

**ATENCIÓN A LOS
CUIDADOS
PALIATIVOS**

**Organización en las Comunidades
Autónomas. Año 2011**

Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas. Año 2011

Palabras Clave: Atención a los cuidados paliativos – Organización – Sistema de Información de Atención Primaria – S. G. de Información Sanitaria e Innovación - Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Autorización de uso: Se autoriza su reproducción total o parcial para uso no comercial, siempre que se haga referencia al documento.

Cita sugerida: S. G. de Información Sanitaria e Innovación. Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Año 2011 [Publicación en Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012. Disponible en:

<http://www.msssi.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/siap.htm>

Equipo de Trabajo:**S.G. de Información Sanitaria e Innovación**

Mercedes Alfaro Latorre – Directora

Coordinación del documento

M^a Santos Ichaso Hernández-Rubio

Elaboración de contenidos

Ana Isabel Fernández Quintana

Agradecimientos:

La S.G. de Información Sanitaria e Innovación agradece la colaboración permanente de todas las Comunidades Autónomas en el grupo de trabajo de **Sistemas de la Información de Atención Primaria (SIAP)** y del comité institucional de la **Estrategia de Cuidados Paliativos**, y de manera especial en la actualización de esta edición a los representantes y/o servicios de las siguientes comunidades autónomas:

Andalucía

Lama Herrera, Carmen M^a

Principado de Asturias

Gago Argüello, Luis M.

Región de Murcia

Cayuela Fuentes, Juana M^a

País Vasco

Pérez Alonso, Adelina

Ingesa

García Ortíz, M^a Teresa

ÍNDICE

ANDALUCIA.....	5
ARAGÓN	8
PRINCIPADO DE ASTURIAS.....	11
ISLAS BALEARES.....	14
CANARIAS	16
CANTABRIA	19
CASTILLA Y LEON.....	23
CASTILLA - LA MANCHA.....	26
CATALUÑA.....	29
COMUNIDAD VALENCIANA.....	35
EXTREMADURA.....	38
GALICIA	41
COMUNIDAD DE MADRID	44
REGIÓN DE MURCIA	49
COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA.....	55
PAÍS VASCO	58
LA RIOJA.....	60
INGESA.....	62
Índice de tablas.....	64

ANDALUCIA

La Estrategia de Cuidados Paliativos en Andalucía se enmarca en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 (PACPA), el cual define e integra el conjunto de actuaciones a realizar con el fin de proporcionar una atención integral y garantizar la mejor respuesta a las necesidades tanto físicas, como emocionales y sociales y espirituales que presentan las personas que se hallan en una situación terminal, así como a sus familiares, procurándoles el máximo grado de bienestar y calidad de vida posibles.

Para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos es importante definir el marco conceptual sobre los recursos asistenciales en la atención a los cuidados paliativos. Así, los recursos asistenciales pueden denominarse: Recursos convencionales de Cuidados Paliativos, constituidos por los profesionales de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria tanto ambulatoria, como de hospitalización, con competencias que respondan a la formación básica, y los recursos avanzados de Cuidados Paliativos constituidos por equipos multidisciplinares e integrados por profesionales, que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes, con competencias que respondan a la formación avanzada.

Los recursos avanzados de Cuidados Paliativos están constituidos en:

- Unidad de Cuidados Paliativos (UCP): Dispone de camas de hospitalización para pacientes en situación terminal con alta complejidad definida. Están ubicadas en hospitales de 1^{er}-2^o nivel o dependen funcionalmente de ellos y dan soporte a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida.
- Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP): Dispone de espacio físico, sin camas propias y pueden estar ubicados en hospitales de cualquier nivel.

Estos ESCP además, pueden ser:

- Domiciliarios (ESCPD), que dan soporte en el entorno domiciliario. En los hospitales que disponen de UCP, ésta será la encargada del soporte hospitalario.
- Mixtos (ESCPM), que dan soporte tanto, al ámbito domiciliario como hospitalario. En los hospitales que no disponen de UCP, ésta será la encargada del soporte hospitalario.

Los ESCP están constituidos por diferentes números de profesionales sanitarios en función de la densidad de población asistida y dispersión geográfica.

En el marco del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos con el objeto de garantizar una atención de calidad, se plantean las siguientes necesidades relativas a la red asistencial en la atención de cuidados paliativos en el sistema sanitario público:

- En todos los hospitales de 1^{er} y 2^o nivel disponen de una UCP así como de ESCPD, ambos integrados eficazmente, para garantizar la coordinación y continuidad asistencial. En estos casos, la UCP actuará como soporte a los pacientes en situación terminal de alta complejidad hospitalizados en cualquier servicio de estos hospitales.

- Los hospitales de 3^{er} y 4^o nivel disponen de ESCPM que dan soporte a los pacientes en situación terminal de alta complejidad hospitalizados en cualquier servicio de estos hospitales, y a los pacientes de las mismas características que están en su domicilio.

Desde el año 2007, cuando se publicó la actualización del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos se incorporó los pacientes en situación terminal de enfermedad no oncológica siguiendo las recomendaciones de la Estrategia Nacional. Define el modelo de atención compartida entre la Atención Primaria, Atención Hospitalaria, recursos avanzados de Cuidados Paliativos (equipos de soporte domiciliarios y UCP) y dispositivos de Urgencias y Emergencias basado en la complejidad del paciente y su familia.

Se ha establecido los diferentes niveles de complejidad y se concretaron los elementos que los definen, también se han determinado los criterios de intervención de los recursos avanzados de Cuidados Paliativos.

Existe una Comisión de Área Mixta, que incluye los diferentes centros sanitarios de cada área sanitaria, con las siguientes funciones:

- Asegurar la implantación del Proceso de Cuidados Paliativos del Área correspondiente.
- Garantizar la coordinación entre los recursos convencionales, avanzados y la atención de urgencias.
- Gestionar, en situaciones concretas, los casos de alta complejidad con los distintos equipos o servicios implicados.
- Generar un registro de pacientes en situación terminal del área.
- Conocer la cobertura asistencial de Cuidados Paliativos en el área.
- Efectuar el seguimiento y desarrollo permanente de la implantación y, en su caso proponer o establecer, las medidas correctoras correspondientes a nivel del área.
- Determinar la necesidad de formación en cuidados paliativos y las áreas deficitarias dentro de la misma.

Por otro lado, se han definido las características de calidad de las actuaciones de los diferentes recursos y existen indicadores de evaluación para la mejora continua.

RECURSOS HUMANOS

Recursos humanos básicos:

- Equipos multidisciplinares constituidos por médicos y enfermeras, para la atención de adultos o en su caso, población pediátrica
- Equipo rehabilitador que incluye rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional.

Otros:

- Trabajador social
- Psicólogo clínico

Tabla 1-1 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Andalucía

PROVINCIA	UCP RECURSOS PROPIOS	ESCPD RECURSOS		ESCPM RECURSOS PROPIOS
		Propios	Concertados	
Almería	1 - 20 camas	1	-	2
Cádiz	3 – 65 camas	6	-	1
Córdoba	1 - 4 camas	3	-	2
Granada	2 - 25 camas	3	-	3
Huelva	1 – 26 camas	2	-	2
Jaén	1 - 10 camas	1	-	2
Málaga	4* - 22 camas	2	3	3
Sevilla	3 - 44 camas	8	-	2
ANDALUCÍA	16 – 216 camas	26	3	17

Año 2011 * La UCP del Área Sanitaria Costa del Sol es concertada

ARAGÓN

El “Programa de atención a enfermos crónicos dependientes” del Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón describe los tipos de pacientes a los que se orienta el programa, la cartera de servicios, los proveedores y los dispositivos que prestan los cuidados.

En Febrero de 2009 se aprueba y presenta el “Programa de Cuidados Paliativos de Aragón”.

