, con contenidos clínicos, contenidos relativos al soporte psicoemocional y organizativos

La fórmula a utilizar es la siguiente:

$$\frac{\text{Nº de facultativos que han realizado una actividad formativa}}{\text{Nº facultativos en las áreas sin cobertura por HDOM}}$$

$$\frac{\text{Nº de enfermeras que han realizado una actividad formativa}}{\text{Nº enfermeras en las áreas sin cobertura por HDOM}}$$

Estándar:

$\geq 85 \%$

La comarca Bilbao, que cuenta con cobertura de Hospitalización a Domicilio del 100%, desarrollará un programa de formación continuada en cuidados paliativos dirigido a los profesionales de la comarca.

CONTRATO PROGRAMA 2007: presentación de un plan de formación en habilidades de comunicación o en habilidades clínicas en cuidados paliativos de médicos y enfermeras para 2008, con indicación de objetivos, contenidos, perfil de asistentes, calendario previsto y número de plazas disponibles.



CONTRATO PROGRAMA 2008: despliegue del plan de formación y presentación de memoria con resultado de los indicadores citados.

Puntuación:

El cumplimiento del criterio se valorará en el contrato programa 2007 con **2 puntos**.

3.- PROCEDIMIENTO ESCRITO PARA ACCESO A RECURSOS SOCIALES. DIFUSION.

Indicador:

Presentación de un documento con detalle de los recursos disponibles y fórmula de acceso. Se describirá el plan de difusión entre los profesionales y evaluación de la difusión realizada. Se concretará indicadores de evaluación.

Puntuación:

La presentación del documento se valorará con **1 punto**.

4.- ACCESO A ASOCIACIONES DE VOLUNTARIADO. DIFUSION DEL PROCEDIMIENTO

Indicador:

Presentación del procedimiento adoptado y acordado con asociaciones para información a pacientes y familiares sobre recursos de apoyo así como la difusión realizada. Se concretará indicadores de evaluación.

Puntuación:

El cumplimiento del criterio se valorará con **1 punto**.



RESUMEN DE COMPROMISOS DEL CONTRATO PROGRAMA PARA COMARCAS DE ATENCION PRIMARIA

CONTRATO PROGRAMA 2007	RANGO DE PUNTUACIÓN	REQUISITOS
1. Protocolos de coordinación con Hospital de Gorliz, Hospital de Santa Marina, Urgencias hospitalarias, HospiDom, hospitalización, PAC.	0 - 5 puntos	Contenidos indicados y difusión realizada
2. Plan de formación en CP para 2008	2 puntos	Objetivos, contenidos, perfil de asistentes y plazas disponibles
3. Acceso a recursos sociales	1 punto	Indicadores de evaluación. Difusión realizada.
4. Información a pacientes sobre acceso a asociaciones de voluntariado.	1 punto	Indicadores de evaluación. Difusión realizada.
TOTAL	9 PUNTOS	

CONTRATO PROGRAMA 2008

Protocolos de coordinación entre niveles

Despliegue del plan de formación en cuidados paliativos.



HOSPITALES DE AGUDOS

1.- PROTOCOLOS DE COORDINACION ENTRE NIVELES IMPLICADOS EN LA ATENCION A PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL

Indicador:

Presentación de protocolos de coordinación entre el hospital y los siguientes dispositivos, con los que comparte la atención a pacientes en situación terminal:

- 1.- Coordinación del Servicio de Urgencias con la/las Comarcas de Atención Primaria de referencia.
- 2.- Coordinación del Servicio de Hospitalización a Domicilio con la o las comarcas de su área de cobertura, incluyendo posibilidad de visitas conjuntas y la forma de facilitar el acceso a pruebas diagnósticas o cuidados paliativos hospitalarios para pacientes domiciliarios atendidos por el médico de cabecera.
- 3.- Coordinación con la Unidad de Cuidados Paliativos de Gorliz para envío de pacientes desde hospitalización y desde el Servicio de Urgencias.
- 4.- Coordinación con la Unidad de Cuidados Paliativos de Santa Marina para envío de pacientes desde hospitalización y desde el Servicio de Urgencias.
- 5.- Servicios con mayor mortalidad con las Comarcas de Atención Primaria. Incluirá a) procedimiento para transmisión a los médicos de cabecera de información en el momento del alta al domicilio de pacientes con enfermedades avanzadas, y b) procedimiento para comunicación telefónica entre facultativos de ambos niveles.

