

PROGRAMA INTEGRAL
atención paliativa
CANTABRIA



**GOBIERNO
de
CANTABRIA**

CONSEJERÍA DE SANIDAD





PROGRAMA INTEGRAL
atención paliativa
CANTABRIA



PRESENTACIÓN

La evidencia de que todos hemos de morir es una de las pocas certezas del ser humano. Sin embargo la muerte en nuestra sociedad no se acepta como algo natural, consustancial a la condición humana; se considera como un accidente, un fallo técnico. La convivencia natural con la muerte, una muerte cotidiana o aceptada, ha sido desplazada por el rechazo; tanto la sociedad como los profesionales le hemos dado la espalda. En nuestra cultura occidental, la muerte se produce, cada vez más a menudo, en la soledad de la habitación de un hospital. El imperativo tecnológico nos lleva a los profesionales sanitarios a actuar con el paciente con todo lo que “puede hacerse” sin detenernos a reflexionar en lo que “debe hacerse”.

En los últimos años la medicina ha asistido a un movimiento de revisión de sus propios fines, entre los que cuidar a los enfermos cuando no puedan ser curados y procurar una muerte plácida se sitúan al mismo nivel que las actuaciones encaminadas a prevenir enfermedades o a curar el dolor y sufrimiento provocada por las mismas. En este contexto, resulta fundamental que nos planteemos como atendemos a los pacientes con enfermedades avanzadas e incurables en las que el objetivo no es prolongar la vida, sino mejorar la calidad de ésta.

El final de la vida puede y debe ser confortable. La medicina paliativa se centra en la calidad de vida de pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada para los cuales el pronóstico está limitado. La atención integral a todos los síntomas, la información, comunicación y apoyo emocional y la continuidad de cuidados que se prestan a la unidad constituida por el paciente y su estructura cuidadora son sus principales objetivos.

Sin embargo, los cambios sociales y demográficos, los movimientos migratorios, el futuro patrón de enfermedades prevalentes, la evolución de los conocimientos científicos y la generalización de los principios de la bioética en la toma de decisiones en medicina, nos enfrentan a nuevos retos de futuro.

Los pacientes al final de la vida presentan múltiples y complejas necesidades que precisan de programas que impliquen a todos los niveles asistenciales. Los profesionales sanitarios debemos asumir una actitud totalmente activa más que de espera hacia estos pacientes, interviniendo de forma precoz y planificada, iniciando tempranamente todas aquellas actividades de prevención en las distintas fases de la enfermedad que sin duda redundará en un mayor bienestar y confort de todos los implicados. La potenciación de los programas de atención domiciliaria desde atención primaria es una pieza clave.

Son precisos enfoques multidisciplinares y flexibles que permitan una atención integral y continua. La atención compartida puede entenderse como la mejor estrategia para articular una perfecta continuidad en los procesos de atención, concentrando lo más cerca posible del paciente los recursos necesarios, con los criterios de máxima calidad, eficacia, efectividad y eficiencia.

En nuestra Comunidad Autónoma existen desde hace ya años algunos recursos que, de forma pionera, han venido dando respuesta a estos pacientes. Desde del año 2006, y en el marco de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, la Consejería de Sanidad está desarrollando un programa que permita ofrecer desde la Red Sanitaria Pública la adecuada atención a todos los pacientes que lo precisen, en cualquier lugar de la región y con la máxima calidad profesional; impulsando y potenciando los cuidados en el domicilio, donde familiares y pacientes expresan de forma mayoritaria su deseo de permanecer, no excluyendo el hospital cuando sea necesario.

El **Programa Integral de Atención Paliativa de Cantabria** constituye una iniciativa dinámica y flexible, que permitirá a nuestro sistema de salud ofrecer una respuesta en el momento actual y de futuro, a través de una organización coordinada, facilitando la formación y disponibilidad de sus profesionales de forma que puedan prestar atención y apoyo a pacientes y familiares, que solicitan cada vez más participar en la toma de decisiones y donde la adecuada comunicación, el fomento del autocuidado, el conocimiento de los principios éticos y el respeto a la autonomía del paciente son ejes fundamentales.

Luis Truán Silva
Consejero de Sanidad

ÍNDICE

1. Introducción	5
2. Antecedentes y normativa legal	9
3. Definición de Cuidados Paliativos. Hacia la atención paliativa	13
4. Importancia del problema	15
4.1. Las personas cuidadoras.....	16
5. Situación en Cantabria	19
5.1. Análisis epidemiológico y demográfico	20
5.2. Recursos asistenciales.....	21
5.2.1. Recursos sanitarios	21
5.2.2. Servicios Sociales.....	28
6. Población Diana	31
7. Objetivos y líneas estratégicas de actuación	33
7.1. Objetivo general.....	34
7.2. Líneas estratégicas de actuación	34
Línea estratégica 1.....	35
Línea estratégica 2.....	42
Línea estratégica 3.....	49
Línea estratégica 4.....	51
Línea estratégica 5.....	53
Línea estratégica 6.....	54
8. Estrategia y cronograma de implantación	55
9. Anexos	59
Anexo I. Criterios de terminalidad en pacientes no oncológicos	61
Anexo II. Atención al paciente terminal en Atención Primaria.....	63
Anexo III. Intervención de los Equipos de Atención Paliativa	63
Anexo IV. Formación en atención paliativa	65
Anexo V. Glosario de términos	67
Anexo VI. Relación de colaboradores	69
Anexo VII. Bibliografía.....	69

1

INTRODUCCIÓN



*“Mientras suene la música,
seguiremos bailando.
Y si es posible, con una sonrisa”*

Carlos Cristos

Las Alas de la Vida

1. INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas estamos asistiendo al aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas y una mayor supervivencia a procesos hasta hace pocos años incurables. A pesar de los continuos avances en el tratamiento del cáncer, éste continúa siendo la primera causa de mortalidad entre los hombres, y la segunda entre las mujeres, por detrás de las enfermedades cardiovasculares. Se calcula que alrededor de 90.000 personas fallecen cada año en España por este motivo.

Por otra parte, el actual patrón demográfico y de morbilidad que muestra un envejecimiento progresivo de la población, hace esperar que en los próximos años aumente también el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos.

Por tanto, cada vez es mayor el número de personas que necesitará alguna forma de ayuda en el final de su vida y pueden verse afectadas por el sufrimiento de una situación terminal en sí mismos o en sus familiares.

Estos hechos, unidos a los cambios en la estructura social y familiar tradicional junto con el aumento de la cultura sanitaria y demandas sociales de la población, han hecho que los cuidados paliativos (CP) sean considerados como un elemento cualitativo esencial de los sistemas de salud.

Desde principios de los años setenta, cuando se sentaron las bases para el nacimiento de los cuidados paliativos, hasta la actualidad se ha establecido una progresiva toma de conciencia en el medio sanitario sobre la importancia de la atención de los pacientes terminales y la forma en que se realiza esta atención. Los organismos internacionales han insistido en la necesidad prioritaria de poner en marcha programas de cuidados paliativos en todos los ámbitos asistenciales, que garanticen su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación; esta atención debe estar basada en principios de equidad, y ser dispensada por la red sanitaria pública. Asimismo se ha insistido en la necesidad de facilitar la disponibilidad de opioides y de mejorar la formación de los profesionales implicados en la atención de estos enfermos.

La propuesta de la Organización Mundial de la Salud recoge la necesidad de promover/favorecer que el paciente sea cuidado en su domicilio. Diversas encuestas concluyen que la mayoría de los pacientes con enfermedades en fase terminal desearían fallecer en sus propios domicilios si dispusieran de una atención adecuada. Otras prioridades expresadas por los pacientes son tener sus síntomas aliviados, evitar una prolongación inadecuada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos.

Por diversas razones (escasa formación en medicina paliativa, orientación predominantemente curativa de la medicina actual) la atención recibida por estos enfermos no ha alcanzado el desarrollo necesario y se han evidenciado la coexistencia tanto de obstinación como de abandono terapéutico. La atención adecuada a estos pacientes sigue representando hoy en día un importante reto en salud pública. Los cuidados paliativos intentan por tanto proporcionar una respuesta profesional, científica y especialmente humanizada a todas estas necesidades y **sus objetivos fundamentales son tres:**

Atención integral al paciente que incluya todos sus síntomas (dolor y otros síntomas físicos) necesidades psicológicas, emocionales, espirituales y sociales, así como todos los aspectos relacionados con su cuidado.

Proporcionar información continua y apoyo emocional adecuado que le permita al paciente expresar sus emociones, ser escuchado y participar en las decisiones si así lo desea, así como a las personas cuidadoras.

Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución. Ello pasa ineludiblemente por una coordinación adecuada entre todos los profesionales y niveles asistenciales implicados, incluyendo a los cuidadores en el hogar.

2

ANTECEDENTES Y NORMATIVA LEGAL



2. ANTECEDENTES Y NORMATIVA LEGAL

La Organización Mundial de la Salud propone en 1990 como pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento el desarrollo de programas de cuidados paliativos, facilitar la disponibilidad de opioides y mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos.

La recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos. La recomendación, 24 (2003), subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que lo necesiten.

Como respuesta a estas recomendaciones, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las *Bases para el Desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, que fueron aprobadas por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) el 18 de diciembre del año 2000. En ellas se postula un modelo de atención integral, integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinares.

El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley sobre cuidados paliativos. En ella se insta al Gobierno a impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial, un análisis de la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos para el SNS que incluya aspectos organizativos, estructurales, de formación y de sensibilización e información.

En diciembre de 2005 la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada "Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Presente y Futuro", durante la cual se realizó una revisión profunda de la situación de los cuidados paliativos en España y cuyas conclusiones sirvieron junto con las referencias anteriores para el inicio del proceso de elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos para el SNS, aprobada por el Consejo Interterritorial el 17 de Marzo de 2007.

NORMATIVA LEGAL

Por otra parte, la atención a los pacientes con enfermedad en situación terminal es una prestación sanitaria recogida en la legislación sanitaria, tanto a nivel estatal como en la promulgada en la Comunidad de Cantabria.

Ámbito Estatal

- *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.*
- *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.*
- *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*
- *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de*

Salud en la que se establece el catálogo de prestaciones del Sistema.

- *El Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre* por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, contempla tanto en Atención Primaria como Atención Especializada la cartera de servicios de Atención Paliativa a enfermos terminales y define el concepto de enfermedad terminal y aspectos generales en cuanto a características de la atención: “Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud”.
- *El 30 de Noviembre de 2006, el Pleno del Congreso aprobó la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia (Ley de Dependencia)*. La ley configura un nuevo derecho como “el derecho de las personas en situación de dependencia a recibir unos servicios, unas prestaciones, que les permitan afrontar con dignidad su situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal para desarrollar plenamente su condición de ciudadanía en el seno de la sociedad.” Las necesidades de algunos pacientes subsidiarios de atención paliativa convergen en esta ley.

Ámbito Autonómico

- *La Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria.*

Recoge en el Capítulo I dedicado a los derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la asistencia sanitaria, en su título III, el artículo 35 en relación con los “Derechos del enfermo afectado por un proceso en fase Terminal”: En toda circunstancia, el paciente tiene derecho a afrontar el proceso de su muerte con dignidad y a que sus familiares y personas próximas le acompañen en la intimidad y reciban el trato apropiado al momento.

3

DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS, HACIA LA ATENCIÓN PALIATIVA





3. DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS, HACIA LA ATENCIÓN PALIATIVA

La definición de CP ha evolucionado a lo largo del tiempo, paralelamente a su aparición en distintos países. No son definidos en relación a un órgano, a la edad, ni a un tipo de enfermedad, o patología específica, sino en relación a una evaluación del pronóstico probable y con la atención debida a las necesidades de un paciente como individuo y a su familia.

La OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos poniendo más énfasis en la prevención: *“El tratamiento paliativo es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales”* (OMS 2002).

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

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

Los criterios de terminalidad se definieron en un momento histórico concreto, en el que se relacionaba la enfermedad terminal y los cuidados paliativos con el cáncer. El momento actual es diferente (aparición de nuevas necesidades), por lo que es más adecuado y global definir a los **pacientes con necesidad de atención paliativa**, como aquellas personas con una enfermedad terminal, en las que predominan las necesidades relacionadas con la calidad de vida (síntomas físicos, psicológicos, emocionales, impacto social, espiritual), con pronóstico de vida limitado, a causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas, síndromes geriátricos de deterioro u otras patologías.

La idea de ofrecer los CP sólo en el final de la vida claramente no corresponde a muchas situaciones habituales, en las que los nuevos conceptos intentan ajustar los servicios lo más posible a lo que se entiende como el desarrollo de enfermedad, ya desde el diagnóstico, y de forma simultánea a los tratamientos que modifican el progreso de la enfermedad hasta el final de la vida.

4

IMPORTANCIA DEL PROBLEMA



4. IMPORTANCIA DEL PROBLEMA

En España fallecen anualmente 380.000 personas, pudiendo estimarse que un 50-60% de las mismas lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal de los que un 20-25% están diagnosticadas de cáncer. El 25% de todas las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida.

Se espera que el porcentaje de población española mayor a 60 años en el año 2020 sea del 27%. De este tramo de edad, el segmento que más aumentará proporcionalmente será el de los mayores de 85 años. Para el año 2020 se prevé, debido a este envejecimiento de la población, que en España las tres principales causas de muerte sean: la enfermedad isquémica cardíaca, la enfermedad cerebrovascular y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El cáncer de pulmón/tráquea/bronquios ocupará el quinto puesto.

Por todo ello es necesario aproximarse al dato de población susceptible de recibir cuidados paliativos, independientemente de su patología de origen; no obstante existen dificultades metodológicas y de registro para definir dicha población. Siguiendo las recomendaciones de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, el método propuesto para la estimación de la población diana de Cuidados Paliativos ha sido similar al descrito en el estudio de McNamara en el que se han seleccionado las diez patologías en su estimación de mínimos: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA. Estudios realizados en Australia, estiman que un 37,5% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos.

Teniendo en cuenta las causas que pueden ser origen de una enfermedad terminal y que la tasa media de mortalidad en España hasta el 2001 fue de 8.950 defunciones por millón de habitantes/año, se estima que las tasas de necesidades de cuidados paliativos básicos en España están en torno a 4.475-4.900/millón y año y las tasas previstas de atención por parte de equipos específicos serían de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año. Otros autores ante la dificultad de establecer un ratio más acotado y teniendo en cuenta las patologías de origen de un enfermo en situación terminal, establecen una estimación para pacientes con necesidades de atención paliativa en al menos un 3 por 1000 de la población.

4.1 Las personas cuidadoras

Es indiscutible la importancia capital de la figura del cuidador principal del enfermo en situación terminal no sólo en la continuación de la atención sanitaria y de cuidados sino también como figura intermedia y facilitadora de la relación entre el equipo sanitario y el paciente, y entre éste y su entorno familiar y social.

El cuidado de estos pacientes se realiza en su mayor parte en nuestro medio en el marco del sistema informal de salud, siendo mínima la aportación del sistema de

servicios sanitarios y sociales. El conjunto de servicios ofrecidos están muy definidos por los profesionales y abarcan solamente algunos de los aspectos de los cuidados (sobre todo de los casos más graves y los aspectos más medicalizados) mientras que los cuidados cotidianos continúan situados en el ámbito privado (mujer-familia).

Dentro del sistema informal destaca el ámbito doméstico que ofrece cerca del 90% del cuidado global que precisan las personas con algún grado de necesidad de cuidados de salud, siendo una mujer de la familia, esposa o hija que convive en el domicilio del paciente, la principal proveedora de estos cuidados.

El perfil de la cuidadora es muy similar en todos los estudios realizados en nuestro país: mujer de edad media, ama de casa y de bajo-medio nivel cultural. Diversos autores, sobre todo desde el ámbito de las ciencias sociales, han puesto de manifiesto la sobrecarga física y emocional que presentan los familiares, pudiendo llegar a provocar una crisis en la estabilidad familiar.