Los cuidados paliativos para fase Terminal (domiciliarios o con internamiento) forman parte de la cartera de servicios y son prestados bien en el domicilio por los equipos de atención primaria y por los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), si lo solicitan, o bien en las unidades de Hospitalización de Convalecencia (HC) si es preciso el internamiento del paciente.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Médico
- Enfermero
- Auxiliar de enfermería

Otros:

- Trabajador social
- Auxiliar administrativo

Tabla 2-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Aragón

DISPOSITIVO	MÉDICO		ENFERMERÍA	AUXILIAR ENFERMERÍA	TRABAJADOR SOCIAL	
	Tiempo Total	Tiempo Parcial			Tiempo Parcial	
ESAD	10	-	10	1	-	
HC	1	2	12	16	2	

Año 2009

Tabla 2-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Aragón

DISPOSITIVO	TIPO DE RECURSO		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE POBLACIÓN TSI
	Propios	Concertados		
ESAD		3	5 Domiciliario	100%
HC	4 / 191 camas	1 / 168 camas	Hospitalario	100%

Año 2009

DISPOSITIVOS

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

Dependen de la Dirección de Atención Primaria y están integrados en la actividad asistencial del Sector. Existen 3 equipos de soporte de atención domiciliaria cubiertos con personal propio del Servicio Aragonés de Salud (Sector Zaragoza II, Zaragoza III y Teruel). Existen 5 ESAD conveniados con el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza, entidad privada sin ánimo de lucro (Sector Zaragoza I, Calatayud, Huesca, Barbastro y Alcañiz).

Perfil de los profesionales del equipo que forman el ESAD:

- Médico de familia con experiencia en la valoración y manejo de pacientes terminales, crónicos con enfermedad avanzada e inmovilizados complejos. Habilidades para el trabajo en equipo y transmisión de conocimiento.
- Enfermero comunitario con experiencia en valoración de necesidades, manejo de diagnósticos enfermeros y prestación de cuidados a domicilio de pacientes terminales, crónicos en estadios avanzados e inmovilizados complejos. Habilidades para el trabajo en equipo y transmisión de conocimiento.
- Auxiliar de enfermería (en uno de los ESAD) con experiencia en manejo de pacientes terminales, crónicos en estadios avanzados e inmovilizados complejos. Habilidades para el trabajo en equipo y transmisión de conocimientos.
- Apoyo administrativo necesario con experiencia en el manejo de aplicaciones informáticas básicas y el mantenimiento de sistemas de registro y archivo. Habilidades para el trabajo en equipo.

Recursos materiales:

- Unidad funcional situada en un centro de salud del Sector, tanto para los propios como para los conveniados, compuesta por un despacho administrativo, despacho para el personal sanitario y almacén.
- Material sanitario preciso para la atención domiciliaria.
- Dotación de material de oficina, informático y de comunicación.
- Otros recursos compartidos con el centro de salud (biblioteca, sala de reuniones, etc).
- Medio de transporte.

Funciones básicas:

- Valoración de la situación del paciente domiciliario y con la información contenida en la historia clínica propondrá al EAP un plan de actuación que incluya las medidas terapéuticas, cuidados y la planificación del seguimiento del paciente y cuidador.
- Apoyo al EAP, a través de servicios asistenciales al paciente domiciliario inmovilizado y/o con enfermedad terminal y a través de actividades formativas con el EAP.
- Tipos de pacientes: los diagnósticos médicos de los pacientes potenciales se identifican con las siguientes fases de enfermedad:
- Fase de condición crónica avanzada, limitación funcional y/o inmovilizados complejos

- Fase terminal de la enfermedad de paciente oncológico Terminal y paciente con patología crónica Terminal no oncológico.
- Pacientes que, independientemente del problema de salud que lo origina, presentan una dificultad importante para desplazarse, con una duración previsiblemente superior a dos meses, en los que el EAP considera necesario el apoyo en la atención domiciliaria
- Los tipos de cuidados en los que intervienen los ESAD son:
- Cuidados de mantenimiento crónico.
- Cuidados paliativos sin internamiento.

Unidad de hospitalización de convalecencia (HC)

Funciones básicas:

- Prestación de cuidados paliativos con internamiento.
- Las camas de cuidados paliativos se encuentran integradas en unidades de hospitalización donde además se prestan otros tipos de cuidados. No obstante, se dispone de camas identificadas para pacientes de paliativos 8 en el Hospital San José de Teruel y 4 en el Hospital Sagrado Corazón de Jesús de Huesca.
- A las camas existentes en hospitales del Servicio Aragonés de Salud podemos añadir las 26 camas para pacientes tributarios de cuidados paliativos que configuran la unidad específica de cuidados paliativos incluida en el Convenio entre el Gobierno de Aragón y el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza.

PRINCIPADO DE ASTURIAS

La Comunidad Autónoma del Principado de Asturias aprobó en el mes de abril de 2009 su Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias, implementando los Equipos y Unidades descritos en la misma a lo largo de 2009 y 2010.

El proceso organizativo en la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias hace referencia a los dispositivos asistenciales participantes y a la dinámica de coordinación e interrelación entre ellos.

Resulta evidente que se trata de un apartado crítico para alcanzar los objetivos de la Estrategia. Todos los recursos asignados y las acciones planificadas tendrán una contribución escasa si no se trabaja en mejorar la coordinación entre los recursos y niveles existentes. Asimismo, la implicación, aprovechamiento y optimización de estos recursos habituales producirá en sí misma una mejora sustantiva en la calidad de la atención en cuidados paliativos.

Cuál deba ser el lugar idóneo de atención de un paciente en situación avanzada y compleja estará en función de diversas variables (sintomatología y nivel de sufrimiento, apoyo existente, preferencias del paciente y familia). El nivel asistencial óptimo cuando el paciente está en el domicilio es la A. Primaria, mientras que la A. Especializada será responsable del paciente hospitalizado o en tratamiento activo.

En este sentido, la intervención de los dispositivos específicos debe basarse en principios de efectividad y eficiencia, y reservarse para la atención de enfermos con mayor complejidad, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales ya existentes.

Los dispositivos específicos de Cuidados Paliativos dependen orgánica y funcionalmente de las Gerencias de Atención Primaria o Especializada correspondientes.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina
- Enfermería
- Auxiliar de enfermería
- Auxiliar Administrativo

Otros:

- Psicólogo
- Trabajador Social
- Fisioterapeuta

Tabla 3-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en el Principado de Asturias

DISPOSITIVO	MEDICINA		ENFERM.	AUX. ENF.	PSICÓL.	T. SOCIAL		AUX. ADMTVO.		FISIOT.
	Tiempo		Tiempo	Tiempo	Tiempo	Tiempo		Tiempo		Tiempo
	T.	P.	T.	T.	P.	T.	P.	T.	P.	Parcial
ESAD	2	-	2	1	-	-	1	1	-	-
EACP	10	-	10	-	10	-	10	-	10	-
UHD	3	-	4	1	1	-	1	-	1	-
UCP	4	4	24	32	2	1	2	-	5	2

Año 2011

Tabla 3-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en el Principado de Asturias

DISPOSITIVO	RECURSO		ÁMBITO DE ACTUACIÓN		COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
	Propio	Concertado	Domiciliario	Hospitalario	
ESAD	1	-	1	-	302.145 Hab.
EACP	10	-	10	-	1.066.028 Hab.
UHD	1	-	1	-	302.145 Hab.
UCP	2	3	-	5 / 63 camas	943.808 Hab.

Año 2011

DISPOSITIVOS

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

Funciones básicas:

- Apoyar a los Equipos de Atención Primaria en situaciones específicas de atención domiciliaria en Cuidados Paliativos
- Participar en actividades formativas en Cuidados Paliativos
- Investigación en Cuidados Paliativos
- Coordinación con Atención Primaria y Atención Especializada

Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos a Domicilio (EACP)

Los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos son equipos interdisciplinarios que en el ámbito comunitario, atienden las situaciones más complejas, prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de coordinación y de docencia e investigación en su ámbito.