Los documentos deberán cumplir los requisitos que se indican a continuación; los presentados en años anteriores deberán ser revisados para cumplir estas condiciones.

1. Además de los criterios para derivación de pacientes, incluirán pautas para la comunicación directa entre profesionales de los niveles afectados.
2. Establecerán indicadores de evaluación.
3. Detallarán los planes de difusión entre los profesionales.
4. Las partes afectadas fijarán reuniones de revisión del proceso, que tendrán una periodicidad como mínimo anual.

Para alcanzar y desplegar los acuerdos de coordinación entre organizaciones, se plantea un horizonte de dos años, 2007 y 2008, por lo que este indicador se incluirá en el contrato programa de ambos períodos.



En caso de tratarse de protocolos presentados anteriormente, se presentará informe de evaluación conjunta y, en todo caso, incluirán los contenidos indicados.

Puntuación e intervalo de valoración:

El rango de valoración es de **0 a 12 puntos**. Estas puntuaciones corresponden a las siguientes situaciones:

Nº DE PROTOCOLOS 2007	PUNTUACION
2 protocolos	4 punto
3 protocolos	8 puntos
≥4 protocolos	12 puntos

Se sobreentiende que si un hospital debe coordinarse con más de una comarca, el protocolo será firmado conjuntamente con ambas comarcas, es decir, se contabilizará como un único protocolo.

2.- FORMACION EN HABILIDADES DE COMUNICACIÓN Y SOPORTE PSICOEMOCIONAL. FORMACION EN HABILIDADES CLINICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Indicador:

CONTRATO PROGRAMA 2007: presentación de un plan de formación en habilidades de comunicación o en habilidades clínicas en cuidados paliativos de médicos y enfermeras para 2008, con indicación de objetivos, contenidos, perfil de asistentes y previsión de número de plazas disponibles.

CONTRATO PROGRAMA 2008: despliegue del plan de formación y presentación de memoria.

Puntuación:

El cumplimiento del criterio se valorará en el contrato programa 2007 con **2 puntos**.



3.- DIFUSIÓN ENTRE FACULTATIVOS DEL CONOCIMIENTO DE RECURSOS DISPONIBLES PARA LA ATENCIÓN A PACIENTES EN FASE TERMINAL, INCLUYENDO PROCEDIMIENTO DE ACCESO: ATENCIÓN PRIMARIA, HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO Y UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS.

En el caso de que no exista un acuerdo de coordinación previo, el procedimiento de acceso a los recursos ajenos al hospital, como son la atención primaria y las unidades de cuidados paliativos, será pactado con los responsables de esas organizaciones. Se concretará indicadores de evaluación.

Indicador:

Presentación del procedimiento adoptado, documentación y evaluación de la difusión realizada.

Puntuación:

El cumplimiento del criterio se valorará con **2 puntos**.

4.- PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN EL SERVICIO DE URGENCIAS ANTE PACIENTES EN SITUACIÓN DE AGONÍA

Indicador:

Presentación del documento, que además de actuaciones clínicas incluirá las pautas de actuación con los familiares. Se fijarán indicadores de evaluación se detallará la difusión realizada.

Puntuación:

El cumplimiento del criterio se valorará con **3 puntos**.

5.- PROTOCOLOS MÉDICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN SERVICIOS CON ELEVADA MORTALIDAD

PARA CONTRATO PROGRAMA 2008; supeditado a la disponibilidad de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos actualmente en elaboración.

Indicador:



Presentación de protocolos clínicos, con pautas para control de síntomas y de actuación en la etapa de agonía, y de organización a la atención a los pacientes terminales y sus familias. Incluirán procedimiento de difusión.

Las prioridades vienen marcadas por la cifra de fallecimientos:

- 1º. Medicina Interna
- 2º. Oncología Médica
- 3º. Unidades críticas: UCI y Reanimación
- 4º. Gastroenterología
- 5º. Cirugía General
- 6º. Cardiología
- 7º. Neumología

Puntuación e intervalo de valoración:

El rango de valoración es de **0 a .. puntos**. Estas puntuaciones corresponden a las siguientes situaciones:

Nº DE PROTOCOLOS	PUNTUACION
2 protocolos	. .. puntos
3 protocolos	... puntos
≥4 protocolos	... puntos

6.- PROTOCOLO DE ENFERMERIA DE ATENCIÓN A PACIENTES EN SITUACION TERMINAL

PARA CONTRATO PROGRAMA 2008; supeditado a la disponibilidad de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos actualmente en elaboración.

Indicador:

Presentación del documento, que además de actuaciones clínicas incluirá las pautas de actuación con los familiares.