En este rango de edad, además comienzan a manifestarse en la persona cuidadora enfermedades prevalentes como las cardiovasculares, endocrinopatías, osteoarticulares y problemas psiquiátricos que merman ostensiblemente la calidad de vida de la cuidadora. A la sobrecarga y los problemas de salud se unen la entrada en una fase del ciclo vital familiar complicada, con el abandono de los hijos del hogar.

No obstante, se están produciendo cambios tanto en el sector denominado informal (mujeres, familia y red social inmediata) como en el formal (servicios sanitarios y sociales).

Por un lado el cambio viene marcado por la incorporación de la mujer en el mercado de trabajo ó el desplazamiento de los hijos adultos lejos del domicilio familiar y por tanto el descenso de personas que asumían tradicionalmente el rol cuidador. También es interesante resaltar el progresivo envejecimiento del perfil medio de persona cuidadora. Se viene produciendo además la incorporación todavía en pequeño número de personas ajenas a la familia, contratadas para el cuidado de estos pacientes, en algunos casos procedentes de otros países y culturas.

Por todas estas consideraciones, las actuaciones dirigidas hacia la persona cuidadora son esenciales y deben orientarse a tratar de evitar la sobrecarga excesiva o la claudicación, así como el refuerzo del autocuidado a través del mantenimiento de contactos sociales, establecimiento de respiros, desculpabilización, delegación de responsabilidades y fomento de proyectos personales propios. Estudios relacionados con personas cuidadoras de ancianos, ponen de manifiesto la necesidad de disponer de recursos accesibles, variados y flexibles además de conocimientos sobre como cuidar y sobre como prevenir o tratar el estrés o las situaciones difíciles.

5

SITUACIÓN EN CANTABRIA



5. SITUACIÓN EN CANTABRIA

5.1. Análisis epidemiológico y demográfico

En relación a Cantabria, el número de fallecidos en el año 2006 ha sido de 5.566 personas, 2.901 varones (52.1%) y 2.665 mujeres (47.2%).

Las 10 primeras causas de muerte en Cantabria en el año 2006 para ambos sexos han sido:

CAUSAS DE MUERTE	Nº MUERTES	% TOTAL MUERTES
Tumor maligno de bronquio y pulmón	289	5.2%
Infarto agudo de miocardio	275	4.9%
Accidente vascular encefálico agudo	266	4.8%
Insuficiencia cardiaca	253	4.5%
Otros trastornos respiratorios	177	3.2%
Otras enf. Pulmonares obstructivas crónicas	156	2.8%
Demencia	154	2.8%
Enfermedad isquémica crónica del corazón	153	2.7%
Tumor maligno de colon	150	2.7%
Neumonía	144	2.6%

Fuente: Resultados en Salud. Análisis de Mortalidad en Cantabria Años 2003-2006. Servicio de Planificación Sanitaria. Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria. Clasificación CIE 9MC.

En el año 2006, el tumor maligno de bronquio y pulmón aparece como la primera causa de mortalidad global en Cantabria (289 muertes, 19.5% de tumores). Es la primera causa de muerte en el varón (242 muertes). El tumor de colon es la segunda causa de muerte por tumores tanto en hombres (la incidencia se ha duplicado en dos años) como en mujeres.

Las tres primeras causas de muerte en mujeres son el accidente vascular encefálico agudo, la insuficiencia cardiaca y la demencia (111 muertes, 4.2%). La incidencia de la demencia ha aumentado desde el año 2004 fundamentalmente en la población femenina, representando la 7ª causa de muerte en ambos sexos. El tumor maligno más frecuente en mujeres es el de mama (73 muertes, 12.7% de tumores) y aparece como la séptima causa de muerte en este sexo.

Por otra parte, los patrones demográficos de Cantabria muestran que la población de la Comunidad está más envejecida que la del conjunto de España. En lo referente a Áreas de Salud (AS), el porcentaje de población mayor de 65 años es del 16.2% en Laredo, 18.53% en Santander, 20.17 % en Torrelavega y del 25.9% en Reinosa. Las Zonas Básicas de Salud (ZBS) que presentan una población más envejecida son las situadas al sur de Cantabria (ZBS de Los Valles, Nansa, Liébana, Alto Asón y Alto Pas). Las ZBS con población menos envejecida están ubicadas en las zonas costeras y/o sus cercanías (ZBS de Agüera, Camargo, Bajo Pas, Astillero y Colindres).

Se aprecia una tendencia similar en cuanto a crecimiento medio anual (1.13% en estos seis últimos años) con el conjunto de España. El crecimiento real de la población de Cantabria es consecuencia de los movimientos migratorios que han aumentado de manera constante en la región.

Siguiendo las estimaciones recomendadas en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, se establecieron los valores promedio de las necesidades de atención paliativa en el inicio de la puesta en marcha del plan en Cantabria teniendo en cuenta la población de tarjeta sanitaria individual (TIS) a 31 Diciembre 2006:

	Población (Hab.)	Hospital referencia	Nec. CP básicos (hab./año)	Nec. CP específicos (hab./año)
ÁREA I Santander	307.800	H Valdecilla	1.337-1.508	498-734
ÁREA II Laredo	90.273	H. Laredo	403-442	146-215
ÁREA III Reinosa	19.582	H. Sierrallana	87-95	31-46
ÁREA IV Torrelavega	141.545		663-693	229-337
			721-789	261-384
TOTAL	559.200	Total	2.502-2.740	905-1.333

5.2. Recursos asistenciales

5.2.1. Recursos sanitarios

El mapa sanitario de Cantabria queda configurado en cuatro Áreas de Salud (AS) y cuarenta y dos Zonas Básicas de Salud (ZBS):

- **ÁREA I: SANTANDER**
- **ÁREA II: LAREDO**
- **ÁREA III: REINOSA**
- **ÁREA IV: TORRELAVEGA**



En relación a la Atención Primaria, a efectos administrativos y de gestión, estas áreas se agrupan en dos Gerencias:

- La Gerencia de Atención Primaria Santander – Laredo (GAP 1).
- La Gerencia de Atención Primaria Torrelavega – Reinosa (GAP 2).

En ambas gerencias y dentro de cada ZBS, encontramos diferentes relaciones distancia-tiempo en vehículo, con máximas distancias superiores a 30 minutos para 9 de las 25 ZBS en el GAP 1 y cerca de los 60 minutos para 4 de las 12 ZBS en el GAP 2, fundamentalmente para el área III. ¹

Los Equipos de Atención Primaria (EAP) ofrecen el Servicio de Atención a Pacientes en situación terminal dentro de su Cartera de Servicios. Intervienen los profesionales de medicina y de enfermería. Existen 37 Centros de Salud y 120 Consultorios Locales.

Utilizan como herramienta de trabajo el “Programa OMI de Atención a Enfermos Terminales”, basado en el Protocolo de atención al Paciente Terminal. El programa sirve como guía de actuación para los profesionales y como sistema de registro y monitorización de control de síntomas. Tienen acceso a este programa los Equipos de Atención Primaria y los Servicios de Urgencia de Atención Primaria (SUAP).

Por otra parte, en el año 2005 nuestra Comunidad Autónoma toma una de las iniciativas más importantes para la posterior entrada en funcionamiento de la ley de dependencia. Desde la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales se crea un nuevo servicio en la Cartera de Servicios de Atención Primaria denominado: “*Servicio Transversal de Estimulación de la Autonomía personal y Atención a las Situaciones de Dependencia*”. El Servicio, se crea con la vocación de proteger y estimular la autonomía de las personas, cualquiera que sea su edad, su domicilio y su situación de salud previa, con el objetivo prioritario de lograr la permanencia de las personas en situación de dependencia en su entorno habitual el mayor tiempo posible.

Para desarrollar este Servicio, se contratan en el SCS 57 nuevos profesionales:

- Se contratan 34 fisioterapeutas, (incrementando la plantilla de 16 a 50 profesionales), con el objetivo de generalizar la cobertura de fisioterapia a todas las Zonas Básicas de Salud de la Comunidad, con una ratio de 11.000 habitantes por fisioterapeuta, incorporando a su cartera de servicios, la evaluación y atención fisioterapéutica en el domicilio a las personas en situación de dependencia, pacientes inmovilizados y terminales y sus personas cuidadoras principales.
- Se incorporan al SCS 15 nuevos trabajadores sociales, (incrementando la plantilla de 11 a 26 profesionales), con el objetivo de generalizar la cobertura de trabajo social a todas las Zonas Básicas de Salud de la Comunidad, con una ratio de 21.500 habitantes por trabajador social e igualmente se incorpora como novedad a su cartera de servicios la evaluación de la atención social en el domicilio a todas las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores principales y la evaluación de pacientes terminales e inmovilizados del sector.

⁽¹⁾ En el momento de la publicación de este programa, estas distancias se han visto reducidas muy notablemente con la apertura a comienzos del 2008 de los últimos tramos en Cantabria de la Autovía de la Meseta.

Áreas y Zonas Básicas de Salud

Áreas de Salud	Zonas Básicas de Salud	Municipios	
Área de Salud I: Santander	I.1	Sardinero	Santander
	I.2	Puertochico	Santander
	I.3	Dávila	Santander
	I.4	Centro	Santander
	I.5	Puerto	Santander
	I.6	Vargas	Santander
	I.7	Cazoña	Santander
	I.8	Maruca	Santander
	I.9	El Alisal	Santander
	I.10	Bezana	Santa Cruz de Bezana
	I.11	Montaña	Santander
	I.12	Camargo-Costa	Camargo
	I.13	Camargo-Interior	Camargo
	I.14	Astillero	El Astillero, Villaescusa
	I.15	Cudeyo	Medio Cudeyo, Marina de Cudeyo, Entrambasaguas, Ribamontán al Mar, Ribamontán al Monte
	I.16	Bajo Pas	Pielagos, Puente Viesgo
	I.17	Miera	Liérganes, Riotuerto, Miera, San Roque de Riomiera
	I.18	Pisueña-Cayón	Santa María de Cayón, Penagos, Castañeda
	I.19	Pisueña II-Selaya	Selaya, Villacarriedo, Saro, Villafufre
	I.20	Alto Pas	Corvera de Toranzo, Santiurde de Toranzo, San Pedro del Romeral, Luena, Vega de Pas
Área de Salud II: Laredo	II.1	Laredo	Laredo, Liendo, Valle de Villaverde (1)
	II.2	Colindres	Colindres, Voto
	II.3	Agüera	Castro Urdiales, Guriezo
	II.4	Bajo Asón	Ampuero, Limpias, Rasines
	II.5	Alto Asón	Ramales de la Victoria, Arredondo, Ruesga, Soba
	II.6	Santoña	Santoña, Argoños
	II.7	Meruelo	Meruelo, Arnuelo, Bareyo, Noja
	II.8	Gama	Bárcena de Cicero, Escalante, Hazas de Cesto, Solórzano
Área de Salud III: Reinosa	III.1	Campoo	Reinosa, Campoo de Yuso, Enmedio, Hdad. de Campoo de Suso, Pesquera, S. Miguel de Aguayo, Santiurde de Reinosa, Las Rozas de Valdearroyo
	III.2	Los Valles	Valdeolea, Valdeprado del Río, Valderredible
	IV.1	Norte: Dobra	Torrelavega
	IV.2	Centro: Zapatón	Torrelavega
	IV.3	Covadonga	Torrelavega
	IV.4	Cartes	Torrelavega, Cartes
	IV.5	Besaya	Los Corrales de Buelna, San Felices de Buelna, Cieza, Anievas, Arenas de Iguña, Molledo, Bárcena de Pie de Concha
	IV.6	Polanco	Polanco, Miengo
	IV.7	Suances	Suances
	IV.8	Altamira	Reocín, Santillana del Mar, Alfoz de Lloredo
	IV.9	Saja	Cabezón de la Sal, Cabuérniga, Mazcuerras, Ruente, Los Tojos, Udías, Valdáliga
	IV.10	San Vicente	San Vicente de la Barquera, Comillas, Val de San Vicente, Ruiloba, Valdáliga
IV.11	Nansa	Rionansa, Herrerías, Lamasón, Tudanca, Polaciones	
IV.12	Liébana	Potes, Cabezón de Liébana, Camaleño, Cillorigo de Liébana, Pesaguero, Peñarrubia, Tresviso, Vega de Liébana	

Fuente: Mapa Sanitario de Cantabria (B.O.C. n° 165, 27-08-2001)

En relación a la Atención Especializada, Cantabria ha sido una de las comunidades pioneras en la implantación y desarrollo de los cuidados paliativos en España para enfermos oncológicos, liderado por el doctor Jaime Sanz Ortiz. En la actualidad, la comunidad cuenta con tres hospitales públicos que dan cobertura a las cuatro áreas de salud:

- El Hospital de Laredo que presta asistencia al Área de Laredo.
- El Hospital de Sierrallana provee la asistencia a la población de las Áreas de Torrelavega y Reinosa.
- El Hospital Marqués de Valdecilla que presta asistencia al Área de Santander y es el Hospital de referencia para Cantabria.

Hospitales y camas en Cantabria

Municipio	Nombre	Camas
Camargo	Centro de Rehabilitación Psiquiátrica de Parayas	100
Laredo	Hospital Comarcal de Laredo	144
Reinosa	Hospital de Campoo	24
Santa Cruz de Bezana	Clínica Mompía, S.A.	120
Torrelavega	Hospital Sierrallana	276
Santander	Centro Hospitalario Padre Menni	406
Santander	Hospital Santa Clotilde (Orden Hospitalaria Hermanos de San Juan de Dios)	155
Santander	Hospital Ramón Negrete (Mutua Montañesa)	40
Santander	Hospital Universitario Marqués de Valdecilla	995

Fuente. Catálogo Nacional de Hospitales. MSC. 31 Diciembre 2006.
Actualización SCS 2008

Hospitales y camas por dependencia funcional

	Cantabria	
	Hospitales	Camas instaladas
SNS	3	1.415
CAC	2	124
MATEPSS	1	40
Priv.-Benéfico (Iglesia)	2	561
Priv.-No benéfico	1	120
Total	10	2.260

MATEPSS: Mutua de Accidentes de Trabajo.

Fuente: Catálogo Nacional de Hospitales. MSC. Actualizado 31 Diciembre 2006.
Actualización SCS 2008

En la actualidad y desde el año 2003, el SCS tiene un concierto vigente con el Hospital Santa Clotilde para la asistencia de pacientes en régimen de hospitalización de media y larga estancia que incluye 25 camas para pacientes de cuidados paliativos.

Se describe a continuación la situación de cada área de salud a finales del año 2006, fecha en la que se emprenden las primeras acciones enmarcadas en el cronograma de este programa.

Gerencia de AP Santander - Laredo (GAP 1)

Las áreas de Santander y Laredo están situadas en la zona oriental de la Comunidad de Cantabria. Están estructuradas en 25 zonas básicas que atienden a una población según TIS de 2006 de 398.072 habitantes, 17 en el Área de Santander y 8 en el Área de Laredo.

Para la Atención de los enfermos en situación Terminal las áreas cuentan con:

- Los Equipos de Atención Primaria.
- El Servicio de Oncología Médica del Hospital Marqués de Valdecilla desde 1984 (para todas las áreas). Los enfermos terminales oncológicos ingresan en el Servicio de Oncología.
- Un equipo de asistencia domiciliaria para enfermos terminales exclusivamente oncológicos, dependiendo de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), que trabaja coordinadamente con el servicio de Oncología del HUMV desde el año 1993. Proporciona cobertura a los EAP del área de Santander.
- Un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) creado a finales del año 2000 dependiente de la Gerencia de Atención Primaria con objeto de reforzar el Servicio de Atención a pacientes inmovilizados. El ESAD y el equipo dependiente de la AECC funcionan de manera independiente y difieren en sus criterios de inclusión, cobertura geográfica y registros.
- El Hospital de Laredo. En el año 2004 se instauró la figura de un Coordinador hospitalario de estos pacientes dependiente de Medicina Interna, con funciones de coordinación con el resto de especialidades médico quirúrgicas del hospital y con el ESAD del GAP 1.