Funciones básicas:

- Actuar como consultor a petición de cualquier servicio hospitalario para funciones de asesoramiento en el manejo del paciente.
- Valorar alta desde un ingreso hospitalario tras solicitud por un servicio de A. Especializada. Atender el momento de la transición entre el hospital y el domicilio y organizar su asistencia en colaboración con su EAP.
- Actuar como consultor en el domicilio cuando su médico de Atención Primaria lo solicite para asesoramiento en el manejo de la sintomatología, o la realización de determinadas técnicas. Prestar asistencia en el domicilio de forma compartida con el EAP del paciente.
- Intercambiar información clínica sobre el paciente, tanto con el especialista hospitalario, como con su médico de AP, actuando como elemento de enlace.
- Derivar, tanto a su EAP cuando pueda ser atendido por éste, como al servicio hospitalario o Unidad de Cuidados Paliativos correspondiente, cuando, por diversos motivos, no pueda ser asistido en su domicilio.
- Promover visitas conjuntas en el domicilio con los profesionales del propio equipo (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social) y de Atención Primaria.
- Facilitar la continuidad asistencial mediante la adecuada coordinación con los dispositivos de atención continuada, transmitiendo información o habilitando atención continuada específica por contacto telefónico.
- Coordinar, apoyar, y promover la docencia, la formación y la investigación en cuidados paliativos.
- Participar en las estructuras de seguimiento del Plan que se establezcan.

Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD)

Funciones básicas:

- Atención domiciliaria en Cuidados Paliativos
- Docencia en Cuidados Paliativos
- Investigación en Cuidados Paliativos
- Coordinación con Atención Primaria

Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)

Funciones básicas:

- Atención Hospitalaria en Cuidados Paliativos.
- Consultas Externas en Cuidados Paliativos
- Docencia en Cuidados Paliativos
- Investigación en Cuidados Paliativos
- Coordinación con Atención Primaria

ISLAS BALEARES

En la Comunidad de las Islas Baleares, se dispone desde hace unos años de equipos y unidades que ofrecen sus servicios a pacientes con necesidades de cuidados paliativos, además del soporte de las unidades de Oncología ubicadas en los diferentes hospitales y de los profesionales de Atención Primaria.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina
- Psicología
- Enfermería

Otros:

- Auxiliar de enfermería
- Trabajador social

Tabla 4-1 Recursos humanos en la atención de los CP en las Islas Baleares

DISPOSITIVO	MEDICINA	ENFERM.	AUX. ENFERM.	PSICOLOG	TRABAJO SOCIAL	TERAPEUTA DEL DOLOR
ESAD	7	7	-	3	-	1
UCP	5	20	18	2	2	-

Año 2009

Tabla 4-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en las Islas Baleares

DISPOSITIVO	RECURSO		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	
	Propio	Concertado	Domiciliario	Hospitalario
ESAD	3	-	3	-
UCP	-	2 - 36 camas	-	2

Año 2009

DISPOSITIVOS

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

Cobertura de la población de todo el territorio de las Illes.

Funciones básicas:

- Apoyo y asesoría a los profesionales de atención primaria para la atención domiciliaria de pacientes terminales oncológicos o no, y/o con limitación funcional y/o inmovilizados complejos.
- Intervención asistencial directa en los casos necesarios de acuerdo con el profesional de atención primaria.
- Información y educación sanitaria de los pacientes que sean objeto de este programa, así como de los cuidadores o familiares que los atiendan.
- Corresponsabilidad con la información clínica de atención primaria del paciente junto con el médico de familia, que continuará siendo el responsable de la atención sociosanitaria domiciliaria del paciente.
- Corresponsabilidad con la información clínica de atención sociosanitaria del paciente junto con el médico responsable del centro, que continuará siendo el responsable de la atención sanitaria mientras el paciente continúe ingresado.
- Las labores de docencia e investigación acordes con el desarrollo de sus actividades.
- La cumplimentación y tramitación de los documentos oficiales que se deriven de la asistencia sanitaria prestada.
- Labores de docencia específicas para los profesionales de atención primaria y formación.
- Labores de docencia específicas para los profesionales de los centros sociosanitarios.
- Colaboración con la atención a los pacientes ingresados en centros sociosanitarios.
- Valoración integral de pacientes y gestión de camas y recursos en la Comunidad.
- Todas aquellas que sean acordadas por criterios de planificación sanitaria.

Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)

Funciones básicas:

- Son equipos multidisciplinares encargados de dar servicio a la atención hospitalaria.
- Programa de voluntariado
- El objetivo de atención son las personas en el último periodo de la enfermedad oncológica y sus familiares a cualquier nivel de atención (ambulatoria y hospitalaria) que el paciente necesite.

CANARIAS

DESCRIPCIÓN ORGANIZATIVA GENERAL

ATENCIÓN PRIMARIA

La red de Atención Primaria se articula a través de 106 Centros de Salud y 148 Consultorios Locales. Los Equipos de Atención Primaria asumen, aparte de su función de gestores de casos y coordinación de los cuidados, la atención domiciliaria a los pacientes en Cuidados Paliativos, que tienen incorporada a su Cartera de Servicios en el contexto del Servicio de Atención Domiciliaria.

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

En las islas capitalinas (Gran Canaria y Tenerife) se dispone de Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias que dan cobertura al 100% de la población.

En las islas no capitalinas (El Hierro, La Gomera, La Palma, Fuerteventura y Lanzarote), la organización de los cuidados se ha adaptado a la realidad geográfica y poblacional (desde las 8.984 TSI de El Hierro hasta las 131.738 TSI de Lanzarote), se organizan en unidades funcionales de cuidados paliativos con profesionales dedicados a tiempo completo y se utilizan los recursos generales hospitalarios y de atención primaria.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina.
- Enfermería.

Otros:

- Psicología
- Auxiliar de enfermería.
- Trabajador Social
- Auxiliar administrativo.
- Celador

Tabla 5-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Canarias

DISPOSITIVO	MEDICINA	ENFERM.	AUX. ENFERM.	PSICOLOG.	T. SOCIAL	AUX. ADMVO.	CELADOR
UCPD	3	3	-	-	-	-	-
UCPH/UCP	19	20	16	2	1	3	3

Año 2009

Tabla 5-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Canarias

DISPOSITIVO	RECURSOS PROPIOS	ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
UCPD	3 / 41 camas	Consultas externas y hospitalización	Tenerife: 816.056 Hab. Gran Canaria: 793.897 Hab.
UCPH/UCP	3	Domiciliario	Gran Canaria: 389.197 Hab.
UFCP	2	Domicilio, consulta externa y hospitalización	Fuerteventura: 92.689 Hab. Lanzarote: 131.738 Hab.

Año 2009

DISPOSITIVOS

Unidad de Cuidados Paliativos Hospitalario (UCPH)

Funciones básicas:

- Atención integral a pacientes y familiares.
- Atención al duelo.
- Docencia en Cuidados Paliativos.
- Investigación en Cuidados Paliativos.
- Coordinación con Atención Primaria.
- Cobertura 24 horas.

Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliario (UCPD)

Funciones básicas:

- Atención integral a pacientes y familiares.
- Atención al duelo.
- Atención domiciliaria.
- Docencia en Cuidados Paliativos.
- Investigación en Cuidados Paliativos.
- Coordinación con Atención Primaria y recursos sociales.
- Cobertura 24 horas.

Organización de los Cuidados Paliativos en las islas no capitalinas:

- Unidad Funcional de Cuidados Paliativos (UFCO):

FUERTEVENTURA

Servicio de referencia hospitalario: Medicina Interna.

Funciones básicas:

- Atención integral a pacientes y familiares.

- Atención al duelo.
- Atención domiciliaria.
- Docencia en Cuidados Paliativos.
- Coordinación con Atención Primaria, recursos sociales municipales y asociaciones de pacientes.
- Cobertura 24 horas.

LANZAROTE

Servicios de referencia hospitalarios:

- Hospital Doctor José Molina Orosa de Lanzarote: Medicina Interna.
- H. General (Centro Concertado con titularidad del Cabildo Insular de Lanzarote): Geriatría-Medicina Interna

Funciones básicas:

- Atención integral a pacientes y familiares.
- Atención al duelo.
- Atención domiciliaria.
- Docencia en Cuidados Paliativos.
- Coordinación con Atención Primaria, recursos sociales municipales y asociaciones de pacientes.
- Cobertura 24 horas.