Puntuación:

El cumplimiento del criterio se valorará con . .. **puntos**.

**7.- ACCESO A ASOCIACIONES DE VOLUNTARIADO. DIFUSIÓN DEL PROCEDIMIENTO****Indicador:**

Presentación del procedimiento adoptado y acordado con asociaciones para información a pacientes y familiares sobre recursos de apoyo, así como evaluación de la difusión realizada. Se concretará indicadores de evaluación.

Puntuación:

El cumplimiento del criterio se valorará con **1 punto**.



RESUMEN DE COMPROMISOS DEL CONTRATO PROGRAMA PARA HOSPITALES DE AGUDOS

CONTRATO PROGRAMA 2007	RANGO DE PUNTUACIÓN	REQUISITOS
1. Protocolos de coordinación con Hospital de Gorliz, Hospital de Santa Marina, Urgencia con Comarcas AP, HospiDom con Comarcas AP, hospitalización con Comarcas AP.	0 - 12 puntos	Contenidos indicados y difusión realizada
2. Plan de formación en CP para 2008	2 puntos	Objetivos, contenidos, perfil de asistentes y plazas disponibles
3. Difusión del conocimiento de recursos para CP y procedimiento de acceso	1 punto	Indicadores de evaluación. Difusión realizada
4. Protocolo de actuación en el Servicio de Urgencias ante pacientes en agonía.	4 puntos	Actuaciones clínicas, pautas de actuación con familiares e indicadores de evaluación.
5. Información a pacientes sobre acceso a asociaciones de voluntariado.	1 punto	Indicadores de evaluación. Difusión realizada.
TOTAL	20 PUNTOS	

CONTRATO PROGRAMA 2008

Protocolos de coordinación entre niveles

Protocolos médicos de cuidados paliativos en servicios con elevada mortalidad

Protocolo de enfermería de cuidados paliativos

Despliegue del plan de formación en cuidados paliativos.

HOSPITALES DE MEDIA-LARGA ESTANCIA

1.- PROTOCOLOS DE COORDINACIÓN ENTRE NIVELES IMPLICADOS EN LA ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL

Indicador:

Presentación de protocolos de coordinación entre el hospital (UCP) y los siguientes dispositivos:

- 1.- Comarcas de Atención Primaria.
- 2.- Servicio de Urgencias de hospitales de agudos.
- 3.- Servicios con mayor mortalidad de los hospitales de agudos. Incluirá a) procedimiento para transmisión de información en el momento del traslado de pacientes con enfermedades avanzadas, y b) procedimiento para comunicación telefónica entre facultativos de ambos niveles.

Los documentos deberán cumplir los requisitos que se indica a continuación; los presentados en años anteriores deberán ser revisados para cumplir estas condiciones.

1. Además de los criterios para derivación de pacientes, incluirán pautas para la comunicación directa entre profesionales de los niveles afectados.
2. Establecerán indicadores de evaluación.
3. Detallarán los planes de difusión entre los profesionales.
4. Las partes afectadas fijarán reuniones de revisión del proceso, que tendrán una periodicidad como mínimo anual.

Para alcanzar y desplegar los acuerdos de coordinación entre organizaciones, se plantea un horizonte de dos años, 2007 y 2008, por lo que este indicador se incluirá en el contrato programa de ambos períodos.

En caso de tratarse de protocolos presentados anteriormente, se presentará informe de evaluación conjunta y, en todo caso, incluirán los contenidos indicados.



Puntuación e intervalo de valoración:

El rango de valoración es de **0 a 15 puntos**. Estas puntuaciones corresponden a las siguientes situaciones:

Nº DE PROTOCOLOS 2007	PUNTUACION
3 protocolos	4 puntos
4 protocolos	6 puntos
5 protocolos	10 puntos
≥6 protocolos	15 puntos

RESUMEN DE COMPROMISOS DEL CONTRATO PROGRAMA PARA HOSPITALES DE MEDIA-LARGA ESTANCIA

CONTRATO PROGRAMA 2007	RANGO DE PUNTUACIÓN	REQUISITOS
1. Protocolos de coordinación con Comarcas AP, Urgencia hospitalarias, servicios hospitalarios.	0 – 15 puntos	Contenidos indicados y difusión realizada
TOTAL	15 PUNTOS	

CONTRATO PROGRAMA 2008

Protocolos de coordinación entre niveles



INDICADORES DE EVALUACION

1. Actividad por cada nivel de recursos.

1.1. Número de ingresos en Unidades de Cuidados Paliativos:

Datos de referencia:

	2006
Ingresos en UCP Santa Marina	362
Ingresos en UCP Gorliz	(pendiente; 325 en 2004)
Ingresos en UCP Cruz Roja	45

1.2. Número de pacientes al final de la vida atendidos por los servicios de Hospitalización a Domicilio:

En relación con los pacientes atendidos en el domicilio, los datos de referencia, correspondientes a 2005 son los siguientes:

	H. Cruces	H. Basurto	H. Galdakao	Total
Oncológicos	335	190	100	625
No Oncológicos	30	12	12	54
Total	365	202	112	679
% sobre total de ingresos	30,2%	16,8%	39,6%	25%

1.3. Cobertura de enfermos terminales de cáncer por servicios especializados. La suma de oncológicos de UCP y HaD, en relación al total de fallecidos de cáncer nos dará la cobertura para cáncer por parte de servicios especializados. No se dispone actualmente de un dato de referencia por las características de los registros de actividad en las UCP. En un futuro próximo estará disponible.

- 1.4. Número de pacientes atendidos por los médicos de atención primaria.
Este indicador no se puede valorar mientras la información no sea más válida que la disponible actualmente.

2. Consumo de opioides – tercer escalón de la OMS.

2.1. Nº DDD por mil habitantes por Comarca Sanitaria

Datos de referencia:

	2006
Ezkerraldea	1518,28
Bilbao	1220,72
Interior	1082,00
Uribe	938,38
TOTAL	1213,05

3. Distribución de la mortalidad por lugar de fallecimiento.

- 3.1. Distribución de la mortalidad total por lugar de fallecimiento
(matizar porque lo más importante es que lo que sea en el domicilio es el proceso de la fase terminal)

Datos de referencia:

Distribución por lugar de fallecimiento del total de defunciones de Bizkaia. 2002-2004

	Defunciones	Hospital (*)	Urgencias hospitalarias	Domicilio
2002	10.430	4.390 (42%)	950 (9%)	5.090 (49%)
2003	10.684	4.648 (44%)	991 (9%)	5.045 (47%)
2004	10.338	4.785 (46%)	945 (9%)	4.658 (45%)

(*) Incluye hospitales públicos y privados, de agudos y de media-larga estancia.

3.2. Distribución de la mortalidad por cáncer por lugar de fallecimiento



Datos de referencia: Bizkaia 2004

Domicilio	52%
Hospital de Agudos	32%
Hospitales de Media-Larga Estancia	15%

4. Actividades de formación e investigación.

- 4.1. Nº de actividades de formación en atención primaria
- 4.2. Nº de actividades de formación en atención especializada
- 4.3. Nº de artículos publicados
- 4.4. Nº de presentaciones en congresos

DOCUMENTOS DE REFERENCIA

Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. 2006-2009. Departamento de Sanidad. 2006-12-22

Informe en relación con el área de cuidados paliativos: actividad y costes años 2004-2005. Dirección de Asistencia Sanitaria de Osakidetza. Junio 2006.

Atención Domiciliaria al paciente en situación terminal. Análisis de la situación actual y propuestas organizativas de coordinación asistencial. Protocolo de cuidados. M^a Dolores Damborenea y colaboradores. Proyecto de Investigación Comisionada. Osteba. Convocatoria 2002. En prensa.

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

Olaizola M. Programa para el desarrollo de los cuidados paliativos en Euskadi. Año 2007-2010. Fase 1.

Aldasoro E, Perez A, Olaizola MT. La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, 2003. Informe n^o: Osteba D-03-01.

Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que lo familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, 2006. Informe n^o Osteba D-06-04.

National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2004. WWW.nationalconsensusproject.org

Indicadores de proceso en Cuidados paliativos en Bizkaia. Estudio para su establecimiento como proceso singularizado en el contrato programa 2007. Subdirección de Aseguramiento y Contratación. Dirección Territorial de Bizkaia. 2006

Franks, PJ, Salisbury C, Bonsaquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. Pall Med 2000; 14: 93-104.

Herrera E, Rocafort J, Cuervo MA, Redondo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. Aten Primaria 2006; 38 (Supl 2): 85-92.

Mitchell G, Seamark D. Dying in the community: general practitioner treatment of community – based patients analysed by chart audit. Pall Med 2003; 17: 289-292.

Paice JA, Muir JC, Shott S. Palliative care at the end of life: comparing quality in diverse settings. Am J of Hosp Palliat Care 2004; 21: 19-27.