Gerencia de AP Torrelavega – Reinosa (GAP 2)

El sector Torrelavega-Reinosa está situado en la zona occidental de la Comunidad de Cantabria, en un área geográfica propia de un terreno montañoso. Tiene una población, según registro TIS del 2006 de 161.127 habitantes.

- *Área de Salud III Reinosa*: Situada en la zona sur del Sector, tiene una población de 19.582 habitantes, con una densidad de población de 20,75 hab./Km². El Área se divide en 2 Zonas Básicas de Salud.
- *Área de Salud IV Torrelavega*: Ocupa la zona centro y norte del Sector. Tiene una población de 141.545 habitantes, con una densidad de 67,17 hab./Km². El mayor núcleo poblacional del Área lo constituye Torrelavega y los núcleos cercanos (no más de 15 Km.) constituyendo el 64 % de la población del Área. El Hospital de referencia, Hospital Sierrallana se encuentra a 3 Km. de Torrelavega. La delimitación del Área comprende 12 Zonas Básicas de Salud.

Para la atención a enfermos en situación terminal las áreas Torrelavega y Reinosa disponen de:

- Los Equipos de Atención Primaria.
- El Hospital Sierrallana. Los enfermos ingresados en situación terminal lo hacen mayoritariamente en las plantas de Medicina Interna. En el último trimestre del 2006 el hospital incorpora un oncólogo médico integrado en el Servicio de Medicina Interna. Hasta enero del 2007, el hospital disponía de un médico internista con formación avanzada en atención paliativa con dedicación parcial, que actuaba funcionalmente como consultor para el resto de especialidades médicas y quirúrgicas, sin haberse establecido ningún recurso especializado formal.

5.2.2. Servicios Sociales

Recursos Sociales según el tipo de Asistencia

Tipo de asistencia	Número	Plazas
Servicios Sociales de Atención Primaria		
Trabajadores Sociales	128	
Educadores	75	
Otros profesionales	325	
Mayores		
Centros Residenciales	51	4483 (2773 PÚBLICAS)
Centros de día	37	800
Centros Sociales	21	
Ayuda a domicilio	3826 usuarios	
Teleasistencia	6850 usuarios	
Discapacitados		
Centros Residenciales	19	1029
Centros de día	29	1056
Centros Sociales	13	365
Ayuda a domicilio	Incluidos en nº mayores	
Teleasistencia	Incluidos en nº mayores	

Servicios Sociales de Atención Primaria

Los Servicios Sociales de Atención Primaria (SSAP) constituyen la puerta de entrada al Sistema Público de Servicios Sociales. A través de ellos se pretende dar respuesta a los distintos problemas de carácter social que presenten las personas, grupos y comunidades. Constituyen una red de centros repartidos por toda la región cuyas actuaciones se circunscriben a un territorio con el objeto de garantizar el acceso de todos los ciudadanos a las Prestaciones Básicas de Servicios Sociales.

Las funciones de los Servicios Sociales de Atención Primaria o Comunitarios son:

- Detectar, analizar y diagnosticar las situaciones de riesgo y de necesidad social.
- Informar, orientar y asesorar a la población sobre los recursos disponibles y su derecho a utilizarlos.

- Prevenir las situaciones de riesgo, interviniendo sobre los factores que lo provocan y desarrollando actuaciones que eviten la aparición de problemáticas o necesidades sociales.
- Apoyar a la unidad de convivencia mediante la atención o el cuidado de carácter personal, psicosocial, doméstico y técnico.
- Proporcionar, con carácter temporal o permanente, medidas alternativas de convivencia en situaciones de deterioro físico, psíquico, afectivo o socioeconómico que impidan el desarrollo personal o familiar y que no requiera un tratamiento especializado.
- Favorecer la inserción social de personas y colectivos a través de procesos de participación y cooperación social.
- Realizar programas de sensibilización sobre las necesidades de los servicios sociales existentes y fomentar la participación social en el desarrollo de la vida comunitaria.
- Gestionar las prestaciones básicas así como, y en su caso, las complementarias.
- Colaborar en la gestión de las prestaciones del segundo nivel en los términos que reglamentariamente se establezcan.
- Colaborar con los Sistemas Públicos de Bienestar Social que incidan en su ámbito territorial. Servir de base en las labores de planificación y racionalización eficaz de los recursos sociales mediante la detección de las necesidades sociales en su ámbito territorial.

Prestaciones básicas de los Servicio Sociales

1. Información y Orientación.

2. Apoyo a la unidad de convivencia: servicios de proximidad.

Conjunto de atenciones o cuidados de carácter personal, psicosocial y educativo, doméstico y técnico, que se desarrollan para proporcionar refuerzo a familias y personas con dificultades para procurarse su bienestar físico, social y psicológico, con el fin de facilitarles la permanencia en su medio natural:

- ***Ayuda a domicilio. (Servicio de Ayuda Domiciliaria -SAD-)***

Con carácter prioritario atiende a las personas mayores con dificultades en su autonomía personal, a las personas con discapacidad o minusvalía que afecten a su autonomía personal, a las personas cuyo entorno familiar o social presenten problemas de desarraigo convivencial y a los grupos familiares con problemas derivados de enfermedades, conflictos relacionales, excesivas cargas familiares o en situación económica y social inestables.

El Servicio de Ayuda a Domicilio, cofinanciado entre IMSERSO, Gobierno Regional y Ayuntamientos se presta directamente desde los Ayuntamientos bien mediante gestión directa o a través de una empresa especializada. El Servicio de Ayuda a Domicilio para personas que tengan este derecho por reconocimiento de su grado y Nivel de Dependencia lo presta directamente el Gobierno de Cantabria a través de la Fundación Cántabra para la Salud y el Bienestar Social.

- ***Teleasistencia y otras Ayudas Técnicas. (Servicio de Teleasistencia Domiciliaria)***

La teleasistencia domiciliaria es un servicio que, a través de la línea telefónica

con un equipamiento de comunicaciones e informático específico, ubicado en un centro de atención y en el domicilio de los usuarios, permite a las personas mayores y/o personas discapacitadas, con solo accionar el dispositivo que llevan constantemente puesto y sin molestias, entrar en contacto verbal “manos libres”, durante las 24 horas del día y los 365 días del año, con un centro atendido por personal específicamente preparado para dar respuesta adecuada a las necesidades presentada, bien por sí mismo o movilizándolo otros recursos humanos o materiales, propios del usuario o existentes en la comunidad.

Son destinatarios del Servicio de Teleasistencia aquellas personas que, por su avanzada edad, discapacidad, aislamiento social o alto nivel de dependencia de terceros, les sea de utilidad para poder continuar viviendo en su domicilio.

- **Apoyo socio - educativo.**
- **Apoyo a la estructura y dinámica familiar.**
- **Apoyo de carácter socio - comunitario.**
- **Apoyos fuera del domicilio.** *Centros de Atención de Día, Centros de Noche y Centros Sociales.*

Se trata de servicios intermedios que se sitúan entre el domicilio y el centro residencial, para cumplir con el doble objetivo de intervenir adecuadamente con la persona usuaria y por otra parte influir positivamente sobre algunas dimensiones que originan el estrés del cuidador, con el fin de modular o eliminar los efectos negativos del cuidado.

- **Centros de Atención de Día:** son centros terapéuticos y de atención a la familia. Disponen de servicios para cubrir las necesidades básicas, terapéuticas y sociales de las personas dependientes y de sus familias cuidadoras. Orientado a personas que aún contando con apoyo familiar suficiente para permitir su permanencia en el medio habitual, precisa de cuidados especializados que no puede recibir en el domicilio.
- **Centros de Noche:** inexistentes hasta el momento, pero previstos por imperativo de la Ley de Promoción de Autonomía y Atención a situaciones de dependencia.
- **Centros Sociales:** posibilitan la convivencia y promoción de la salud de una determinada población, potenciando las relaciones interpersonales. Existen centros sociales municipales, de entidades privadas, de asociaciones y otros dependientes del gobierno de Cantabria.

3. Alojamiento alternativo: Centros residenciales.

Conjunto de actuaciones que se realizan desde los Servicios Sociales encaminadas a prestar alojamiento con carácter temporal o permanente en albergues, centros de acogida, viviendas tuteladas o residencias.

Cantabria cuenta con una red de 51 residencias geriátricas y 19 para menores de 65 años, repartidas por la geografía regional que ofertan 5.056 plazas residenciales totales. De estos centros, 4 son propiedad del Gobierno Regional y el resto privadas, con plazas concertadas con el Gobierno Regional 60 de ellas; de las 10 restantes, 3 han solicitado concierto que se está tramitando. De todas estas residencias, solo una es de titularidad municipal.

4. Participación y cooperación social.

Conjunto de actuaciones dirigidas a favorecer procesos de participación y cooperación social de las personas y colectivos de una determinada comunidad, para dar una respuesta más eficaz y solidaria en la prevención de las necesidades sociales y en su atención una vez que estas se manifiestan:

- Promoción de Redes Sociales.
- Promoción y organización del voluntariado.
- Promoción y organización de grupos de autoayuda.
- Realización de intervenciones comunitarias de coordinación con distintas administraciones y entidades.
- Dinamización y apoyo a los órganos de participación en servicios sociales.

CONCLUSIÓN

Después de varios años y de la puesta en marcha de distintas iniciativas se ponen de manifiesto algunas áreas deficitarias en esta comunidad con características propias, en cuanto a dispersión poblacional, presencia de un medio rural extenso y limitaciones de acceso geográfico a los sistemas sanitarios. Estas áreas deficitarias se plantean como oportunidades de mejora a las que el programa pretende dar respuesta.

- Aumento de necesidades de atención paliativa por envejecimiento de la población.
- Cobertura paliativa insuficiente a nivel regional, para enfermos oncológicos y todavía menor para enfermos no oncológicos tanto en recursos convencionales como específicos.
- Ausencia de recursos especializados en dos de las cuatro Áreas de Salud.
- Escasa coordinación entre niveles asistenciales.
- Registros y evaluaciones mejorables.

6

POBLACIÓN DIANA





6. POBLACIÓN DIANA

El programa está dirigido a pacientes con cáncer y a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación terminal definida como: enfermedad incurable, avanzada y progresiva, con escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos y pronóstico de vida limitado.

Muchos de estos enfermos presentan una evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, con intenso impacto emocional y repercusión sobre las familias y la estructura cuidadora, requiriendo una alta demanda y uso de recursos.

Las intervenciones paliativas se basarán fundamentalmente en las necesidades del paciente y familia y tienen como objetivos fundamentales procurar el confort y la mejor calidad de vida del paciente y las personas cuidadoras vinculadas.

Criterios de terminalidad en pacientes no oncológicos. El niño en fase terminal. (Anexo I).

7

OBJETIVOS Y LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE ACTUACIÓN



7. OBJETIVOS Y LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE ACTUACIÓN

Tras haber analizado y definido la situación de partida y en el marco de la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos aprobada por el Consejo Interterritorial del 29 de marzo de 2006, Cantabria inicia la puesta en marcha del Programa de Atención Paliativa a enfermos en situación Terminal a finales del año 2006.

7.1 Objetivo general

Mejorar la calidad de vida de todos los pacientes de la comunidad autónoma que se encuentren en situación terminal, así como de las personas a ellos vinculadas, sin diferencia en cuanto a patología basal, localización geográfica o edad, de manera racional, planificada, coordinada y eficiente, de acuerdo a sus necesidades y respetando su autonomía y valores.

7.2 Líneas estratégicas de actuación

1. Ofrecer una atención integral de todos los enfermos en fase terminal que lo precisen, sus familias y personas cuidadoras.
2. Establecer un modelo organizativo que permita a los pacientes recibir atención paliativa de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado.
3. Proporcionar una adecuada atención, soporte y capacitación a cuidadores y familias como parte fundamental de la unidad asistencial.
4. Promover la formación y soporte a todos los profesionales.
5. Promover y facilitar la investigación en Atención Paliativa.
6. Diseñar un conjunto mínimo de datos en un registro adecuado que permita evaluar la calidad de la atención prestada así como implementar estrategias de mejora continua.



1

LÍNEA ESTRATÉGICA 1

OFRECER UNA ATENCIÓN INTEGRAL A TODOS LOS ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL QUE LO PRECISEN, SUS FAMILIAS Y SU ESTRUCTURA CUIDADORA

Objetivo general

Mejorar la calidad de la atención paliativa recibida por todos los enfermos en situación terminal, sus familias y estructura cuidadora.

Objetivos específicos

1.1. Identificar a los pacientes en situación terminal y registrarlo en la Historia Clínica.

La aseveración de terminalidad es habitualmente competencia del médico responsable del paciente. Este podrá solicitar la participación de otros profesionales si fuera necesario para establecer adecuadamente la situación terminal.

Acciones:

- Diseñar un calendario de sesiones/acciones de información y sensibilización a los facultativos sobre la necesidad de una identificación temprana y correcta de estos enfermos.
- Difundir los criterios de terminalidad aprobados en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos así como la existencia y significado del código v.66.7. asignado a los pacientes en situación terminal según la clasificación CIE 9C.
- Aprovechar y optimizar los medios de comunicación interna para ambos propósitos.
- Estas acciones se llevarán a cabo tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada.
- En **Atención Especializada** se hará especial énfasis en aquellas especialidades con contacto frecuente con estos enfermos: medicina interna, neumología, cardiología, neurología, nefrología, urología, cirugía general, etc.
- Promover el envío del informe de alta hospitalaria al médico de Atención Primaria en el que queden notificados correctamente los diagnósticos del paciente, el código v.66.7. cuando sea necesario, el plan de cuidados en el informe de enfermería y la cita para próxima revisión en ese servicio si procede.
- Establecer un circuito de coordinación específico entre los Servicios de Oncología y Oncología Radioterápica del Hospital Marqués de Valdecilla con los Equipos Especializados de Atención Paliativa de las áreas II, III y IV, con objeto de identificar y captar precozmente a pacientes oncológicos en tratamiento paliativo pertenecientes a las áreas de salud a las que éstos prestan cobertura.
- En **Atención Primaria**, promover la gestión de la primera consulta y entrada en el Protocolo de Atención al Paciente terminal por parte del médico de Atención Primaria en los tres días siguientes a la recepción del informe de alta hospitalaria.
- Promover la detección de la situación terminal en pacientes no oncológicos desde Atención Primaria, particularmente en mayores de 75 años y enfermedades neurológicas avanzadas.

1.2. Diseñar para cada paciente identificado un plan terapéutico y de cuidados, basado en una valoración integral de todas sus necesidades y coordinado entre los diferentes profesionales implicados.

Acciones:

- Definir el modelo de valoración de todas las necesidades en función de escalas validadas para su medición y categorización (ESAS) y el modelo de clasificación de problemas que será aplicado en Atención Primaria y Especializada.
- Actualizar el Protocolo de Atención al Paciente Terminal de la Cartera de Servicios en Atención Primaria de acuerdo con este modelo.
- Aplicar el protocolo al programa OMI-AP.
- Promover el registro del plan de atención inicial en la historia clínica del paciente.
- Implantar de forma homogénea la aplicación del protocolo en las cuatro áreas de salud.
- Tres aspectos son de especial interés en los dos ámbitos asistenciales:
 - **Atención a la agonía:** Una vez identificada la fase agónica o de “últimos días” se redefinirán los objetivos del plan terapéutico y de cuidados, intensificando las medidas de confort, tomando especialmente en cuenta las últimas voluntades y prestando el máximo apoyo a las familias y cuidadores para facilitar la toma de decisiones y apoyar en el momento del fallecimiento.
 - Se promoverá la notificación de situación de últimos días a los dispositivos designados para la cobertura fuera de horario laboral a través del adecuado registro en la historia clínica del paciente (paciente ingresado, OMI y hoja de seguimiento en domicilio).
 - Se promoverá el diseño e implantación de un protocolo de práctica clínica en el período agónico.
 - **Atención a la crisis de necesidad.** Será atendida siempre que sea posible por los recursos habituales responsables del paciente y según el nivel de complejidad pueden intervenir los profesionales de los Equipos de Atención Paliativa (EDAP).
 - **Atención al duelo:** La atención al duelo se desarrolla en tres periodos: desde la identificación de la situación Terminal, durante el proceso de agonía y, si es necesario, después del fallecimiento.
 - Se promoverán el diseño e implantación de protocolos de identificación de claudicación familiar y duelo complejo, estableciendo criterios de interconsulta con profesionales especializados.
 - Se valorarán protocolos de actuación específicos en colectivos vulnerables como niños, adolescentes, cónyuges de edad avanzada y personas con escaso apoyo social.