Organización en el resto de islas:

LA PALMA

- Población atendida y ámbito geográfico: isla de La Palma (para 74.506 TSI).
- El modelo organizativo se asemejará a las islas de Fuerteventura y Lanzarote.
- Pendiente definir referentes en Atención Primaria y Especializada.

LA GOMERA

- Población atendida y ámbito geográfico: isla de La Gomera (para 17.054 TSI).
- Servicio de referencia hospitalario: Medicina Interna. Se dispone de un internista y un neurólogo.
- Atención Primaria: enfermería de enlace asume labores específicas de soporte y coordinación Atención Primaria-Especializada, en gestión de ingresos, altas, apoyo a los profesionales, etc.

EL HIERRO

- Población atendida y ámbito geográfico: isla de El Hierro (para 8.984 TSI).
- Pendiente definir referentes en Atención Primaria (consultores de casos) y Especializada (los ingresos se producen en el área médica).

CANTABRIA

DESCRIPCION ORGANIZATIVA GENERAL

El programa de atención paliativa define el modelo de atención paliativa en Cantabria basado en las siguientes premisas generales:

La atención paliativa se planifica en torno a los dos ámbitos asistenciales del SCS (Atención Primaria y Atención Hospitalaria) al igual que con el resto de problemas de salud. Los dos ámbitos asistenciales prestan cuidados paliativos en distinto grado, tal y como se recoge en la gran mayoría de estrategias y programas.

Atención Primaria (AP)

- La red de AP se articula en 37 centros de salud y 120 consultorios locales.
- Cuando el paciente desea permanecer en la comunidad y el nivel de complejidad y el grado de estabilidad sintomática lo permite, la atención paliativa es responsabilidad de los Equipos de AP, como parte de su cartera de servicios.
- El médico de familia actúa como gestor y referente principal de casos, en corresponsabilidad con el resto de especialistas que intervienen a lo largo del proceso.
- Intervienen todos los profesionales del centro de salud: medicina, enfermería, trabajado social y fisioterapeutas.

Funciones básicas:

- Valoración de la situación del enfermo terminal y su entorno para detectar las necesidades tanto reales como potenciales.
- Seguimiento del enfermo terminal y su familia: Atención en las diferentes fases de la enfermedad. Coordinación de cuidados. Atención domiciliaria.
- Actividades de prevención dirigidas al enfermo, al cuidador principal y su familia
- Apoyo al cuidador y familia en las diferentes fases del duelo.
- Escucha activa y apoyo psicoemocional
- Coordinación con el Equipo especializado en situaciones de complejidad.

Atención Especializada

- La provisión de atención paliativa en situaciones de complejidad está a cargo de los Equipos Especializados de Atención Paliativa (EDAP)
- Se han creado de forma secuencial un EDAP de referencia para cada área de salud, ubicado en el hospital de área.
- Los EDAP son equipos multidisciplinares que intervienen a petición de los profesionales de referencia del paciente de forma complementaria, conjunta y coordinada.

Para desarrollar una atención adecuada al enfermo paliativo a lo largo de todo su proceso es imprescindible una buena coordinación y comunicación con los servicios de urgencias, para lo que se han establecido procedimientos para protocolizar actuaciones y dar respuesta coordinada a las situaciones urgentes implicando al servicio 061, SUAP y SUH.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina de Familia
- Medicina Interna
- Enfermería

Otros:

- Auxiliar administrativo
- Auxiliar de enfermería
- Psicología
- Trabajo social

Tabla 6-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Cantabria

DISPOSITIVO	MFYC	MED. INTERNA	ENFERM.	AUX. ADMTVO.	PSICOL.	T. SOCIAL	FISIO.	PASTORAL
EDAP	5	2	7	1	1	-	-	-
UCP	-	1,5	4	7	1	1	0,5	0,75

Año 2010

Tabla 6-2 Dispositivos Especificos en la atención de los cuidados paliativos en Cantabria

DISPOSITIVO	RECURSOS		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
	Propios	Concertado		
EDAP	3	-	Domicilio, consulta externa y hospitalización	Torrelavega y Reinoso: 161.147 Hab. Laredo: 92.566 Hab. Santander: 313.247 Hab.
UCP	-	1 25 camas	Hospitalario	Santander: 572.428 Hab.

Año 2010

DISPOSITIVOS

Equipo 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.

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 hospitalaria, 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.

En el caso del Hospital de Laredo y Sierrallana se engloban en las prestaciones del servicio de Medicina Interna.

Funciones básicas:

- Apoyo mixto en el proceso clínico asistencial, de forma complementaria, conjunta y coordinada con los profesionales de referencia tanto de los equipos de Atención Primaria como en el hospital, para obtener el control sintomático adecuado, 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.
- Atención al duelo.
- 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.

- No existen camas específicas de cuidados paliativos, aunque sí se dispone de una localización preferente en las unidades de hospitalización de Medicina Interna y Oncología.

Durante los años 2007 y 2008 han convivido tres tipos de dispositivos:

- 2 EDAP
- Hospital Laredo: cobertura área de Laredo
- Hospital Sierrallana: cobertura área de Torrelavega-Reinosa
- 1 ESAD: Cobertura área de Santander
- 1 Unidad Domiciliaria dependiente de la AECC: Cobertura área de Santander

Desde el año 2009, existen 3 EDAP en Cantabria, 1 por cada área de salud. En el EDAP de Santander se han integrado los profesionales del ESAD y la UCP domiciliaria dependiente de la AECC unificándose criterios de ingreso, actuación y evaluación.

Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)

Hospital Santa Clotilde de media y larga estancia dependiente de la Orden San Juan de Dios que dispone de una Unidad de Hospitalización para pacientes paliativos concertada con el Servicio Cántabro de Salud (SCS) desde el año 2003.

Funciones básicas:

- Paciente con enfermedad avanzada oncológica o no oncológica que precise control sintomático o que carezca de apoyo familiar para su manejo ambulatorio
- Prestaciones de cuidados paliativos con internamiento.
- Valoración multidimensional y abordaje interdisciplinar del paciente y su familia.

CASTILLA Y LEÓN

MECANISMOS GENERALES

La atención de cuidados paliativos en la Comunidad de Castilla y León sigue un sistema integral y coordinado, basado en la atención primaria como nivel principal de acceso y seguimiento, y cuenta con recursos asistenciales generales y específicos, tanto en atención primaria como en atención especializada.

La coordinación de los recursos asistenciales de cuidados paliativos depende de la Gerencia Regional de Salud. La mayor parte de los recursos son propios del Servicio Regional de Salud: todos los de atención primaria, los equipos de soporte de atención domiciliaria y la mayoría de las unidades hospitalarias de cuidados paliativos. En cambio la mayoría de los equipos domiciliarios de cuidados paliativos dependen de la Asociación Española contra el Cáncer, que cuenta con un convenio de colaboración entre esta institución y la Gerencia Regional de Salud. También existen centros concertados que prestan cuidados paliativos hospitalarios. En cada área de salud, la coordinación de recursos depende de la Gerencia de salud de Área.

En 2008 se ha elaborado la "Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2009-2012", que se encuentra actualmente en fase de tramitación administrativa para su aprobación por la Junta de Castilla y León y posterior publicación.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina de Familia
- Enfermería.