PUBLICACIONES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS DE PROFESIONALES DE BIZKAIA

Bild RE, García-García JA, Landa V. Aproximación al paciente muriente. Bilbao: Sociedad Vasco-Navarra de Medicina Familiar y Comunitaria; 1988.

Bajo J, García-García JA, Landa V, Marijuan L, Rodriguez JJ. Cuidado del enfermo terminal visto por el médico de familia. *Aten Primaria* 1990; 7: 538-46.

García-García JA. Tratamiento del dolor. En: Darpon J., ed. *Terapéutica en Atención Primaria*. Vitoria: Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco, 1990.

López de Maturana A, Morago V, San Emeterio E, Gorostiza J, Olascoaga A. Attitudes of general practitioners in Bizkaia, Spain, towards the terminally ill patient. *Pall Med* 1993; 7: 39-45.

García-García JA, Landa V, Trigueros MC. El proceso del duelo en Atención Primaria. En: *Libro del Año de Medicina Familiar y Comunitaria* 1995. De la Revilla L, ed. Madrid: Saned, 1995; 187-207.

García García JA. Primary Bereavement Care: Does it work? *Proceedings of the 7th International Conference on Grief and Bereavement in Contemporary Society*; 12-15 July 2005; London, U.K. London: Cruse Bereavement Care; 2005. p. 43.

García-García JA, Landa V, Trigueros MC, Calvo P, Gaminde I. El duelo por la pérdida del cónyuge, un estudio mediante Grupos de Discusión en Atención Primaria. *Aten Primaria* 1996; 18: 475-83. (Premio de Investigación de la revista *Atención Primaria*, Barcelona, 3/11/97)

García García JA. El movimiento hospice y cuidados paliativos. En: Lopez Imedio E, directora. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ed. Interamericana; 1998: 25-9.

Salán J.M^a, Castaños I, Basterretxea A, Benito J.M, Cortezón A. Patologías en Hospitalización a Domicilio. En: *Hospitalización a Domicilio. Coordinación, supervisión general y Prólogo*: De Damborenea M^aD. Libro editado y patrocinado por laboratorios Hoechst Marrión Roussel. Noviembre 1.998.

García García JA. Historia de la medicina paliativa española, algunas acotaciones. *Med Pal* (Madrid) 2000; 7(1):27.

Landa Petralanda V, García-García JA. Familia y duelo: el proceso de duelo. En: De la Revilla L & Montoro Ruiz R. *Curso a distancia: Atención familiar en el enfermo crónico, inmovilizado y terminal*. Granada: Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia, 2000.

García-García J.A., Landa V, Trigueros MC, Gaminde I. Inventario de experiencias en duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria* 2001;27(2):86-93.

García-García JA, Landa V, Grandes G, Mauriz A, Andollo I. Adaptación al español del Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC). *Med Pal* (Madrid) 2002; 9(2):11.

García-García JA, Landa V, Prigerson H, Echeverria M, Grandes G, Mauriz A, Andollo I. Adaptación al español del Inventario de Duelo Complicado (IDC). *Med Pal* (Madrid) 2002; 9(2):10-1.

Landa Petralanda V, García García JA. Duelo. *Guías clínicas* 2004; 4(40) [en línea]. [5/2/07]. Disponible en [www.fisterra.com/guias2/duelo.htm].

Riaño V. Necesidades y recursos asistenciales hospitalarios del enfermo en situación terminal en la Comunidad Autónoma Vasca (CAV) en 2002. *Med Pal* 2004; 11: 25-29.

García-García JA., Landa V., Trigueros MC., Gaminde I. Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria* 2005; 35: 353-358.



García-García JA, Landa-Petralanda V. The provision of grief services by primary care physicians. *European Journal of Palliative Care*, 2006; 13: 163-166.

G. Grandes, I. Andollo-Hervás, J.A. García-García, V. Landa-Petralanda. La forma de captar participantes influye en su grado de colaboración. *Aten Primaria* 2006; 37(1): 60.

Perez T, Fuente N, De Prado C. Tratamiento del dolor en el paciente oncológico. *Gac Med Bilbao* 2006; 103: 72-77.

García García JA, Landa Petralanda V, Grandes Odriozola, Mauriz Etxabe A, Andollo Hervás I, Pombo Ramos H. Proyecto de investigación para evaluar la eficacia de los "Cuidados primarios de Duelo" (CPD) en viudas: un ensayo clínico aleatorizado por médicos. *Med Pal* 2007; (en prensa).