1.3. Realizar una valoración integral de la familia del paciente y/o estructura cuidadora.

Acciones:

- Se promoverá la identificación y registro de la figura del cuidador principal y la red de apoyo sociofamiliar específica en un lugar destacado de la historia clínica.
- Se realizará especial énfasis en el cuidador principal, con el fin de:
 - Ofrecer cuidado emocional para facilitar la expresión y manejo de emociones.
 - Detectar necesidades de apoyo y capacidades para el cuidado en todas sus esferas (física, psíquica y emocional): proporcionar entrenamiento, aumentar conocimientos y habilidades para promover su participación en las tareas de cuidado y en las decisiones terapéuticas respecto al paciente.
 - Dar prioridad en la valoración a la identificación de la sobrecarga o detección de situaciones de claudicación familiar o de la persona cuidadora, activando dispositivos que posibiliten el respiro.
 - Identificar la conspiración de silencio y abordarla precozmente.
- Esta valoración será reevaluada periódicamente a través de intervenciones de seguimiento y se realizará en los dos ámbitos asistenciales.
- Una vez producido el fallecimiento es recomendable contactar con las familias entre la 3ª y 5ª semana y concertar una visita si se considera oportuno.

1.4. Fomentar y promover la participación del paciente y sus familias en la toma de decisiones que a su proceso se refieran según contempla la aplicación de los principios bioéticos reflejados en la “Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente...”, en particular el derecho a la autonomía.

Acciones:

- Los pacientes serán informados sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos de acuerdo con sus necesidades y preferencias.
 - El proceso de información será progresivo, en un entorno adecuado, cuidando los aspectos emocionales, respetando las creencias del paciente y respetando el derecho del paciente tanto a ser informado como a no serlo.
 - Deberá constar en la historia clínica el proceso de información del paciente, sus deseos expresados en relación con el cuidado o lugar de preferencia de muerte.
 - El equipo aportará información suficiente y facilitará espacios de diálogo y reflexión para la facilitación del proceso.
 - Si el paciente no puede manifestar su voluntad, la participación se llevará a cabo a través de la familia, salvo que el paciente hubiera designado un representante interlocutor en las instrucciones previas o voluntades anticipadas.
- Se facilitará la toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación, sedación etc.) teniendo en cuenta los valores del paciente, las recomendaciones éticas y guías de práctica clínica existentes. Se podrá consultar a los comités de Ética Asistencial creados en los hospitales de referencia a tal fin cuando sea necesario.

- Es recomendable disponer de recomendaciones sobre el proceso de toma de decisiones, su registro en la historia y aspectos técnicos de la sedación
- Deberá constar en la Historia Clínica si existe o no documento de voluntades anticipadas del paciente y las líneas generales de su contenido.
 - Desde el año 2005, La Comunidad Autónoma de Cantabria dispone de un modelo y de una normativa sobre voluntades anticipadas que regula el registro de las mismas y establece el acceso de los profesionales a dicha información (www.saludcantabria.com)
 - Decreto 139/2004 de 5 de diciembre por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.
 - Orden SAN 27/2005, de 16 de septiembre por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria.
 - Orden SAN 28/2005 de 16 de septiembre, por el que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria.
- Se promoverán acciones de información y difusión de la normativa vigente en Cantabria y el registro de voluntades anticipadas entre profesionales sanitarios y población general.
- Se promoverán acciones de sensibilización e información general sobre objetivos, principios y recursos de los cuidados paliativos.
 - Población General: campañas de información y divulgación, participación ciudadana en los órganos que para ello se decidan.
 - Profesionales sanitarios: sesiones informativas, promoción de la formación en aspectos bioéticos, comunicación y entrevista clínica.

1.5. Establecer un sistema de monitorización que permita evaluar el buen control de síntomas, con periodicidad variable según las necesidades individuales.

Acciones:

- Definir un sistema de monitorización del dolor y otros síntomas basado en la escala ESAS que permita su evaluación periódica.
- Se establecerá la frecuencia y lugar de las visitas según el plan terapéutico establecido y según necesidades y capacidad funcional del paciente. El seguimiento será especialmente estrecho una vez identificada la fase agónica o de "últimos días".
- Recoger explícitamente en el caso de pacientes con dificultad para la expresión oral, la valoración del dolor por parte de cuidadores y a través de la observación directa.
- Evaluar periódicamente la satisfacción de pacientes y familias con el proceso y resultados de los cuidados.

1.6. Establecer un sistema de registro permanentemente actualizado que permita la evaluación sistemática de resultados clínicos.

Desde el año 2005 en Cantabria se han puesto en marcha algunos proyectos piloto de sistemas de información compartida en áreas específicas como germen para el desarrollo e implantación de la Historia Clínica Electrónica de Cantabria (HCEC). En relación a la atención paliativa no existe todavía un registro común y compartido entre atención primaria y atención especializada.

Acciones:

- Adaptar y actualizar el Protocolo de Atención al paciente Terminal en OMI AP. En el protocolo se contemplan la evaluación del dolor y otros 9 síntomas, la capacidad funcional del paciente, nivel de dependencia, nivel de conocimiento de la situación, plan de cuidados, necesidad de intervención especializada y la historia sociofamiliar básica.
- Promover la cumplimentación de la **Hoja de Seguimiento en Domicilio** en Atención Primaria como herramienta esencial que permita disponer de una información accesible y actualizada para todos los profesionales que puedan participar eventualmente en la atención de estos pacientes cuando permanecen en la comunidad, máxime si no se tiene acceso a la historia clínica del paciente.
- Dicha historia contendrá la información básica que permita conocer la situación clínica del paciente y ayudar en la toma de decisiones en momentos puntuales:
 - Diagnóstico del paciente y situación actual (problemas detectados).
 - Cuidador principal.
 - Plan terapéutico y de cuidados. Tratamiento de rescate necesario para control de síntomas.
 - Grado de conocimiento de la situación. Actitud consensuada por profesionales y pacientes ante urgencias o descompensaciones previsibles.
 - Existencia o no de voluntades anticipadas.
- En **pacientes hospitalizados**, promover el registro en la Historia Clínica ordinaria al menos el diagnóstico y situación actual, plan terapéutico con tratamiento de rescate, plan de cuidados enfermería, actitud consensuada con pacientes y familiares frente a urgencias y descompensaciones previsibles y la existencia o no de voluntades anticipadas.
- Proporcionar a los **Equipos de Atención Paliativa** la herramienta que posibilite el registro de actividad en su labor de apoyo asistencial, coordinación y formación de profesionales.
- Establecer los mecanismos posibles de interacción que permitan acceder de forma puntual o parcial a la información de ambos ámbitos asistenciales.
- Integrar el registro de pacientes paliativos en la futura Historia Electrónica de Cantabria.

1.7. Proporcionar a los pacientes en situación terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.

- Difundir el nuevo protocolo de atención al enfermo en situación terminal a todos los profesionales de ambos ámbitos asistenciales.
- Actualizar el protocolo periódicamente.
- Elaborar los protocolos de actuación en aspectos específicos del proceso clínico dirigidos a colectivos particulares de forma coordinada y consensuada entre niveles.

LÍNEA ESTRATÉGICA 1	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES
1.1. Identificar a los pacientes en situación terminal y registrarlos en su historia clínica.	<ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de pacientes terminales atendidos por los Equipos de Atención Primaria. • Porcentaje de pacientes atendidos por los EDAP. • Porcentaje de pacientes atendidos por los Servicios Hospitalarios. • Porcentaje de informes de alta en los que se especifica el diagnóstico del paciente no subsidiario de tratamiento específico. (código v66.6 CIE-9C).
1.2. Diseñar para cada paciente identificado un plan terapéutico y de cuidados, basado en una valoración integral de todas sus necesidades coordinado entre los diferentes profesionales implicados.	<ul style="list-style-type: none"> • Existencia de modelo de valoración de necesidades y problemas: SI/NO • Porcentaje de pacientes terminales en los que se registra el plan terapéutico y de cuidados (a desagregar). • Porcentaje de pacientes terminales a los que se valora la situación familiar. • Grado de utilización de opioides de tercer escalón.
1.3. Realizar una valoración integral de la familia y/o estructura cuidadora.	<ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de historias clínicas de pacientes terminales en las que se identifica el cuidador principal.
1.4. Fomentar y promover la participación del paciente y sus familias en la toma de decisiones.	<ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de pacientes en los que se han registrado voluntades previas (EAP/EDAP) • N° actividades de información y sensibilización sobre normativas de voluntades previas. • Porcentaje de quejas y reclamaciones. Analizar los motivos.
1.5. Establecer un sistema de monitorización que permita evaluar el buen control del dolor y otros síntomas, con periodicidad variable según necesidades individuales.	<ul style="list-style-type: none"> • Existencia de conjunto mínimo de datos: SI/NO • Porcentaje de pacientes terminales a los que se evalúa el dolor (a desagregar). • Porcentaje de pacientes terminales con evaluación sintomática completa (a desagregar).
1.6. Establecer un sistema de registro permanentemente actualizado que permita la evaluación de resultados clínicos.	<ul style="list-style-type: none"> • Existencia de herramientas de registro: SI/NO • Porcentaje de pacientes en los que se ha abierto Hoja de Seguimiento en domicilio.
1.7. Atención basada en las mejores evidencias científicas.	<ul style="list-style-type: none"> • Existencia de protocolo de atención al paciente terminal: SI/NO • Existencia de protocolos en aspectos clínicos específicos del proceso de atención paliativa: SI/NO

Incluir en la evaluación preguntas específicas a profesionales de la Salud sobre la atención de enfermos en situación terminal (encuesta de clima laboral o encuesta específica).

2

LÍNEA ESTRATÉGICA 2

ESTABLECER UN MODELO ORGANIZATIVO PARA QUE LOS PACIENTES RECIBAN ATENCIÓN PALIATIVA DE ACUERDO CON SUS NECESIDADES Y EN EL MOMENTO APROPIADO

Objetivo general

- Ofrecer la atención apropiada a las necesidades reales de cada paciente, familias y estructura cuidadora y su nivel de complejidad en cualquier momento del proceso clínico.
- Garantizar la equidad en la accesibilidad y cobertura a la totalidad de la población.

Objetivos específicos

2.1. Implementar un modelo regional de atención paliativa en Cantabria en forma de programa específico.

- La atención paliativa se planifica en torno a los dos ámbitos asistenciales del SCS (Atención Primaria y Atención Especializada) al igual que con el resto de problemas de salud, en el marco de un modelo de atención compartida, concentrando lo más cerca posible del paciente los recursos necesarios, con los criterios de máxima calidad, eficacia, efectividad y eficiencia.
- Los profesionales de los dos ámbitos asistenciales prestarán cuidados paliativos, tal y como se recoge en la gran mayoría de estrategias y programas, y participarán en el cuidado del paciente a lo largo de su evolución, en mayor o menor medida, con mayor o menor responsabilidad, según las necesidades y complejidad de cada caso.
- Se promoverá la potenciación de programas de atención domiciliaria desde Atención Primaria que es el nivel que se sitúa como eje del proceso. El médico de familia actúa como gestor y referente principal de casos, corresponsable con el resto de especialistas que intervienen a lo largo del proceso, asegurando una atención integral que sea percibida sin soluciones de continuidad por los pacientes. La continuidad de los cuidados en el tránsito entre niveles asistenciales, favorece que el enfermo permanezca el mayor tiempo posible en su domicilio, considerado como lugar más idóneo para seguir evolución y control, si el paciente lo acepta.
- Para ello los equipos de atención primaria dispondrán de la organización, recursos, medios instrumentales y farmacoterapéuticos necesarios para la atención a estos pacientes.
- Para la provisión de atención paliativa en situaciones de complejidad se creará un Equipo de Atención Paliativa (EDAP) de referencia para cada área de salud, que actuarán de forma complementaria, conjunta y coordinada con los profesionales de referencia para lograr el adecuado control sintomático.
- Los EDAP a su vez promoverán la capacidad de resolución de los dos niveles asistenciales.
- Se introducirán objetivos anuales en atención paliativa dentro de los contratos programa y contratos de gestión de los dos ámbitos asistenciales.

2.2. Establecer la figura de responsable de su coordinación y gestión.

- Se establece la figura de *Coordinación del Programa de Atención Paliativa* de Cantabria dependiente de la Consejería de Sanidad de Cantabria con la finalidad de coordinar todos los agentes implicados en la provisión de cuidados paliativos en la implementación homogénea del Programa en todas las áreas de salud, fortalecer e impulsar la difusión de la cultura paliativa a nivel de la comunidad, coordinar la planificación del plan de formación en atención paliativa, impulsar la investigación en este campo y participar en el desarrollo y seguimiento de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en la Comunidad Autónoma de Cantabria.
- Se establece la creación de la *Comisión de Atención Paliativa* en Cantabria integrada por la persona coordinadora del programa, profesionales vinculados a la gestión y profesionales sanitarios y sociales de los dos ámbitos asistenciales.
- Dicha Comisión se reunirá al menos con carácter semestral. Se entiende este órgano como un instrumento para la implantación, impulso, seguimiento, evaluación y mejora del Plan a nivel de todas las áreas.
- **Funciones:**
 - Efectuar el seguimiento permanente de la implantación y desarrollo del programa de forma homogénea y simultánea en todas las áreas de salud.
 - Participar en la definición de las medidas correctoras correspondientes a nivel del área.
 - Difundir el contenido del programa y el consenso de actuaciones entre profesionales de los distintos protocolos y/o guías de la práctica clínica e impulsar su desarrollo.
 - Proponer actuaciones específicas en relación con las líneas estratégicas del plan.
 - Participación en la definición de objetivos anuales.
 - Participación en la evaluación anual final del programa.
 - Revisar y proponer acciones de mejora en el plan de mejora de la calidad anual con el objetivo de facilitar el seguimiento de los pacientes

2.3. Definir modo de participación de los diferentes servicios y niveles asistenciales.

2.3.1. Atención Primaria.

- La atención paliativa al enfermo en situación Terminal cuando éste desea permanecer en la comunidad y el nivel de complejidad y el grado de estabilidad sintomática lo permite, es responsabilidad de los equipos de Atención Primaria (AP), por su accesibilidad, conocimiento biográfico de los pacientes y la perspectiva integral que implica la atención en las últimas etapas de la vida.
- La intervención activa de la Atención Primaria favorece la captación de casos, sobre todo los no oncológicos, asegura una mayor continuidad de cuidados, de muertes en domicilio y un menor número de ingresos hospitalarios.

- El buen control sintomático en la atención paliativa se basa en una atención precoz, programada y regular desde el mismo momento en que el paciente recibe el diagnóstico de enfermedad en situación terminal.
- Las acciones en atención paliativa irán dirigidas a la mejora del bienestar y confort del paciente, así como al apoyo de la familia y cuidadores. Asimismo se deben comenzar lo antes posible con aquellas actividades preventivas que incidan directamente en la calidad de vida del paciente, sus familiares, el curso del proceso y la relación terapéutica médico - paciente.
- Intervienen los profesionales de medicina de familia y enfermería. Actualmente tanto en la cartera de servicios del trabajador social como en la del fisioterapeuta se incluye una 1ª visita a todo paciente en situación terminal para valorar el medio o la necesidad de apoyo específico al enfermo y cuidador.