Otros:

- Psicólogo
- Auxiliar de Enfermería
- Trabajador social
- Auxiliar de administrativo

Tabla 7-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Castilla y León

DISPOSITIVOS	MEDICINA		ENFER.	AUX. ENF	PSICOL.	T. SOCIAL	AUX. ADMTVO.
	Tiempo Total	Tiempo Parcial	Tiempo Total	Tiempo Total	Tiempo Parcial	Tiempo Parcial	Tiempo Total
ESAD	4	-	4	1	-	-	-
ECPD	10	-	10	-	9	-	-
EHD	8	2	12	-	-	-	-
UHCP	20	-	65	76	8	8	7

Año 2009

Tabla 7-2 Dispositivos Específicos en la atención de los cuidados paliativos en Castilla y León

DISPOSITIVO	RECURSOS		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
	Propios	Concertado		
EAP	241	-	Centro de Salud y domiciliario	2.453.353 Hab. (100% de la población)
ESAD	2	-	Domiciliario	28% de la población: Área de salud de Burgos: 363.264 Hab. Área de Salud de León: 329.665 Hab.
UHCP	8 / 68 Camas	2 / 68 Camas	Hospitalario	2.453.353 Hab. (100% de la población)
ECPD	-	11	Domiciliario	1.349.344 Hab. (55% de la población)
UHD	5	-	Domiciliario	1.210.637 Hab. (49% población)

Año 2009

- Equipo de Atención Primaria (EAP)
- Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)
- Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos (UHCP)
- Equipo de Cuidados Paliativos Domiciliario (ECPD)
- Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD)

ATENCIÓN PRIMARIA

Equipo de Atención Primaria

Funciones básicas:

- Servicio de Atención al Enfermo Terminal:
- Presta asistencia a personas con enfermedad avanzada, progresiva e inevitable, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.
- La atención se presta tanto en consulta como en el domicilio del paciente, en función de su situación y necesidades. Incluye tratamiento médico de los problemas identificados (dolor, estreñimiento, insomnio, anorexia, ansiedad y/o depresión, etc.), cuidados de enfermería, así como seguimiento del paciente y su familia con visitas periódicas.
- Servicio de Atención al Cuidador Familiar en la Comunidad
- Destinado a prestar apoyo emocional, fomento de la autoayuda y participación de los cuidadores principales de la personal en situación terminal o de dependencia. El objetivo último es retrasar la institucionalización y evitar el abandono de la persona necesitada de cuidados.

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

Son equipos profesionales dedicados exclusivamente a la atención domiciliaria de cuidados paliativos, como elemento de apoyo a la labor de los profesionales de atención primaria.

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos (UHCP)

Atención a pacientes terminales en situación compleja aguda, en régimen de hospitalización.

En los centros concertados hay también hospitalización de media-larga estancia.

Equipo de Cuidados Paliativos Domiciliario (ECPD)

Cuidados paliativos especializados en el domicilio con una cobertura de la población eminentemente urbano de las 9 provincias de Castilla y León, en Salamanca hay un equipo de ámbito rural.

El equipo de Soria tiene dificultades de funcionamiento por falta de profesionales.

Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD)

Cuidados especializados en el domicilio, entre ellos, pero no preferentemente, los cuidados paliativos.

CASTILLA - LA MANCHA

El desarrollo y crecimiento de los servicios sanitarios en Castilla-La Mancha hace posible resolver y prolongar los cuidados en nuestro entorno en una magnitud superior a lo acontecido en tiempos previos. Un elevado porcentaje de estos enfermos presentan una “fase terminal” que precisan de cuidados paliativos centrados en el control de síntomas y sobre todo el mantenimiento de la calidad de vida.

Por tanto, cada vez es mayor el número de pacientes a los que se les da cobertura al verse afectados por el sufrimiento de una situación terminal ya sea en sí mismos o en sus familiares.

Las bases de la atención de los cuidados paliativos en Castilla-La Mancha, como en el resto de Comunidades, son la Atención integral e individualizada, la importancia del soporte emocional y la comunicación, el respeto de la protección y la dignidad y del principio de autonomía del paciente en situación terminal, la actitud activa y positiva en la realización de los cuidados y la mejora en el conocimientos, evaluación y tratamiento de los síntomas que aparecen en esta fase de la enfermedad.

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

Básicamente y de forma ineludible lo que se pretende, es cubrir las necesidades de las personas, asegurando la calidad de la asistencia, pero en el entorno de su preferencia, que no es otro mayoritariamente que su propio domicilio.

Por tanto el equipo de atención domiciliaria para cuidados paliativos es la base de la atención a enfermos terminales.

Con éste planteamiento se hace razonable pivotar selectivamente la asistencia en Atención Primaria, potenciando sus responsabilidades y conocimientos, además de asegurar la disponibilidad de grupos de expertos en materias de control de síntomas y cuidados psicosociales de apoyo, que se desarrollen en función de las necesidades existentes en cada área. Es importante recordar que los cuidados paliativos se realizan históricamente de forma normalizada dentro de todo el proceso de la enfermedad ya que están implícitos e incluidos en la propia asistencia sanitaria incluso con desarrollo específico en las coberturas sociosanitarias.

Por ello es importante destacar que los cuidados paliativos son un elemento cualitativo esencial del sistema de salud, la aplicación de los mismos es una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias, que deben fomentar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación, atención que debe basarse en los principios de equidad y cobertura de nuestra red sanitaria pública.

Si bien existen especialidades tales como oncología, radioterapia, medicina interna, geriatría, hematología, cirugía y urgencias, más susceptibles incluso con amplia experiencia para abordar este

tipo de atención, hay que concienciar y establecer puentes con todos los servicios hospitalarios y con la atención primaria, y entre estos niveles entre sí.

La tipología de pacientes que se deberían beneficiar son todos aquellos que presenten una enfermedad terminal son susceptibles de ser atendidos con criterios de cuidados paliativos. Lo que varía es la intensidad de intervención en función de la complejidad, intensidad y necesidades de cada persona y situación. Con éste planteamiento el diagnóstico pasa a un plano secundario o de comorbilidad predominando las necesidades relacionadas con la calidad de vida (síntomas físicos, emocionales, impacto social, espiritual), con pronóstico de vida limitado, a causa de cáncer, sida, enfermedades crónicas evolutivas, síndromes geriátricos, patología discapacitante de deterioro u otras patologías.

La atención en cuidados paliativos en nuestra comunidad se lleva haciendo históricamente de una forma racional a lo largo de todo el territorio, se realizaba básicamente de una forma no estructurada, ya que formaba parte del quehacer de todos los días, y solamente algunos sitios se ofertaba de forma reconocida individualmente. (Toledo: Hospital Virgen Valle 1989) (Albacete 1999).

Posteriormente con el concierto con la Asociación Española contra el Cáncer (2002), se añade una nueva opción específicamente dirigida y con recursos propios, lo cual genera una mayor equidad en la accesibilidad de los ciudadanos, aunque todavía insuficiente.

En el año 2008 se produce la integración del personal de la AECC y el proyecto de puesta en marcha del Plan Autonómico de Cuidados Paliativos (PACPCLM) Castilla -La Mancha. 2008, se pretende proyectar e impulsar la actividad y la atención global de los pacientes que precisen cuidados paliativos.

Todo en consonancia y continuidad con la Estrategia en Cuidados Paliativos la cual está enmarcada en el Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud, por supuesto entendiendo su adaptación a nuestro entorno.

Las medidas en desarrollo incluyen:

- Combinar la implantación de recursos específicos con medidas de adaptación de los recursos convencionales. Las medidas han de ser simultáneas en todos los ámbitos, promoviendo una concepción integral y sectorizada.
- Implantación de un equipo (corto plazo).
- Formación inicial del equipo (medio plazo).
- Formación básica pregrado (largo plazo).
- Mejora de los Recursos existentes:
 - Medidas comunes a todos los ámbitos.
 - Equipos de Atención Primaria.
 - Servicios Especiales de Urgencias.
 - Hospitales.
 - Centros residenciales.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina de Familia
- Enfermería

Tabla 8-1 Dispositivos específicos en la atención de los cuidados paliativos en Castilla –La Mancha

DISPOSITIVO	ALBACETE	CIUDAD REAL	MANCHA CENTRO	PUERTO LLANO	CUENCA	GUADA LAJARA	TOLEDO	TALAVERA DE LA REINA
ESAD	2	1	1	1	2	2	3	1
UHCP	1 11 camas	1 3 camas	1 2 camas	1 4 camas	1 2 camas	1	1 4 camas	1 2 camas

Año 2009

DISPOSITIVOS

Recursos específicos

- Equipo de Soporte o de Apoyo a Domicilio (ESAD)
- Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos (UHCP)

Aquellos equipos multidisciplinares con formación y dedicación específicas, y un volumen de nuevos enfermos anuales que garanticen experiencia y referencia.

En el ámbito de Atención Primaria, prestar la atención y cuidados se ha convertido en indicador prioritario de obligado cumplimiento en el contrato de Gestión del año 2009. Se va a monitorizar a través de la aplicación informática Turriano el número de pacientes en seguimiento.