Funciones (ver Anexo II):

- **Valoración integral de la situación del enfermo terminal y su entorno para detectar las necesidades tanto reales como potenciales:**
 - Cada médico del Equipo de Atención Primaria gestionará la fecha de la primera consulta de un paciente en situación Terminal y la apertura del episodio en el programa OMI en los tres primeros días siguientes tras recibir el informe de alta.
 - Tras la valoración inicial integral se establecerán las necesidades y nivel de complejidad a partir del cual diseñar el Plan de Atención Inicial.
- **Seguimiento del enfermo terminal, familias y personas cuidadoras: Atención en las diferentes fases de la enfermedad.**
 - La frecuencia y lugar de las visitas se establecerá según el plan terapéutico establecido para evaluar el buen control de síntomas, atendiendo a las necesidades, la capacidad funcional y la complejidad del paciente-familia.
- **Actividades de prevención dirigidas al enfermo, al cuidador principal y su familia:**
 - Asesoramiento sobre los cuidados.
 - Asesoramiento y pautas de actuación en situaciones de alarma. Facilitar teléfonos de contacto del centro de salud y dispositivos de urgencia.
 - Facilitación de actividades grupales en el entorno de la comunidad.
 - Favorecer la participación de las asociaciones de enfermos y familiares en los programas de autocuidado.
- **Preparación del duelo:** Ayudar a verbalizar dudas, miedos, sentimientos.
- **Escucha activa y apoyo psicoemocional.**
- **Apoyo al cuidador y familia en las diferentes fases del duelo.**
- **Interconsulta y coordinación con el Equipo de apoyo especializado en situaciones de complejidad:**

Ante cualquier circunstancia que suponga complejidad para el profesional que atiende al paciente se realizará interconsulta con el Equipo Especializado, a través de teléfono, acompañado de documento escrito estándar impreso, vía fax o correo interno. También se contempla la posibilidad de utilizar correo electrónico.

2.3.2. Atención Especializada.

- El médico especialista que originalmente ha controlado al paciente efectuará su seguimiento y podrá realizar una interconsulta al Equipo de Atención Paliativa siempre que se enfrente a una situación de complejidad.
- Se promoverán estancias clínicas lo más breves posibles que permitan la resolución de problemas complejos y la remisión precoz a su entorno habitual en aquellos casos en que el ingreso hospitalario de un paciente sea necesario.

Equipos de Atención Paliativa.

- Los Equipos de Atención Paliativa (EDAP) son los dispositivos encargados de proveer atención específica y responden a la definición contemplada en la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. (Ver Glosario).
- Con frecuencia los pacientes son considerados subsidiarios de recibir atención paliativa cuando la Atención Especializada finaliza las posibilidades terapéuticas específicas y su enfermedad o situación original puede ser muy diversa. Por este motivo, los EDAP se sitúan en el ámbito de la atención especializada, dependiendo preferentemente de aquellos servicios con una visión integral y transversal dentro del ámbito hospitalario y que mantengan un estrecho contacto con las especialidades que presentan una alta prevalencia de patología oncológica y/o degenerativa.
- La creación de los EDAP será secuencial siguiendo las fases de implantación del programa.
- Estos equipos cumplen dos requisitos básicos:
 1. Trabajan a petición de los médicos responsables y de forma coordinada con ellos, sin sustituir su asistencia. (Anexo III)
 2. Estar integrados en el sistema sanitario con el fin de que puedan mejorar la coordinación entre los niveles asistenciales y contribuir a eliminar las barreras organizativas.
- **Funciones:**
 - Apoyo mixto en el proceso clínico asistencial, tanto a los equipos de Atención Primaria como en el hospital de referencia, asegurando en todo momento que no se establezcan redes paralelas de actuación.
 - Coordinación de recursos:
 - Actúan como facilitadores en la coordinación y la continuidad de cuidados una vez que el paciente es dado de alta.
 - Actúan como facilitadores en la coordinación con recursos sociales.

- Actúan como interlocutores para la coordinación de las intervenciones hospitalarias cuando son precisas.
- Participación, apoyo y soporte en la formación en atención paliativa a los profesionales de los dos ámbitos asistenciales, contribuyendo a la mejora de sus competencias y habilidades.
- Participación, impulso y apoyo en la investigación sobre atención paliativa.

2.3.3. Atención Continuada.

Una buena coordinación y comunicación con los servicios de urgencias es imprescindible para desarrollar una atención adecuada al enfermo terminal a lo largo de todo su proceso.

Se promoverá el establecimiento de procedimientos participados y consensuados para dar información, protocolizar actuaciones y dar respuesta coordinada a las situaciones urgentes, favoreciendo que el paciente permanezca el mayor tiempo posible en su domicilio.

Servicio de Urgencias y Emergencias 061.

El 061 es el teléfono del Servicio Cántabro de Salud en el que se responden a todas las urgencias sanitarias en nuestra Comunidad durante los 365 días del año.

Dentro del programa de atención paliativa el 061 posee relevancia en los siguientes aspectos:

- Atención a la llamada telefónica urgente: filiación, motivo de la demanda, situación clínica del paciente.
- Si se confirma que se trata de un paciente en programa de atención paliativa se derivará la llamada al médico coordinador del 061 quien establecerá la priorización y asignación de recursos según grado de urgencia, presunción de gravedad y nivel de complejidad.
- Se coordinarán los recursos para proporcionar asistencia a la urgencia y emergencia en el domicilio a través de los profesionales de los SUAP y los Equipos de Atención Primaria. En caso de que estos profesionales estén atendiendo una urgencia no demorable y la situación precise atención inmediata, serán los profesionales del 061 los que presten la asistencia en domicilio.
- En el caso que se precise atención inmediata, a asistencia a la emergencia en el ámbito de la atención paliativa, tendrá en cuenta un enfoque básico, que evite el uso de técnicas agresivas de soporte vital sobre el paciente.
- Coordinación de transporte sanitario:
 - Traslado al hospital tras valoración en domicilio cuando es imprescindible.
 - Hospitalización programada en cama designada (hospital de agudos o crónicos) minimizando las estancias en urgencias.
 - Traslado de pacientes dados de alta a su domicilio minimizando esperas.

- Notificación cuando proceda al equipo especializado sobre casos no cubiertos o no controlados adecuadamente.
- Facilitar trámites en caso de defunción.

Servicio de Urgencias de Atención Primaria (SUAP).

En Cantabria se ha desarrollado desde el año 2001 una amplia red de Sistemas de Urgencia de Atención Primaria cuya intervención es imprescindible en la atención continuada a estos pacientes. Los SUAP tienen acceso a la información contenida en la historia electrónica OMI-AP.

Participación de los SUAP en el programa de Atención Paliativa:

- Las interconsultas urgentes en estos pacientes a menudo precisarán una visita domiciliaria por parte del SUAP.
- La actuación de estos profesionales está orientada a controlar los síntomas en el entorno del paciente, evitando en lo posible el desplazamiento del mismo a la urgencias hospitalaria, disminuyendo su frecuentación y el número de ingresos hospitalarios.
- Para ofrecer una correcta continuidad de cuidados, es imprescindible promover al máximo las notificaciones a los profesionales de Atención Primaria a través del registro del motivo de consulta y resolución del problema en el programa OMI.
- Es recomendable dejar por escrito de forma breve la misma información en la hoja de seguimiento en domicilio para conocimiento de otros profesionales que puedan intervenir en el proceso (servicios de urgencias hospitalarios, profesionales O61, EDAP, etc.).
- Resolución:
 - La mayoría de casos pueden resolverse en domicilio y permanecer a cargo de los Equipos de Atención Primaria.
 - Si se prevé estabilización en 24 horas se puede valorar un ingreso corto en un área adecuada en el Servicio de Urgencias del hospital (SUH) de referencia.
 - Si no se prevé estabilización o las necesidades no pueden ser abordadas de forma eficaz en el SUH ni en domicilio se valorará un ingreso hospitalario.
- Notificación al Equipo de Atención Primaria sobre las urgencias atendidas y su resolución.
- Facilitar trámites en caso de defunción.

Servicios de Urgencia Hospitalaria:

- Atención de primera línea a las urgencias/emergencias paliativas hospitalarias con un enfoque básico, que evite el uso de técnicas agresivas de soporte vital sobre el paciente.
- Realización de ingresos transitorios (24 horas) ante demandas urgentes en las que se prevea su próxima estabilización.
- Notificar los casos atendidos (ver temporalidad) al Equipo de apoyo Especializado para su posterior coordinación con Atención Primaria.
- Notificar casos no cubiertos o no controlados adecuadamente.
- Facilitar trámites en caso de defunción.

2.4. Definir los instrumentos de trabajo que permitan ofrecer una respuesta asistencial multidisciplinar coordinada entre los distintos niveles asistenciales y con los distintos recursos sociosanitarios del SCS y servicios sociales:

- Protocolos conjuntos de actuación interdisciplinar.
- Protocolos de coordinación consensuados entre niveles ante el ingreso y alta hospitalaria.
- Registros informáticos.
- Elementos de comunicación entre niveles.
- Documentos de apoyo comunes.

LINEA ESTRATÉGICA 2	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES
2.1. Implementar un modelo regional de atención paliativa en forma de plan o programa específico.	<ul style="list-style-type: none"> Existencia del plan regional publicado: SI/NO Evaluación cualitativa sobre su grado de implantación.
2.2. Establecer la figura responsable de su coordinación y gestión.	<ul style="list-style-type: none"> Existencia de figura responsable de la coordinación: SI/NO
2.3. Definir el modo de participación de los diferentes servicios y niveles asistenciales.	
2.3.1. Atención Primaria.	<ul style="list-style-type: none"> Nº de visitas/paciente terminal (profesionales medicina y enfermería). Nº de pacientes terminales valorados por trabajador social. Nº pacientes terminales valorados por fisioterapeuta. Nº de pacientes en los que se solicitó interconsulta por el EDAP. Nº de exitus en domicilio de pacientes terminales.
2.3.2. Atención Especializada.	<ul style="list-style-type: none"> Nº de profesionales con dedicación específica en CP/100.000 habitantes. (Médicos, enfermeros...). Nº de áreas de salud con EDAP de referencia/total de áreas de salud. Nº de ingresos en camas agudos/año. Tasa de fallecimiento en hospital de agudos. Estancia media de los ingresos. <p>EDAP</p> <ul style="list-style-type: none"> Nº interconsultas hospitalarias. A desagregar. Nº asistencias en Hospital de día. Nº consultas externas. A desagregar. Nº visitas domiciliarias. A desagregar. Nº asesorías telefónicas. Nº coordinaciones al alta. Nº visitas/paciente terminal (profesionales medicina y enfermería).
2.3.3. Atención Continuada.	<ul style="list-style-type: none"> Nº llamadas al 061 de pacientes paliativos. Nº pacientes paliativos atendidos por SUAP. % casos resueltos en domicilio por SUAP. Nº de pacientes paliativos atendidos en el SUH. Nº total de visitas a urgencias de pacientes en programa de paliativos.
2.4. Definir los instrumentos de trabajo que permitan ofrecer una respuesta asistencial multidisciplinar coordinada.	<ul style="list-style-type: none"> Definición de los instrumentos de trabajo que permitan ofrecer una respuesta asistencial multidisciplinar coordinada: SI/NO

3

LÍNEA ESTRATÉGICA 3

PROMOVER LA FORMACIÓN Y SOPORTE A LOS PROFESIONALES

Objetivo general

Impulsar la formación de todos los profesionales implicados en la atención a los pacientes en situación Terminal acorde con la frecuencia y nivel de complejidad de intervención, como un pilar básico del programa.

Objetivos específicos

3.1. Establecer un Plan de Formación continuada para los profesionales del Servicio Cántabro de Salud para atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en situación terminal y su familia, tanto en Atención Primaria como Atención Especializada.

Acciones:

- Desde el organismo coordinador se diseñarán estrategias anuales de formación inicial y formación continuada para Atención Primaria y Especializada, cronograma, contenidos y dispositivos responsables de la formación.
- La formación será de nivel básico o intermedio en función de las competencias y nivel de intervención de cada profesional, con formatos adecuados (cursos, talleres, sesiones) a sus necesidades.
- Se hará especial hincapié en la formación en comunicación con pacientes, familias y cuidadores.
- Se promoverá el diseño de actividades de formación y/o divulgación destinadas a cuidadores.
- Se promoverá la rotación de profesionales en periodo de formación especializada, estudiantes de medicina, profesionales de Atención Primaria etc.

3.2. Los profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos dispondrán de formación continuada, avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos.

Acciones:

- Desde el organismo coordinador se diseñarán conjuntamente con los profesionales de los EDAP estrategias anuales de formación continuada para este colectivo.

3.3. Soporte a profesionales.

- Se promoverá la implantación progresiva de un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales-relacionales de los profesionales que trabajen con enfermos en situación Terminal.
- Se promoverán el diseño de protocolos de identificación y atención al estrés y síndrome de fatiga profesional.

LINEA ESTRATÉGICA 3	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES
<p>3.1. Establecer un Plan de Formación continuada para los profesionales del Servicio Cántabro de Salud para atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en situación terminal y su familia, tanto en Atención Primaria como Atención Especializada.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Existencia de plan de formación continuada anual: SI/NO. Nº profesionales que han recibido formación específica básica en atención paliativa. Nº profesionales que han recibido formación específica intermedia en atención paliativa. Nº profesionales que han recibido formación específica avanzada en atención paliativa. Nº horas docentes relacionadas con paliativos en los CS. Nº horas docentes relacionadas con paliativos en el hospital. Nº profesionales en rotación por los EDAP.
<p>3.2. Los profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos dispondrán de formación continuada, avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Nº de profesionales que han recibido formación continuada avanzada. Nº horas docentes de formación continuada avanzada.
<p>3.3. Soporte a profesionales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación cualitativa del impacto de la actividad formativa.

ACLARACIÓN:

Para el denominador de profesionales formados se tendrá en cuenta el número de profesionales de ese año. Desagregar resultados por tipo de profesional y ámbito de trabajo.

- Formación básica:** cursos específicos entre 20-40h acreditadas por la CCAA.
- Formación intermedia:** cursos específicos entre 40-80h acreditadas por la CCAA, cursos de 3º ciclo (doctorado), estancias de 1-2 meses en unidades/equipos de paliativos, acciones formativas de estas características acreditadas por la CCAA.
- Formación avanzada:** cursos postgrado, estancias iguales o superiores a 3 meses en unidades/equipos de paliativos, acciones formativas de estas características acreditadas por la CCAA.

4

LÍNEA ESTRATÉGICA 4

PROMOVER ACCIONES DE APOYO, SOPORTE Y CAPACITACIÓN A CUIDADORES Y FAMILIAS

Objetivo general

- Ofrecer a los pacientes, familias y estructura cuidadora la información, herramientas, y apoyo necesario para que sean capaces de resolver la mayoría de cuidados básicos de los pacientes en situación terminal proporcionándoles autonomía, independencia y mayor implicación y confianza en los autocuidados.
- Mejorar la cooperación y los sistemas de coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales en las prestaciones dispensadas al paciente y cuidadores.

Objetivos específicos

4.1. Establecer programas de apoyo al cuidador.

- Impulsar la figura del **trabajador social** en atención primaria como elemento clave para mejorar la coordinación socio sanitaria: coordinar e impulsar la complementariedad de las acciones de atención primaria, servicios sociales, organizaciones institucionales (ayuntamientos) y asociaciones civiles que realizan actividades en los domicilios.
- Potenciar la organización de las unidades administrativas de los Equipos de Atención Primaria con objeto de mejorar la accesibilidad a la información sobre servicios, recursos y materiales para el cuidado así como facilitar y agilizar los trámites burocráticos.
- Favorecer en las áreas de salud órganos consultivos de participación social que incluyan asociaciones y organizaciones representativas de pacientes y familiares así como administraciones locales, que debatan y propongan mejoras en relación a la organización y la provisión de los servicios.
- Favorecer la participación de las asociaciones de pacientes y familiares en programas dirigidos a la promoción del bienestar de los cuidadores desde los centros de salud: programas de autocuidado y educación para la salud, grupos de apoyo, socio-terapéutico, etc.
- Integrar la medida de la satisfacción de los pacientes y familiares como indicador de la evaluación de la calidad.
- Promover las actividades de educación tanto individual como comunitaria dirigida al fomento del autocuidado y mejorar la capacitación de los cuidadores para responder a los problemas más frecuentes y previsibles.
- Diseñar documentación de carácter educativo y de divulgación dirigida al colectivo de personas cuidadoras: formación en habilidades de cuidados, guías educativas de cómo cuidar al cuidador.
- Promover la asistencia ocasional/alivio a cuidadores como prevención del síndrome de fatiga a través de servicios sociales.

- Se establecerán acuerdos de colaboración y cooperación con los servicios sociales, en los que se tendrán en cuenta aspectos relativos a los circuitos ágiles de derivación y valoración de los pacientes, criterios de priorización, uso y adjudicación de recursos, para promover el mayor acompañamiento familiar y evitar la claudicación de los cuidadores. Para ello es imprescindible la correcta identificación de estos pacientes desde la primera valoración del trabajador social.

4.2. Promover la creación de dispositivos para internamiento transitorio o continuado con capacidad de prestar cuidados paliativos accesibles a toda la población de referencia.

- Se establecerá un número de camas en centros sanitarios adecuado al ratio de población de cada área de salud, para ingresos de media y larga estancia, para aquellos enfermos que por su complejidad o inestabilidad no pueden permanecer en domicilio o en situaciones en que es necesario el respiro familiar.
- Se establecerá un número de camas en centros sociales adecuado al ratio de población de cada área de salud para aquellos enfermos que por ausencia de soporte sociofamiliar no pueden permanecer en domicilio.
- Se establecerán los criterios de derivación y acceso a estos centros.
- Se establecerán cursos de formación en atención paliativa a cuidadores y trabajadores de estos centros.

4.3. Desarrollar programas de voluntariado para acompañamiento a pacientes y familias.

- Se establecerán convenios de colaboración con ONG, voluntariado y otros agentes sociales en los que se contemplen los aspectos relativos a la selección, capacitación y formación de los cooperantes, así como de control y evaluación de funcionamiento.

LINEA ESTRATÉGICA 4	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES
4.1. Establecer programas de apoyo al cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> • N° de documentos divulgativos destinados a cuidadores elaborados. • Evaluación cualitativa de los mismos.
4.2. Promover la creación de dispositivos para internamiento transitorio o continuado con capacidad de prestar cuidados paliativos accesibles a toda la población de referencia.	<ul style="list-style-type: none"> • N° de camas de media y larga estancia/100.000 hab. • N° de pacientes derivados a centros sociales. • N° de pacientes derivados a unidades de media y larga estancia. • N° profesionales de los centros formados. • N° de actividades de formación dirigidas a trabajadores de los centros. • N° de horas docentes impartidas.
4.3. Desarrollar programas de voluntariado para acompañamiento a pacientes y familias.	<ul style="list-style-type: none"> • N° de voluntarios formados.

5

LÍNEA ESTRATÉGICA 5

POTENCIAR LA INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Objetivo general

Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

Líneas de investigación en cuidados paliativos e investigación evaluativa de programas y servicios:

- Epidemiología de la situación avanzada y Terminal.
- Factores pronósticos en pacientes no oncológicos.
- Aspectos emocionales y necesidades psicológicas y existenciales del paciente, familiares y profesionales.
- Cuidados paliativos y seguridad del paciente.
- Cuidados paliativos en colectivos específicos: ancianos, niños.
- Atención a las personas cuidadoras con perspectiva de género, clase y origen étnico/cultural.
- Bioética en el final de la vida.
- Síntomas, evaluación y tratamiento. Interacciones farmacológicas.
- Instrumentos de evaluación.
- Evaluación de resultados y mejora de la calidad. Modelos organizativos. Equidad en el acceso y atención a pacientes en situación terminal. Evaluación de costes de la atención y consumo de recursos.

Objetivos específicos

5.1. Establecer la Atención Paliativa como una línea de investigación prioritaria en la Consejería de Sanidad y el Servicio Cántabro de Salud.

- Impulsar la inclusión de atención paliativa en convocatorias de proyectos de investigación.
- Se promoverán las investigaciones integradas e interdisciplinares y la investigación evaluativa.
- Se promoverá el análisis del impacto de los proyectos de investigación evaluativo en las políticas, programas y servicios de salud.

5.2. Impulsar la creación de redes temáticas de investigación cooperativa en atención paliativa.

- Facilitar el acceso a unidades de referencia para el asesoramiento y apoyo a la investigación.
- Impulsar la investigación psicosocial y cualitativa.

LINEA ESTRATÉGICA 5	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES
<p>5.1. Establecer la Atención Paliativa como una línea de investigación prioritaria en la Consejería de Sanidad y el Servicio Cántabro de Salud.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • N° de proyectos de investigación financiados sobre cuidados paliativos en un año.
<p>5.2. Impulsar la creación de redes temáticas de investigación cooperativa en atención paliativa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • N° de publicaciones en revistas científicas sobre atención paliativa publicadas en un año. • N° de comunicaciones científicas sobre atención paliativa publicadas en un año.

6

LÍNEA ESTRATÉGICA 6 EVALUACIÓN

- La evaluación del programa se llevará a cabo anualmente junto con su correspondiente memoria en la cual se detallarán la relación de las actuaciones llevadas a cabo y su nivel de desarrollo.
- La evaluación se realizará mediante el análisis de indicadores de estructura, proceso y resultado correspondientes a los distintos objetivos de cada línea estratégica verificando los resultados obtenidos, en una evaluación de proceso que permita reconducir efectos no deseados y detectar áreas de mejora del programa.

8

ESTRATEGIA Y CRONOGRAMA DE IMPLANTACIÓN



8. ESTRATEGIA Y CRONOGRAMA DE IMPLANTACIÓN

La implantación del programa se realiza de forma progresiva y escalonada, en un proceso dinámico e interactivo en que se han llevado a cabo simultáneamente las primeras acciones y medidas efectivas con la propia redacción de este documento, estableciéndose un circuito de retroalimentación que ha permitido el enriquecimiento de ambos procesos.

La implantación del plan se realiza en su primera fase en aquellas áreas con menor dotación o ausencia de recursos especializados (área II de Laredo y área III y IV de Torrelavega Reinosa) y prosigue la segunda fase en el área I, con el objetivo de integrar y homogeneizar el modelo de atención a partir de los recursos ya existentes en toda la comunidad.

Año 2005- Junio 2006

- Creación de grupos de trabajo multidisciplinares integrados por profesionales de Atención Primaria y Especializada para análisis del entorno y elaboración de áreas de mejora.

Julio 2006

- Selección del coordinador del programa.

Septiembre – Diciembre 2006

- Selección y contratación de personal para la creación de 2 Equipos de Atención Paliativa (EDAP) correspondientes al área II y III-IV. Formación teórica –práctica avanzada: 350 horas teórico prácticas Noviembre 2006- Enero 2007.
- Los profesionales del área de Santander continúan con la organización actual hasta el momento de la implantación del programa, aunque los profesionales del ESAD de Santander están implicados desde un inicio en la formación y en el apoyo a la implantación del programa en las otras 2 áreas.
- Sesión de presentación del programa en los Consejos de Gestión de Atención Primaria en Diciembre de 2006.

Enero 2007. Entrada en funcionamiento de los EDAP

Febrero - Junio 2007

- Sesión de presentación del programa en el área 2 Torrelavega Reinosa (marzo 2007) tanto en Atención Primaria como Hospital Sierrallana.
- Sesión de presentación del programa en el área 1 de Laredo (Castro y Laredo) en abril 2007 tanto en Atención Primaria como Hospital Laredo.
- Formación básica para Atención Primaria.
- Formación básica para Atención Especializada (área de Laredo).

- Formación avanzada de los EDAP:
 - Jornada de Bioética en Paliativos. Marzo 2007. Ponente: Azucena Cruceiro. Master de Bioética de la Universidad Complutense.
- Revisión del protocolo de atención al paciente Terminal para someterlo a la corrección de revisores externos.

En el protocolo se contemplan la evaluación del dolor y otros síntomas, la capacidad funcional del paciente, nivel de dependencia, nivel de conocimiento de la situación y la historia sociofamiliar básica, lo que permite establecer el nivel de complejidad a partir del cual diseñar el plan terapéutico, incluyendo el plan de cuidados. También se abordan las bases de una comunicación eficaz con el paciente terminal, la actuación en agonía y en el duelo y consideraciones bioéticas.

Septiembre – Diciembre 2007

- Creación de Comisión de Atención Paliativa:
- Diseño Plan de formación continuada segundo semestre 2007.
- Evaluación inicial del programa.
 - Investigación descriptiva.
 - Evaluación de implantación.
 - Indicadores iniciales
- Reuniones a lo largo de todo el año con los distintos agentes implicados en la provisión de atención paliativa de la Comunidad de Cantabria.

Año 2008

- Consolidación del funcionamiento de los EDAP de Torrelavega Reinosa y Laredo.
- Inicio funcionamiento del modelo en área I de Santander.
- Incorporación de objetivos anuales del programa en contratos programa y contratos de gestión.
- Establecimiento de los criterios de derivación a hospitales de media, larga estancia y centros sociales.
- Estudio de ampliación de mapa de dispositivos de media y larga estancia.
- Establecimiento del grupo de atención al cuidador. Diseño de acciones a llevar a cabo.
- Diseño de la estrategia de formación continuada en AP y AE:
 - Iniciar formación básica en área I.
 - Detección de destinatarios de formación intermedia en Atención Primaria.
 - Valorar el diseño de calendario para estancias formativas de 3 semanas en el Equipo de profesionales AP, residentes, enfermeras.
 - Calendario de sesiones clínicas (hospital) y sesiones docentes (centros de salud) como estrategia de formación continuada en atención primaria y especializada.
 - Calendario de sesiones de formación continuada avanzada para los EDAP.

- Diseño encuesta piloto de satisfacción de pacientes y usuarios.
- Propuesta de acciones de sensibilización e información hacia población general.
- Participación en eventos científicos.
- Evaluación anual y propuesta de mejora.

Año 2009

- Equipos de Apoyo Especializado de Atención Paliativa en funcionamiento en todas las áreas.
- Consolidación actividad asistencial y coordinación.
- Consolidación del plan de sensibilización y formación anual dirigida a profesionales: formación básica, intermedia y avanzada en Atención Primaria y Especializada. Edición de material didáctico.
- Intensificación acciones del plan de apoyo a cuidadores.
 - Promoción de acciones de sensibilización e información dirigidas a población.
 - Impulso al desarrollo de un espacio web.
 - Edición de material divulgativo.
 - Definición de dispositivos de media y larga estancia.
- Comienzo en la selección y formación de voluntariado.
- Programa de actividades de coordinación con Salud Mental.
- Participación en eventos científicos.
- Participación en proyectos de investigación.
- Encuesta de satisfacción a profesionales, pacientes y usuarios.
- Evaluación anual y propuesta de mejora.

Sucesivos

- Desarrollo y evaluación de todas las líneas estratégicas.
- Detección de nuevas líneas de actuación en base a detección de necesidades de la población y los profesionales sanitarios.

9

ANEXOS





1

ANEXO I

CRITERIOS DE TERMINALIDAD EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EVOLUTIVAS NO ONCOLÓGICAS (Extraído de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. Abril 2007)

Tradicionalmente los programas de cuidados paliativos han dirigido su atención a personas enfermas de cáncer. Sin embargo, existe un alto porcentaje de personas con patología no oncológica, cuyo final de la vida es también muy difícil, que pueden beneficiarse de la aplicación de estos programas.

INSUFICIENCIAS ORGÁNICAS

Las insuficiencias orgánicas se sitúan entre las primeras causas de muerte en los países occidentales. Su incidencia, además, continúa en aumento. Los pacientes en fase avanzada cumplen los criterios de enfermedad terminal definidos en el apartado de población diana de la estrategia.

La National Hospice and Palliative Care Organization (NHO) elaboró una serie de criterios pronósticos para facilitar el acceso de pacientes no oncológicos a cuidados paliativos. Los criterios básicos para las diferentes insuficiencias orgánicas son:

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

En todos los casos se precisa para su inclusión la existencia de complicaciones médicas severas durante el desarrollo de la enfermedad. A pesar de existir debate sobre la validez de estos criterios, su utilización ha permitido el acceso de pacientes no oncológicos a servicios específicos de cuidados paliativos. En la actualidad se está trabajando en la elaboración de indicadores pronósticos que permitan establecer con mayor exactitud el pronóstico en las insuficiencias orgánicas. Mientras tanto algunos profesionales sugieren seguir empleando los criterios de la NHO para aplicar una perspectiva de tratamiento más paliativa a todos los pacientes con fases avanzadas de insuficiencias orgánicas en los diferentes niveles asistenciales del sistema sanitario.

DEMENCIAS Y OTROS PROCESOS NEUROLÓGICOS

Son un grupo de enfermedades causantes de gran impacto personal y social por su elevada morbimortalidad. De ellas la más frecuente es la demencia senil tipo Alzheimer (DSTA) (41% de las demencias), seguida de la demencia vascular (38% de las mismas). La prevalencia de demencia en mayores de 65 años es del 8%, superando el 30% en los mayores de 80 años, aumentando exponencialmente con la edad.

Estudios recientes sitúan al Alzheimer entre las 10 causas principales de mortalidad en España. En segundo lugar, la enfermedad neurodegenerativa más frecuente es la enfermedad de Parkinson. En el grupo de las enfermedades desmielinizantes primarias destaca la Esclerosis Múltiple por ser la causa más importante de invalidez neurológica en el adulto joven. Respecto al grupo de enfermedades neuromusculares destaca la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

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

- Una función cognitiva inferior a 6 en el *Mini-Mental State Examination* (MMSE) o un deterioro cognitivo tal que imposibilite su realización.
- Un deterioro global del automantenimiento del sujeto expresado como:
 - Puntuación superior a 13 en el *Demencia Rating Scale*.
 - Situación equivalente al grado E del *C. A. P. E.* 113.
 - Situación de dependencia para la realización de todas las actividades básicas de la vida diaria, objetivadas por el índice de Katz u otro instrumento equivalente.
 - Fase 7 de la clasificación de Reisberg (*GDS/FAST*).

Se han elaborado una serie de parámetros que cuando aparecen juntos pueden ser predictores de esperanza de vida inferior a 6 meses:

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

La causa de la muerte en estos pacientes suele ser una infección intercurrente (neumonía, infección urinaria, sepsis) o la exacerbación de su enfermedad de base, y la supervivencia puede verse condicionada por la agresividad del tratamiento administrado.

La Guía Médica de Cuidados Paliativos No Oncológicos en sus criterios pronósticos y criterios de terminalidad incluye además de lo mencionado hasta ahora:

- Que el paciente y/o la familia previa información – comunicación, hayan elegido tratamiento de control de síntomas frente al tratamiento curativo.
- Que el paciente presente documentación clínica que indique progresión de la enfermedad primaria:
 - Sucesivas valoraciones, estudios complementarios.
 - Varias visitas a urgencias y/o hospitalizaciones en los últimos 6 meses.
 - Numerosas demandas de atención sanitaria a domicilio o en residencia asistida.

En demencias muy evolucionadas existen múltiples factores que pueden ayudar en la toma de decisiones:

- FAST (Functional Assessment Staging) > 7c.
- Rápida evolución del deterioro.
- Índice de Barthel = 0 (dependencia absoluta para las actividades de la vida diaria).

- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición - urinarias, respiratorias - , sepsis, fiebre a pesar de antibioterapia...).
- Disfagia importante.
- Desnutrición.
- Deshidratación.
- Úlceras por presión refractarias al tratamiento, grado 3-4.

En las enfermedades neurodegenerativas el pronóstico suele ser más incierto, lo que aconseja también tomar una actitud mixta activa y paliativa, aceptando la idea de una muerte cercana y teniendo en cuenta y respetando las ideas y creencias de los pacientes.

ICTUS

Constituye la primera causa de invalidez permanente en el adulto y de secuelas neurológicas permanentes en ambos sexos y la segunda causa de demencia en los países desarrollados. En España supone la tercera causa de mortalidad general, la primera de discapacidad grave y la segunda de demencias.