Los circuitos y procesos de derivación deben aprovechar los recursos existentes incluso buscando encajar perfectamente en entornos sociosanitarios.

CATALUÑA

Cataluña tiene un sistema sanitario caracterizado por una provisión de servicios en la que coexisten centros de titularidad pública, junto a otros de titularidad privada pero que prestan servicios públicos mediante la concertación. La planificación sanitaria se realiza desde el Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña, a través de la Dirección General de Evaluación y Planificación y la compra, desde el CatSalut, órgano público comprador de servicios sanitarios.

La provisión pública de servicios se realiza mayoritariamente desde numerosas entidades concertadas de gestión privada, hecho que origina en el territorio catalán exista gran diversidad organizativa en los servicios sanitarios. La diversidad, tanto de proveedores como de fórmulas de gestión y la territorialización, como la expresión de su despliegue y la búsqueda de la proximidad a la población y al territorio, son características del modelo que le otorgan una flexibilidad y un dinamismo propio, con una reconocida capacidad para adaptarse a un entorno y a unas necesidades cambiantes y en constante evolución. No obstante esta concertación, el Instituto Catalán de la Salud, es una empresa pública y a la vez, es el mayor proveedor de servicios (80% de la atención primaria y 8 hospitales).

Una de las características diferenciales de Cataluña, es la existencia de una red específica sociosanitaria que no incluye la cartera de servicios sociales, que es competencia del Departamento de Acción Social y Ciudadanía.

En la comunidad de Cataluña la organización de los cuidados paliativos se planifica desde el Plan director sociosanitario, que es el instrumento de información, estudio y propuesta mediante el que el Departamento de Salud determina las líneas directrices para impulsar, planificar y coordinar las actuaciones a desarrollar en la atención a las personas que precisan de atención geriátrica, cuidados paliativos, o personas que padecen enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como a personas con otras enfermedades neurológicas que pueden cursar con discapacidad.

El modelo catalán se basa en la descentralización de la planificación en las 7 Regiones Sanitarias y los 37 Gobiernos Territoriales de Salud (GTS).

Actualmente, se está desarrollando un modelo de cuidados paliativos basado en Planes territoriales para la atención al final de la vida, orientados a la mejora en la integración, continuidad y coordinación de la atención paliativa.

A pesar de que la provisión específica de cuidados paliativos se incluye en la cartera de servicios sociosanitarios, la atención al final de la vida se realiza en toda la red sanitaria por parte de los servicios convencionales (red de atención primaria y red de atención hospitalaria).

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina de Familia
- Enfermería

Tabla 9-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Cataluña

DISPOSITIVO	MEDICINA		ENFERMERÍA		AUX. ENFERMERÍA		PSICOLOG.	T. SOCIAL	
	Tiempo		Tiempo		Tiempo		Tiempo	Tiempo	
	Total	Parcial	Total	Parcial	Total	Parcial	Parcial	Total	Parcial
UCP	36	18	180	35	180	70	35	-	35
MEP	64	32	320	65	320	130	65	-	65
UFISS-CP	23	-	23	-	-	-	-	-	23
UFISS-MIX	10	-	10	-	-	-	-	-	10
EAIA-CP	15	-	15	-	-	-	-	-	-
EAIA-POL	6	-	6	-	-	-	-	-	-
PADES	73	-	180	-	-	-	40	65	8
TOTAL	227	50	734	100	500	200	140	65	141

Año 2009

Tabla 9-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Cataluña

REGIÓN SANITARIA	CAMAS MEDIA ESTANCIA		UFISS		EAIA		PADES
	ME-CP	ME-P*	CP	MIX	CP	POL	
Alto Pirineo y Aran	0	39	0	0	0	0	3
Lérida	25	0	2	0	1	0	4
Tarragona	25	31	2	2	1	0	6
Tierras de Ebro	10	251	0	0	1	0	4
Gerona	30	120	1	1	1	4	7
Cataluña Central	44	51	1	3	2	0	7
Barcelona	224	376	17	4	9	2	42

- Unidad de media estancia de Cuidados Paliativos (UCP)
- Media Estancia Polivalentes (ME-P)
- Media Estancia Cuidados Paliativos (ME-CP)
- Unidad Funcional Interdisciplinaria sociosanitaria para Cuidados Paliativos (UFISS-CP)
- Unidad Funcional Interdisciplinaria sociosanitaria Mixta (UFISS-MIX)
- Equipo de Evaluación Integral Ambulatoria para Cuidados Paliativos (EAIA-CP)
- Equipo de Evaluación Integral Ambulatoria Polivalentes (EAIA-POL)
- Programa de Atención Domiciliaria Equipos de Soporte (PADES)

Tabla 9-3 Características de los dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Cataluña

DISPOSITIVO	RECURSO		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
	Propio	Concertado		
PADES	22	51	Domiciliario	Gobiernos Territoriales de Salud (GTS)
UFISS	8	25	Hospitalario	Gobiernos Territoriales de Salud (GTS)
EAIA	2	18	Ambulatoria	Gobiernos Territoriales de Salud (GTS)
UCP	4	23	Hospitalario	Gobiernos Territoriales de Salud (GTS)
MEP	-	30	Hospitalario	Gobiernos Territoriales de Salud (GTS)

Año 2009

ATENCIÓN PRIMARIA

La atención primaria de salud es la puerta de entrada al sistema público sanitario. El equipo de atención primaria (EAP) es el conjunto de profesionales sanitarios y no sanitarios que dirige y desarrolla sus actividades de atención al conjunto de la población del área básica de salud (ABS) a la que da cobertura. El EAP está formado por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, pediatras, auxiliares de enfermería y equipo administrativo. El médico y la enfermera son los profesionales de referencia para el ciudadano.

En este primer nivel de atención, el EAP ofrece una atención integral que incluye la atención y la prevención de enfermedades, la educación de hábitos saludables y la orientación en asistencia social, de forma integral y continuada, incluyendo la etapa de final de la vida.

Esta actividad se realiza en el centro de atención primaria (CAP) en los casos que la persona mantiene la capacidad para desplazarse. En los casos en que la persona con enfermedad avanzada y terminal no puede salir de su domicilio para ser atendido en el CAP, la persona es atendida en el domicilio por los profesionales de atención primaria, mediante la inclusión en el Programa de

Atención Domiciliaria de Atención Primaria (Programa ATDOM), en el que se contempla que uno de los perfiles incluidos en el programa es el paciente con enfermedad en fase avanzada y terminal.

Si el problema de salud requiere otras atenciones, el EAP deriva a los recursos y/o servicios asistenciales que se precisen. En el caso de la atención al final de la vida, es el equipo de atención primaria el que deriva, cuando las necesidades del paciente requieren una atención especializada, a los equipos específicos de cuidados paliativos, de forma consensuada entre el paciente y su familia y los diferentes profesionales del territorio.

El EAP cuenta con un equipo de soporte para la provisión de cuidados paliativos específicos en el domicilio: el Equipo PADES, que aunque es un recurso sociosanitario su campo de actuación es la Atención domiciliaria.

ATENCIÓN HOSPITALARIA

En los hospitales de agudos de la red sanitaria catalana, la atención paliativa se ofrece en los diferentes servicios médicos. La atención paliativa se contrata mediante el contrato general de los hospitales y son estos los que, hasta el momento, gestionan su centro para garantizarla. Actualmente se dispone de información de 5 hospitales que informan como unidad de CP en agudos (a través de CMBD):

Región Sanitaria Barcelona

- Hospital de L'Esperit Sant
- Hospital Parc Taulí de Sabadell
- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
- Instituto Catalán de Ontología

Región Sanitaria de Tarragona

- Hospital Universitario Sant Joan de Reus

En los hospitales se cuenta con equipos de soporte hospitalario para la provisión de cuidados paliativos específicos: las UFISS, que aunque son recursos sociosanitarios, su campo de actuación es el de la atención hospitalaria.