Factores de mal pronóstico:

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

SIDA

El análisis de los datos epidemiológicos revela un incremento en la edad de diagnóstico del SIDA, de la prevalencia y de la supervivencia de los enfermos, que cada vez mueren a edades más avanzadas (tasa de letalidad a los 6 meses del diagnóstico del 15% en Cataluña). La disponibilidad de terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) ha conseguido una disminución importante de casos de inmunodeficiencia avanzada, descendiendo el número de casos de infecciones, tumores y mortalidad por VIH y convirtiendo al SIDA en una enfermedad crónica.

Factores de mal pronóstico para la evaluación y seguimiento del tratamiento con TARGA:

- Paciente de 50 años o más.
- Haber contraído la enfermedad como usuario de drogas endovenosas.
- CD4 menor de 50/mm³
- Carga viral de al menos 100.000 copias/ml.
- Estadio C del CDC.

A estos factores habría que añadir aquellos que hacen referencia a complicaciones o enfermedades oportunistas que amenazan la vida del paciente con SIDA:

- Linfomas de SNC.
- Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
- Sarcoma Kaposi visceral refractario al tratamiento.
- Enfermedad renal sin respuesta a hemodiálisis.
- Síndrome debilitante con pérdida de masa corporal mayor del 33%.
- Rechazo de tratamiento antirretroviral.

EL NIÑO EN FASE TERMINAL

Definición:

- Paciente con enfermedad avanzada y progresiva tras haber recibido terapéutica adecuada.
- Mínima o nula posibilidad de respuesta al tratamiento específico para su patología de base. En determinados casos deben utilizarse tratamientos considerados específicos por su capacidad para mejorar la calidad de vida (Radioterapia).
- Pronóstico vital limitado.

Pautas de actuación:

- La atención a niños en fase terminal debe hacerse en el lugar considerado más adecuado para cada uno de ellos, mediante decisión familiar debidamente orientada por el equipo sanitario responsable del paciente.
- Debe disponerse siempre de la posibilidad de que el niño en fase terminal sea atendido en el medio hospitalario en el que se le ha tratado previamente.
- Dentro del hospital debe ser atendido por el personal sanitario responsable de su tratamiento específico con el apoyo de otros especialistas necesarios para cubrir todas sus necesidades asistenciales en esa fase.
- Una alternativa al hospital tratante puede ser el hospital (comarcal, etc.) más cercano al domicilio familiar del niño. En ese caso debe garantizarse la comunicación fluida entre los equipos sanitarios de ambos hospitales para garantizar la continuidad y eficacia de la asistencia.
- Otra alternativa puede ser el domicilio familiar, con asistencia por parte de atención primaria. En este caso es necesaria la existencia de un programa de hospitalización en domicilio desarrollado por un equipo multidisciplinar de, al menos, pediatras, enfermería y auxiliares con formación y experiencia y que garantice la asistencia durante las 24 horas.

2

ANEXO II

ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL EN ATENCIÓN PRIMARIA

1. VALORACIÓN INICIAL.

Cualquier intervención en Atención Paliativa debe realizarse desde una rigurosa evaluación biopsicosocial, que se iniciará con una historia clínica y se completará con el análisis de los síntomas, la situación funcional, la esfera psicosocial y las inquietudes de índole espiritual.

1.1. Valoración y evaluación de síntomas: Debemos determinar los síntomas que provocan disconfort, la intensidad de esos síntomas y las posibilidades de control de cada uno. Monitorización de síntomas (escala ESAS).

1.2. Valoración funcional: Determinación del grado de autonomía o dependencia, determinará la planificación del tratamiento y los cuidados. La herramienta más utilizada para la evaluación de los pacientes oncológicos ha sido la **Escala de Karnofsky**. Valoración del grado de dependencia: **Barthel**.

1.3. Valoración psicológica: Grado de información que poseen el paciente y la familia.

1.4. Valoración creencias espirituales: Detectar si el paciente tiene algún sufrimiento debido a algún problema de naturaleza espiritual (dar sentido a la vida y a la muerte, capacidad de reconciliación con uno mismo, con el mundo, con los seres humanos...).

1.5. Valoración social básica:

Apoyo social que recibe el paciente y la familia.

Existencia de cuidador: identificar y valorar su grado de capacidad para los cuidados y el apoyo, sus riesgos, etc.

Coordinación con trabajadora social:

- Vivienda. Adecuada Inadecuada.
- Soporte familiar. **SI/NO**
- Redes de apoyo social. **SI/NO**
- Necesidad de recursos sociales.

Gestión de la 1ª consulta: Cada médico del Equipo de Atención Primaria gestionará la fecha de la primera consulta de un paciente en situación Terminal y la apertura del episodio en el programa OMI en los tres primeros días siguientes tras recibir el informe de alta.

PLAN DE CUIDADOS

En función de los problemas detectados en la fase de valoración se establecerá un plan de cuidados médicos y de enfermería.

Plan de cuidados médicos.

- Control de fármacos.
- Cumplimentación del tratamiento.
- Control de efectos secundarios.
- Dieta.
- Medidas físicas.
- Asesoramiento y pautas de actuación en situaciones de alarma.
- Valoración de interconsulta con equipo de atención paliativa.
- Valoración de pruebas complementarias.
- Apoyo psicológico al paciente y a la familia.
- Preparación y apoyo en el duelo (escucha activa y apoyo psicoemocional).

Plan de cuidados de enfermería.

- Piel.
- Cuidados de la boca.
- Higiene.
- Alimentación y nutrición.
- Movilización.
- Apoyo psicológico al paciente y familia.
- Educación Sanitaria al paciente y familia. Asesoramiento sobre cuidados. Adiestramiento.
- Preparación y apoyo en el duelo (escucha activa y apoyo psicoemocional).

2. EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO del enfermo terminal, familias y personas cuidadoras: Atención en las diferentes fases de la enfermedad.

Al final de la primera consulta, los profesionales intentarán consensuar con el paciente la fecha de la próxima visita, de forma que a ser posible sean conocidas con antelación por profesionales, pacientes y familias.

La frecuencia y lugar de las visitas se establecerá según el plan terapéutico establecido para evaluar el buen control de síntomas, atendiendo a las necesidades, la capacidad funcional y la complejidad del paciente-familia, teniendo en cuenta que esta puede ser alta en función de los cambios que se vayan produciendo.

A medida que la enfermedad evoluciona las visitas se realizarán con mayor frecuencia y en el domicilio del paciente. Las visitas en domicilio se registrarán en la historia clínica y con informe en domicilio.

A modo orientativo:

- En fases iniciales y pacientes no complejos una evaluación mensual que puede realizarse en el centro de Salud si el estado clínico del paciente lo permite.
- A medida que la capacidad funcional se deteriora disminuirá el intervalo entre valoraciones, de forma que,

- con un índice de Karnofsky entre 60 y 80 la frecuencia aconsejada será quincenal.
- y con índice de karnofsky ≤ 60 la frecuencia aconsejada será al menos de 1 visita semanal y será especialmente estrecha una vez identificada la fase agónica o de “últimos días”, siempre en función de necesidades.

El seguimiento presencial puede ser reforzado y coordinado con el seguimiento programado telefónico para mejorar el control domiciliario. La llamada programada es una llamada rutinaria efectuada por el profesional de enfermería a pacientes incluidos en programa para recoger eventos intercurrentes, solucionar dudas y sugerir medidas de apoyo.

SEGUIMIENTO MÉDICO

Al inicio las visitas se realizarán aproximadamente una vez al mes, con frecuencia en aumento según necesidades. El contenido de las visitas será:

1. Reevaluación global del paciente y familia para valorar consecución de objetivos o necesidad de nuevas estrategias.
2. Modificar si ha lugar el plan de cuidados.
3. Revisión de los criterios de complejidad.
4. Prestar apoyo psicoemocional.

SEGUIMIENTO DE ENFERMERÍA

Al menos se realizarán visitas una vez a la semana, y a ser posible se harán coincidir con la visita médica mensual. El contenido de dichas visitas será:

1. Reevaluación global del paciente y familia para valorar consecución de objetivos o necesidad de nuevas estrategias.
2. Modificar si ha lugar el plan de cuidados.
3. Realizar técnicas propias.
4. Prestar apoyo psicoemocional al paciente.

3. ACTIVIDADES DE PREVENCIÓN DIRIGIDAS AL ENFERMO, CUIDADOR PRINCIPAL Y FAMILIA.

4. PREPARACIÓN AL DUELO.

5. ESCUCHA ACTIVA Y APOYO PSICOEMOCIONAL.

6. INTERCONSULTA Y COORDINACIÓN CON EL EQUIPO DE APOYO ESPECIALIZADO EN SITUACIONES DE COMPLEJIDAD.



3

ANEXO III

INTERVENCIÓN DE LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN PALIATIVA (EDAP)

En la primera fase de implantación del programa de Cantabria se han creado en Enero del año 2007, dos Equipos de Atención Paliativa (EDAP), uno en el área Torrelavega- Reinosa y otro en el área de Laredo y se corresponden con la definición contemplada en la Estrategia de Cuidados Paliativos (ver Glosario). Están formados por un médico de familia, un médico internista y dos profesionales de enfermería, con la cooperación del trabajador social y otros profesionales cuando es necesario. Están integrados dentro de las prestaciones del servicio de Medicina Interna del hospital de referencia.

Funciones:

- Apoyo mixto en el proceso clínico asistencial, tanto a los equipos de Atención Primaria como en el hospital de referencia, asegurando en todo momento que no se establezcan redes paralelas de actuación.
 - Resolución puntual de problemas.
 - Consulta telefónicas.
 - Visitas domiciliarias conjuntas con los profesionales de Atención Primaria y seguimiento coordinado.
 - Adiestramiento y preparación de la familia y estructura cuidadora al alta hospitalaria.
 - Apoyo psicoemocional paciente y familia.
 - Interconsultas hospitalarias.
 - Atención al paciente ingresado según complejidad.
 - Actividad programada en hospital de día.
 - Consulta externa orientada a pacientes complejos.
- Coordinación de recursos.
 - Actúan como facilitadores en la coordinación y la continuidad de cuidados una vez que el paciente es dado de alta.
 - Actúan como facilitadores en la coordinación con recursos sociales.
 - Actúan como interlocutores para la coordinación de las intervenciones hospitalarias cuando son precisas.
- Participación y soporte en la formación y sensibilización en atención paliativa a los profesionales de los dos ámbitos asistenciales, contribuyendo a la mejora de sus competencias y habilidades.
 - Cursos de formación.
 - Talleres de habilidades.
 - Sesiones docentes.
 - Sesiones informativas.

- Participación, impulso y apoyo en la investigación sobre atención paliativa.

El horario de funcionamiento es de lunes a viernes de 9 a 16 horas para permitir el acceso a recursos especializados a los equipos de Atención Primaria en horario de tarde.

Circuito de intervención:

Pacientes procedentes de Atención Primaria:

- De la primera interconsulta desde Atención Primaria se obtendrá **un acuerdo de actuación**, que según las necesidades y la complejidad determinada de cada paciente se podrán traducir en diferentes acciones:
 - Una resolución puntual telefónica del problema.
 - Un asesoramiento en el plan de cuidados que ejecutará el equipo de AP.
 - Una visita programada en el domicilio conjuntamente con los profesionales de Atención Primaria.
 - Una actuación de coordinación del EDAP con otros servicios hospitalarios, servicios sociales etc.
 - Programación de un ingreso: en hospital de día (técnica diagnóstica o terapéutica que no se puede aplicar en domicilio) en cama de agudos o de media estancia.
- Después de estas actuaciones (la que proceda en cada caso), se valorará conjuntamente, si se resuelve el caso o si son necesarias más actuaciones conjuntas y coordinadas y se consensuará un Plan terapéutico y de cuidados. Tras la valoración final, el Equipo de Atención Primaria aplicará plan terapéutico y programación de las visitas sucesivas si el paciente permanece en el domicilio, que quedará por escrito en la Historia de seguimiento en domicilio.

Pacientes procedentes de Atención Especializada:

Pacientes ingresados.

- Una vez valorado el paciente por el EDAP, se decidirán distintas actuaciones en función de complejidad:
 - No cumple criterios para entrar en Programa de Paliativos.
 - Resolución de problema puntual.
 - Seguimiento conjunto con su médico responsable durante el ingreso según niveles de complejidad.
 - Planificación y coordinación al alta con los equipos de Atención Primaria (plan terapéutico consensuado) efectuando un primer contacto telefónico.
- Se hará constar en el informe de alta hospitalaria del paciente el código v.66.7. y la valoración realizada por el EDAP.
- En aquellos casos en los que no se haya realizado interconsulta por sus médicos responsables o si el alta se produce desde otro hospital de área, es recomendable notificar al alta el caso al equipo especializado con objeto de progre-

sar en la correcta identificación de todos los pacientes diagnosticados en el hospital de situación terminal y optimizar la coordinación y seguimiento con Atención Primaria mediante un primer contacto telefónico.

Pacientes ambulatorios seguidos en consulta externa de cualquier especialidad médica o quirúrgica.

- La consulta externa del EDAP se establece a modo de “triage” para valoración inicial del caso, detección de problemas, determinación de complejidad y coordinación con Atención Primaria.
- Si el profesional responsable del paciente diagnosticado de situación terminal no realiza interconsulta al EDAP, es recomendable la notificación del caso al equipo, con objeto de progresar en la correcta identificación de todos los pacientes diagnosticados de situación terminal en el hospital y optimizar la coordinación y seguimiento con Atención Primaria.
- El seguimiento en consulta externa estará dirigido fundamentalmente a los pacientes complejos, de forma coordinada y compartida con los profesionales de Atención Primaria para facilitar el tratamiento en la comunidad.
- Posteriormente a esta primera consulta el Equipo de Atención Primaria o la especialidad médico quirúrgica correspondiente decidirán cuando contactan nuevamente con el EDAP.
- En ocasiones la interconsulta ambulatoria se hace in situ, en este momento se puede hacer la notificación al equipo quien se pondrá en contacto con su médico de AP para coordinar las actuaciones.



4 ANEXO IV FORMACIÓN EN ATENCIÓN PALIATIVA

Curso de formación básica en atención paliativa para profesionales de Atención Primaria de las áreas Laredo y Torrelavega - Reinosa. Febrero – Junio 2007.

Por entender que los profesionales de Atención Primaria son los que participan de forma activa y más frecuentemente en la atención de estos pacientes y los que pueden ofrecerles mejores cuidados en el domicilio, una de las primeras acciones emprendidas dentro del programa es el curso de formación destinado a estos profesionales.

Objetivos:

Mejorar y complementar los conocimientos y habilidades técnicas y de comunicación necesarias para hacer frente a la gran variabilidad de situaciones que se producen en enfermos terminales.

Destinatarios:

- 360 profesionales en el área Torrelavega- Reinosa y 194 en el área de Laredo (un 95% del total de profesionales) entre médicos, enfermeras, trabajadores sociales y fisioterapeutas de los Equipos de Atención Primaria y Servicios de Urgencia de Atención Primaria.
- Un número importante de sustitutos.

Docentes:

El personal docente lo constituyen los propios profesionales de los Equipos de Atención Paliativa y otros médicos de familia de larga trayectoria en la atención paliativa. También participan médicos de familia pertenecientes al Grupo Comunicación y Salud, expertos de reconocido prestigio en la enseñanza de habilidades de comunicación.

Programa:

Módulo I.

- Principios de la Atención Paliativa. El equipo interdisciplinar.
- El paciente Terminal: valoración integral y evaluación sintomática. Plan de cuidados.
- Modelo organizativo de la Atención Paliativa en Cantabria. Criterios de intervención de los Equipos de Atención Paliativa.
- Manejo integral del dolor.

Módulo II: Manejo integral de síntomas prevalentes.

- Manejo farmacológico de síntomas prevalentes en pacientes en situación Terminal: Náuseas/Vómitos, estreñimiento, delirium, confusión, insomnio, depresión.

- Cuidados de enfermería en el control de síntomas.
- Cuidados de enfermería en nutrición, boca, estomas, estado de la piel.
- Vía subcutánea. Fundamentos teórico-prácticos. Infusores.

Módulo III: Urgencias. Agonía. Sedación.

- Urgencias en Cuidados paliativos: Compresión medular, síndrome de vena cava superior, hipercalcemia, obstrucción intestinal, hemorragias masivas.
- Cuidados en la agonía: replanteamiento situación últimos días, control sintomático, intervención de enfermería, apoyo psicoemocional.
- Sedación en cuidados paliativos: consideraciones éticas, principio del doble efecto, tratamiento farmacológico.

Módulo IV: Habilidades de comunicación en pacientes en situación terminal.

- Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos.
- Habilidades básicas de Comunicación en Cuidados Paliativos: cómo dar malas noticias, conspiración de silencio.
- El proceso de duelo: fases y procesos de elaboración del duelo, manejo del duelo antes y después del fallecimiento, duelo normal y duelo patológico.

El curso está acreditado con 5,3 créditos y se imparte en 4 módulos, en horario laboral de mañanas y sustituido, a lo largo de 19 ediciones destinadas a los 9 centros de salud en el área de Laredo y 13 centros de salud en el área de Torrelavega.

Formación básica en Atención Especializada:

Estas actividades se complementarán con las dirigidas a Profesionales de Atención Especializada (especialidades médicas, servicios de urgencias, especialidades quirúrgicas) en distintos formatos según su nivel de participación en la atención directa a estos pacientes, así como las actividades dirigidas al O61.

Hospital Laredo.

Durante el mes de Abril se llevaron a cabo 2 cursos prácticos de 8 horas cada uno dirigido al personal médico y al personal de enfermería respectivamente de todo el hospital, para mejorar conocimientos y habilidades en el manejo básico de estos pacientes.

Hospital Sierrallana.

Sesión formativa para residentes de familia y medicina interna. Octubre 2007. "Principios generales en la atención a pacientes terminales".

Participación de los profesionales de enfermería para la elaboración de un video sobre uso de infusores. Talleres de dolor para enfermería. Noviembre del 2007.

5

ANEXO V

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Código v.66.7. CIE-9C.

Los códigos V se proporcionan para cubrir aquellas ocasiones en que ciertas circunstancias que no sean ni enfermedades ni lesiones clasificables bajo las categorías **001-999** ni bajo el **código E**, se registran como “diagnósticos” o “problemas”. Esta situación puede surgir principalmente de tres maneras:

- a) Cuando una persona que no está enferma en la actualidad acude a los servicios sanitarios con un propósito específico. Esta situación será relativamente más frecuente entre los pacientes externos de hospitales y los pacientes de médicos de familia, ambulatorios, etc.
- b) Cuando una persona con una lesión o enfermedad desconocida, en curso o en vías de solución, acude al sistema de atención de salud para un tratamiento específico.
- c) Cuando alguna circunstancia o problema se presente de forma que influye en el estado de salud de la persona, pero no constituye en sí mismo una enfermedad ni una lesión actual.

V66 Convalecencia y cuidados paliativos.

- V66.0 Después de intervención quirúrgica.
- V66.1 Después de radioterapia.
- V66.2 Después de quimioterapia.
- V66.3 Después de psicoterapia y otro tratamiento de trastorno mental.
- V66.4 Después de tratamiento de fractura.
- V66.5 Después de otro tratamiento.
- V66.6 Después de tratamiento combinado.
- **V66.7 Admisión para tratamiento paliativo.**
 - Asistencia al final de la vida.
 - Asistencia en residencias.
 - Asistencia terminal.
- V66.9 Convalecencia no especificada.

Cuidados paliativos:

Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Complejidad:

El documento “Bases para su desarrollo. Plan de Cuidados Paliativos”, aprobado en el año 2000 se definieron criterios de intervención en situaciones de complejidad

que requería la intervención de servicios específicos. En función de esa complejidad, el plan estableció algunos criterios de intervención en relación al paciente (dificultad en el control sintomático, escasa respuesta a la terapéutica convencional, necesidad de tratamientos complejos, dificultades de adaptación emocional) o en relación a las familias (dificultades de cuidado o de adaptación, riesgo de duelo patológico, claudicación del cuidador).

En nuestro medio, algunos autores han descrito algunos descriptores de complejidad como el dolor de mal pronóstico o síntomas intensos (EVA >5) o han propuesto criterios de derivación más concretos desde los equipos de atención primaria, como la presencia de síntomas intensos (6/10) con impacto emocional asociado y sin solución tras dos visitas. En el ámbito sociosanitario, un intento de describir una combinación de criterios es la reciente versión del Resident Assessment Instrument (RAI) para cuidados paliativos.¹

Por el momento no se ha descrito un método validado ni asociado a los costes de la intervención. Realmente, la complejidad es un concepto y un valor de carácter multifactorial, y su nivel dependerá del conjunto de factores relacionados y no de determinada característica individual:

- Factores asociados al paciente: edad (niños, adolescentes), antecedentes (adicciones, enfermedades mentales, profesional sanitario).
- Factores dependientes de la situación clínica: dolor y otros síntomas no controlados, agonía, presencia de determinados síndromes, coexistencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada e inestabilidad clínica, crisis de necesidad, síntomas refractarios que precisan sedación o intervención terapéutica específica, estrategias de actuación complejas (rotación opioides, técnicas especiales etc).
- Factores relacionados con la situación emocional: mala comunicación con la familia, trastornos adaptativos severos, comportamientos psicóticos o riesgo de suicidio.
- Factores dependientes de la evolución de la enfermedad (pronóstico limitado).
- Factores relacionados con la familia: ausencia o insuficiencia de soporte familiar/cuidadores, familiares no competentes o familias difíciles, claudicación familiar, conspiración de silencio de difícil abordaje, falta de aceptación o negación de la realidad, etc.
- Dilemas éticos.

Crisis de necesidad:

Situación aguda caracterizada por la aparición de una o varias necesidades concretas, físicas, psicológicas, sociales o espirituales que disminuyen el confort y la calidad de vida del enfermo, y que altera la adaptación y estabilidad emocional de la familia y requiere de una intervención específica para su resolución.

Equipo de cuidados paliativos:

Su actividad central se limita a los cuidados paliativos. Se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y por tanto requieren un mayor nivel de formación. Son equipos interdisciplinares, identificables y accesibles, integrados por profesionales con formación, experiencia y

⁽¹⁾ Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. Refining a case-mix measure for nursing homes: Resource Utilization Groups (RUG-III). *Med Care.* 1994 Jul;32(7):668-85.

dedicación para responder a situaciones de complejidad. Realizan también funciones docentes e investigadoras en distintos grados. Están compuestos por médicos y enfermeras, con la cooperación necesaria de trabajador social y la colaboración de otros profesionales cuando sea preciso. La composición de los equipos estará en función de las características demográficas y geográficas y de los niveles de necesidad de las estructuras territoriales sanitarias de referencia.

Niveles de cuidados paliativos:

El nivel de cuidados paliativos básicos, primarios, generales o enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria, como especializada.

El nivel de cuidados paliativos específicos, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad como apoyo complementario para el control sintomático. Algunos autores denominan tercer nivel a la atención hospitalaria en Unidades de Cuidados Paliativos.

Unidad de cuidados paliativos:

Se trata de unidades de hospitalización específicas de cuidados paliativos, atendidas por un equipo interdisciplinar. Pueden ubicarse en hospitales de agudos o de tipo socio-sanitario. Con frecuencia las unidades realizan también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa.



6

ANEXO VI

RELACIÓN DE COLABORADORES

Grupo redactor: Integrantes de la Comisión de Atención Paliativa.

- *Marta Cano Hoz*. Médico Internista. Equipo de Paliativos Hospital de Laredo.
- *Elvira García Cantero*. Médico de Familia. Equipo de Paliativos Área 1 Santander.
- *Iñaki Lapuente Hepppe*. Director médico de la Gerencia AP Santander-Laredo hasta Diciembre 2007. Actual Director Gerente O61.
- *Celinda López Blázquez*. Enfermera. Equipo de Paliativos Hospital de Laredo.
- *Marta López Cano*. Dirección de Asistencia Sanitaria del Servicio Cántabro de Salud.
- *M^a Antonia Mora*. Dirección General Consejería de Asuntos Sociales. Gobierno de Cantabria
- *M^a Angeles Plaza García*. Médico de familia. CS Puente San Miguel. Área de Torrelavega. Directora médica de la Gerencia AP Torrelavega- Reinosa hasta octubre 2007.
- *Emilio Rodrigo Calabria*. Nefrólogo. Subdirección de Calidad y Formación del Hospital Marqués de Valdecilla.
- *Rafael Tejido García*. Médico internista. Director médico del Hospital Marqués de Valdecilla.
- *Reina Valle Bernard*. Médico internista Hospital de Sierrallana. Jefa de Servicio de Medicina Interna hasta octubre de 2007.
- *Trinidad Valle Madrazo*. Enfermera. Dirección General de Calidad. Servicio Cántabro de Salud.
- *M^a Luisa Valiente Millán*. Médico de familia. Coordinadora regional del Programa de Atención Paliativa. Coordinadora de redacción.

Agradecimientos por sus aportaciones:

- *Marta Barreda*. Técnico de Salud. Gerencia Atención Primaria Torrelavega- Reinosa.
- *M^a Angeles Cabria García*. Directora del Observatorio de Salud Pública de Cantabria.
- *Benigno Caviedes Altable*. Director Gerente del Hospital Sierrallana.
- *Javier Cloux*. Coordinador de equipos. Gerencia Atención Primaria Santander-Laredo
- *José Manuel Liendo*. Director Gerente de la Gerencia de Atención Primaria Santander-Laredo
- *Gerardo Martínez López*. Coordinador de formación O61 hasta junio 2008.
- *Lourdes Prieto García*. Médico de familia. CS Sardinero. GAPO1. Integrante del ESAD de Santander hasta el año 2002.
- *Mónica Robles*. Dirección General de Calidad. Servicio Cántabro de Salud.
- *Susana Rodríguez Rúa*. Médico de Familia. CS Suances. GAPO2.
- *Jaime Sanz Ortiz*. Oncólogo médico. Jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Marqués de Valdecilla.

- *Ana Tejerina Puente*. Directora Gerente de la Gerencia de Atención Primaria Torrelavega-Reinosa.
- *M^a Ángeles Villota*. Coordinadora SUAP Gerencia 2 Atención Primaria Torrelavega-Reinosa.
- *Santiago Rodríguez Gil*. Director General de Salud Pública.

7

ANEXO VII
BIBLIOGRAFÍA

- *Abordaje integral del paciente oncológico avanzado en Atención Primaria*. Aten Primaria. 2006; 38: 1-323.
- Alonso Babarro A. *¿Deben contar los programas de cuidados paliativos con equipos de soporte en atención primaria?* Aten Primaria 2006; 38: 323 – 324.
- Blanco L, Librada S, Rocafort J, Cabo R, Galea T, Alonso ME. *Perfil del cuidador principal del enfermo en situación Terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico*. Med Paliat 2007; 14 (3)upl.
- Contel, JC; Gené, J; Peya, M. *Atención Domiciliaria. Organización y práctica*. Ed. Masson. 2003.
- Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.
- De Andrés J, Plá M, Cantero J, Collados T, Ramírez B. *Mujer, familia, red social y cuidados informales de salud en los ancianos. Situación actual y perspectivas*. Sabadell, 1997. Memorias FIS.
- De Carvalho, Luis Claudio; Camargo Macruz, Laura, Elías Merhy. *Disputas en torno a los planes de cuidado en la internación domiciliaria: Una reflexión necesaria*. Salud Colectiva 2007, Buenos Aires, 3(3): 259-269, Septiembre- Diciembre 2007.
- Documento de consenso SECPAL-semFYC. *Atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio*. Aten Primaria 2001;27:123-126.
- Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. *Refining a casemix measure for nursing homes: Resource Utilization Groups (RUG-III)*. Med Care 1994; 32 (7): 668-85.
- Gómez-Batiste X, Stjernsward J. *“Programas Públicos OMS de Cuidados Paliativos”*, capítulo 5 en *“Cuidados Paliativos: bases para su organización”*, de Gómez Batiste X. Porta J. Tuca A. y Stjernsward J. Ed. Arán, Madrid, 2005, en prensa.
- Gómez-Batiste X, *“Modelos de organización en Cuidados Paliativos”*, capítulo 2 en *“Cuidados Paliativos: bases para su organización”*, de Gómez Batiste X. Porta J. Tuca A. y Stjernsward J. Ed. Arán, Madrid, 2005, en prensa.
- Informe técnico: *Hechos sólidos en cuidados paliativos*. Organización Mundial de la Salud para Europa, 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo 2005.
- INSALUD. *Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD)* Instituto Nacional de la Salud. Subdirección General de Coordinación Administrativa. 1999.
- *Mejores cuidados paliativos para personas mayores*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004. Madrid. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo 2005.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan Nacional de cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.

- Ministerio de Sanidad y Consumo, SECPAL y Fundación Avedis Donabedian. *Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos*. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2002.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cáncer del S.N.S., Líneas Estratégicas Priorizadas: Objetivos, Acciones e Indicadores (2006-2009) [versión reducida]*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2005.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Sanidad 2007.
- Mc Namara B, Rosenwax LK, Holman CD. *A method for defining and estimatin the palliative care population*. J Pain Symptom Manage 2006; 32: (5-12).
- *Proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos*. Consejería de Salud. Junta de Andalucía 2002. <http://www.juntadeandalucia.es/salud>
- *Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008*. Consejería de Sanidad y Consumo. Madrid, 2005.
- *Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura*. Mérida: Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud.2002.
- *Plan Galego de Coidados Paliativos*. <http://www.sergas.es/cas/publicaciones>
- *Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia 2006-2009*. <http://www.murciasalud.es>
- Proyecto AP21. *Estrategias para la Atención Primaria del Siglo XXI*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006.
- Hauser JM, Kramer BJ. *Family caregivers in palliative care*. Clín Geriatr Med 2004; 20: 671-88.
- Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Pena F, Fernández-Vara G. *Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in a Sparsely Populated Region*. J Pain Symptom Manage. 2007; 33 (5): 591-598.
- Herrera E, Rocafort J, Cuervo MA, Redondo MJ. *Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de la atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte*. Aten Primaria.2006;38 (supl 2): 85-92.
- Mencía V, García E, Prieto L, López C. *Guía para cuidadores de enfermos terminales. Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos*. Med Paliat. 2002; 9:60-64.
- Ley 7/2000 de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria.
- Gómez Batiste, X; Porta, J; Tuca,A; Stjernsward J. *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Ed. Arán. 2005.
- Novellas A. *La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención*. Med Pal 2000, 7(2): 49-56.
- Orden 27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades previas en Cantabria.

- Orden 28/2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal de Registro de Voluntades Previas de Cantabria.
- Recomendaciones semFYC. *Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria*. Barcelona. 1998.
- Resultados en Salud. Análisis de Mortalidad en Cantabria Años 2003-2006. Servicio de Planificación Sanitaria. Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria. Consejería de Sanidad. Cantabria.
- Rocafort Gil J; Herrera Alonso, E; Fernández Bermejo, F; Grajera Paredes, ME; Redondo Moralo, MJ; Díaz Díaz, F; Espinosa Rojas, JÁ. *Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación Terminal en sus domicilios*. Aten Primaria 2006; 38(6): 316-324.
- Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo 2003.
- Sanz Ortiz, J. *Principios y Práctica de los Cuidados Paliativos* (Editorial) Medicina Clínica (Barcelona), 1989; 92:143-145
- Sanz Ortiz, J. *La comunicación en Medicina Paliativa* (Editorial) Medicina Clínica (Barcelona), 1992; 98: 416 -418
- Sanz Ortiz, J. *La Enfermedad terminal en el cáncer*. En: Medicina General y Cáncer. Manual Clínico. DOYMA (ed). Barcelona. J. Estapé e I. Burgos (Directores), 1991: 173 - 190.
- Zabalegui A, Juandó C, Izquierdo MD Gual P, Glez- Valentín, A, Gallart A, Díaz M, Corrales E, Cabrera E, Bover A, Sáenz de Ormijana A, Ramírez A, Pulpón A, López L, Jones C. *Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática*. Gerokomos 2004, 15(4): 199-208.