ATENCIÓN SOCIO SANITARIA

Equipos sociosanitarios de valoración y soporte en el domicilio:

Programa de atención domiciliaria equipos de soporte (PADES)

Funciones básicas:

- Elemento de soporte a los profesionales de atención primaria y de las unidades básicas de asistencia social, en el ámbito de la geriatría, de las demencias y otras enfermedades neurológicas que pueden cursar con discapacidad y de los cuidados paliativos, en aquellas

situaciones complejas atendidas en el domicilio, que se benefician de la interdisciplinariedad y la especialización.

- Atención directa especializada a pacientes y sus familiares en el domicilio, y a petición de los profesionales de atención primaria sanitaria y social y de común acuerdo con ellos.
- Actividades de docencia y sensibilización a profesionales de atención primaria.
- Servir de conexión entre los diferentes recursos asistenciales en la gestión de casos complejos
- Coordinación de recursos entre niveles asistenciales.

Unidad funcional interdisciplinaria sociosanitaria (UFISS)

Funciones básicas:

- Soporte a diferentes servicios del hospital de agudos en la valoración y control de los grupos de pacientes diana, y también, en algunos casos, de pacientes derivados desde la atención primaria de salud.
- Atención directa al paciente y su familia.
- Coordinación de recursos entre niveles asistenciales
- Docencia a otros profesionales del hospital.

UFISS de cuidados paliativos (UFISS-CP) son unidades de atención de personas en situación avanzada o terminal ingresados en hospitales de agudos y pacientes que vienen derivados de la atención primaria de salud.

UFISS mixtas (UFISS- MIX) son unidades que se encuentran en hospitales de menor complejidad y combinan la atención a enfermos geriátricos y terminales.

SERVICIOS SOCIO SANITARIOS DE ATENCIÓN DIURNA AMBULATORIA:

Unidad de diagnóstico y seguimiento: *Equipo de Evaluación Integral Ambulatoria (EAIA)*

Funciones básicas:

- Consulta de evaluación y seguimiento, que consiste en la valoración y seguimiento especializado, realizado por un médico o psicólogo especialista, según del motivo de consulta.
- Evaluación multidisciplinaria, que consiste en la valoración de las funciones físicas, cognitivas y sociales del paciente y que es realizada por un equipo multidisciplinar.
- Actividades de docencia y sensibilización a otros profesionales del centro hospitalario o sociosanitario en el que se encuentran
- Coordinación de recursos entre niveles asistenciales.

EAIA de cuidados paliativos, tienen como objetivo la evaluación, diagnóstico y seguimiento de pacientes, en la actualidad, mayoritariamente, con diagnóstico cáncer.

EAIA polivalentes, realizan la misma actividad pero dirigida tanto a pacientes geriátricos como en fase terminal.

SERVICIOS SOCIOSANITARIOS DE HOSPITALIZACIÓN

La atención hospitalaria constituye el segundo nivel de atención sanitaria. Este tipo de atención se provee en situaciones en que las necesidades que presenta el paciente no pueden ser cubiertas a nivel de atención primaria por su intensidad, complejidad y/o falta de recursos.

Los ingresos hospitalarios se realizan por derivación del médico de cabecera o del pediatra o por decisión propia del paciente, en el caso de tener una urgencia grave de salud.

Unidad de media estancia -cuidados paliativos (UCP)

Funciones básicas:

- Tratamiento paliativo y de confort a personas con enfermedades avanzadas y en fase terminal, tanto oncológicas como no oncológicas.
- Control de síntomas y el soporte emocional al enfermo y a sus familiares
- Actividades de docencia y sensibilización a otros servicios del centro hospitalario o sociosanitario en el que se encuentran.

Unidad de media estancia polivalente (ME-P).

Funciones básicas:

- Ubicadas en territorios en los que el número de habitantes no justifica unidades específicas. no pueden realizar atención paliativa de manera exclusiva. Este tipo de unidades pueden estar en centros sociosanitarios o en unidades sociosanitarias de hospitales de agudos. La utilización para procesos de atención paliativa de los recursos de MEP es del 40%, cifra que se mantiene estable en el tiempo, en la actividad de este tipo de recursos.
- Atención directa a pacientes y sus familiares
- Actividades de docencia y sensibilización a otros servicios del centro hospitalario o sociosanitario en el que se encuentran.

COMUNIDAD VALENCIANA

La Asistencia Sanitaria de la Comunidad Valenciana se estructura en departamentos de salud, dependientes de la Agencia Valenciana de Salud, de la Conselleria de Sanidad. En cada departamento existe una gerencia única, responsable de la atención sanitaria, tanto a nivel de atención primaria como hospitalaria.

El conjunto del departamento de salud, tal como recoge el DECRETO 74 /2007, de 18 de mayo, del Consell, por el que se aprueba el Reglamento sobre estructura, organización y funcionamiento de la atención sanitaria en la Comunitat Valenciana y el Plan Estratégico de la Agencia Valenciana de Salud, proporcionará a todos los pacientes una atención integral, de calidad y coordinada entre los distintos dispositivos asistenciales.

La Atención Primaria contempla en su cartera de servicios explícitamente la atención al enfermo susceptible de cuidados paliativos.

El recurso básico para la atención de pacientes con enfermedad avanzada al final de la vida es el Equipo de Atención Primaria (EAP), que prestan atención ambulatoria y domiciliaria a estos pacientes en situación de baja complejidad.

Si la complejidad aumenta se puede recurrir a la Unidad de Hospitalización a Domicilio que es el Equipo de Soporte Domiciliario (ED) para cuidados paliativos en la C. Valenciana, que tras valoración conjunta se decide el plan terapéutico. Desde Atención Primaria también se cuenta como equipos de apoyo, con las Unidades de Salud Mental para valoración e intervención tanto de pacientes como de familiares por necesidades de psicológicas.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina de Familia
- Enfermería
- Auxiliar de Enfermería
- Psicología
- Trabajador social: en el caso de los ED que no tienen trabajador social propio, recurren a los trabajadores sociales del hospital o de los equipos de atención primaria, donde se ubica el domicilio del paciente, para evaluar y atender las necesidades sociales de los pacientes susceptibles de cuidados paliativos que atienden.

Otros:

- Fisioterapeutas
- Apoyo espiritual

Tabla 10-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en la Comunidad Valenciana

DISPOSITIVO	MEDICINA		ENFERMERÍA		AUX. ENFERM.		PSICOL.	T. SOCIAL
	Tiempo		Tiempo		Tiempo		Tiempo	Tiempo
	Total	Parcial	Total	Parcial	Total	Parcial	Parcial	Parcial
ED	-	83	-	166	--	21	5	3
UCP	12	1	51	-	60	-	6	8

Año 2009

Tabla 10-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en la Comunidad Valenciana

DISPOSITIVO	CAMAS	RECURSO		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
		Propio	Concertado		
PMAD	1.237	2	-	Domiciliario y Hospitalario	-
ED	-	23	1 (AECC)	Domicilio	83%
UCP	106	6	-	Hospitalario	Cobertura extradepartamental 100%

Año 2009

Programa de Mejora de Atención Domiciliaria (PMAD)

Funciones básicas:

- El perfil de pacientes que gestiona el programa es enfermedad avanzada y al final de la vida, enfermos crónicos evolucionados y ancianos pluripatológicos.
- Programa piloto formado por Enfermeras de Enlace ubicadas en el ámbito Hospitalario encargadas de identificar los pacientes en el Hospital-UHD y derivarlos a las Enfermeras de Gestión Comunitaria ubicadas en los Centros de Salud del Departamento para su seguimiento.

Equipo de soporte Domiciliario (ED)

Funciones básicas:

- Valoración y Atención integral de los pacientes paliativos complejos con enfermedad en fase avanzada y a sus familiares, adaptada a su situación y basada en las mejores prácticas y evidencias científicas en régimen de hospital a domicilio

- Interconsulta para valoración y orientación terapéutica paliativa intrahospitalaria. Tres UHD (Clínico, Denia y Vilajoyosa) desarrollan además funciones de consultas externa
- Atención telefónica
- Coordinación con atención primaria para la atención de pacientes con enfermedad avanzada , ejerciendo la función de equipo de soporte domiciliario
- Docencia
- Investigación en cuidados paliativos.

Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)

Funciones básicas:

- Control y tratamiento de síntomas incapacitantes.
- Información y comunicación continua, veraz y no traumática.
- Apoyo emocional-psicológico, social y espiritual al paciente y la familia
- Control del duelo.
- Cuidados y tratamientos médicos y psicológicos, así como el apoyo espiritual, destinados a mejorar el confort del enfermo, cualquiera que sea su diagnóstico, cuando un tratamiento curativo es imposible.
- Coordinación y soporte con/de otros recursos asistenciales sanitarios y/o sociales
- Docencia e investigación

EXTREMADURA

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina de Familia
- Enfermería

Otros:

- Plazas de psicología
- Trabajo Social
- Auxiliar Administrativo

Tabla 11-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Extremadura

DISPOSITIVO	MEDICINA	ENFERMERÍA	PSICOLOGÍA	TRABAJO SOCIAL	AUX. ADMTVO.
ECP	18	18	7	2	2

Año 2010

Tabla 11-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Extremadura

DISPOSITIVO	RECURSO		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
	Propio	Concertado		
ECP	8 / 13 camas	-	Domiciliario y Hospitalario	TSI: 1.090.866

Año 2010

Para la provisión de los Cuidados Paliativos se identifican básicamente dos tipos de recursos específicos, que pueden ser ordenados en función de su complejidad en cuanto a composición y estructura necesaria (ambos tipos no son excluyentes):

Equipo de soporte de Cuidados Paliativos (ECP)

- 1 Oficina central del programa regional de cuidados paliativos
- 1 Observatorio regional de cuidados paliativos
- 1 Coordinación central del Plan de Voluntariado
- 8 Equipos de cuidados paliativos
- 1 Equipo Psico-Social (Fundación La Caixa)

Funciones básicas:

- Registro de casos derivados. Identificación de los casos según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad. Identificación de los factores de complejidad que han provocado la derivación del caso.
- Plan consensuado con Atención Primaria (siempre) y Especializada (cuando fuera preciso).
- Coordinación con el resto de dispositivos asistenciales implicados en la atención.
- Docencia en niveles básico, intermedio y avanzado.
- Seguimiento intenso de los casos.
- Evaluación y control de síntomas complejos en el hospital y en la comunidad (mediante asesorías, consultas, interconsultas hospitalarias, visitas hospitalarias a cargo propio o visitas domiciliarias), utilizando todos aquellos procedimientos diagnósticos necesarios, e indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas.
- Incorporación de un Equipo Psico-Social en dos Centros de Atención a la Dependencia en la Ciudad de Cáceres como proyecto piloto y con la idea de generalizar equipos psico-sociales en Centros de media-larga estancia del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y ayuda a la Dependencia (SEPAD)
- Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
- Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador principal.
- Investigación (local y/o multicéntrica).
- Revisión de la mejor evidencia científica disponible.
- Elaboración y actualización de guías clínicas.

Funciones de soporte domiciliario:

- Apoyo y asesoría a los profesionales de Atención Primaria de Salud en el proceso de atención a las personas en situación de terminalidad.
- Interconsulta y asistencia directa mediante la evaluación del enfermo y la familia y diseño de la estrategia terapéutica más adecuada junto con el profesional responsable del paciente, cuando éste solicite su intervención y el paciente cumpla los criterios establecidos.
- Promoción de la formación para la autonomía de los profesionales de primaria en la aproximación y actuaciones paliativas.
- Apoyo en la realización de determinadas técnicas en el domicilio.
- Coordinación entre niveles asistenciales, siendo vehículo de información eficaz y de esta forma, asegurando la continuidad en los cuidados.
- Coordinación con los recursos sociales.
- Soporte en la formación de los profesionales de Atención Primaria de salud, potenciando su tarea formativa basada en problemas, adaptándose a las necesidades de formación de estos profesionales y haciendo de las visitas conjuntas una labor de tutorización.
- Ser motores y apoyo en la investigación sobre aspectos del programa.
- Apoyo a los profesionales de Atención Primaria en las actividades centradas en la comunidad relacionadas con el programa.

Funciones de soporte hospitalario:

- Apoyo a los profesionales de Atención Especializada en el proceso de atención a las personas en situación de terminalidad.
- Interconsulta mediante la evaluación del enfermo, la familia y diseño de la estrategia terapéutica más adecuada, junto con el profesional responsable de la atención de los distintos servicios cuando se solicite su intervención.
- En su caso, gestión directa de los pacientes mediante ingresos hospitalarios a cargo propio.
- Apoyo en la realización de determinadas técnicas y aproximación adecuada al caso, mediante la asesoría y difusión de las actuaciones paliativas apropiadas.
- Coordinación entre niveles asistenciales, siendo vehículo de información eficaz y de esta forma, asegurando la continuidad en los cuidados.
- Coordinación con los recursos sociales.
- Soporte en la docencia de los profesionales de Atención Especializada, potenciando su tarea de formación basada en problemas, adaptándose a las necesidades formativas de estos profesionales, realizando sesiones clínicas y haciendo de las visitas conjuntas una labor de tutorización.
- Ser motores y apoyo en la investigación sobre aspectos del programa.

Unidad de cuidados paliativos

Son equipos completos de profesionales, con disponibilidad de camas propias para enfermos que así lo requieran. El ambiente, estructuración de la planta, y entrenamiento y vocación del personal, ha de ser también específico.

Por la propia filosofía de los cuidados requeridos, su entorno debe ser distinto de un hospital de agudos. Puede acoger a pacientes en fase terminal que requieran estar ingresados por su inestabilidad e imposibilidad de seguimiento domiciliario o en centros socio-sanitarios adecuados.

En el momento actual no disponemos en Extremadura de Unidades Específicas Hospitalarias de Cuidados Paliativos, si bien, en todos los Hospitales de nuestra región, los pacientes terminales pueden ser ingresados a cargo de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos mediante un código específico de internamiento con 6 camas en Badajoz y al menos 1 en cada hospital de nuestra comunidad.

Servicios de urgencias y emergencias (112)

- Colaboran con los anteriores dispositivos.
- Asegurar la formación y la concienciación de estos profesionales en los Cuidados Paliativos.
- Existe un servicio de asesoramiento telefónico específico de cuidados paliativos, dirigido a profesionales de los Servicios de Urgencias Hospitalarias, Punto de Atención Continuada en los Centros de Salud y Servicio de Emergencias 112, con horario de 15.00h-8.00h los días laborables y 24 los fines de semana y festivos, con el objetivo de garantizar una atención continuada a pacientes terminales y sus familias.
- Coordinación con el resto de dispositivos de atención, de tal forma que presten un servicio fundamental en la atención a las urgencias paliativas, notificación de pacientes que no están cubiertos por el programa y facilitar los trámites en la defunción de los pacientes.

GALICIA

INFORMACIÓN GENERAL

- El 26 de abril del año 2006 se presentó el documento Plan Galego de Cuidados Paliativos del Servizo Galego de Saude, que fue implantado en julio de ese mismo año. Hoy es impulsado desde la Subdirección General de Planificación y Ordenación Asistencial de la Dirección de Asistencia Sanitaria.
- Para la elaboración del documento se formó un Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos formado por profesionales de atención primaria, hospitales y Servicios Centrales. Este grupo participó además en el desarrollo de las primeras fases de implantación.
- El 4 de noviembre de 2010 se publicó en el Diario Oficial de Galicia el Decreto 181/2010, de 21 de octubre, por el que se crea la Comisión Gallega de Cuidados Paliativos.
- La creación de Comités Técnico Asistenciales de C. Paliativos en cada Área, con participación de A. Primaria y Hospitalaria, colabora en la formación e implantación de los cuidados adaptados a las necesidades locales.
- La implicación de Atención Primaria en el plan de C. Paliativos se concreta en la atención directa de los profesionales a alrededor del 80 % de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos y a sus familias, así como en el papel de los Referentes de Atención Primaria y de directivos, que participan en los Comités Técnico Asistenciales de Área.
- Los dispositivos hospitalarios que se dedican especialmente a los cuidados paliativos son la Unidad de C. Paliativos (UCP), el Equipo de Soporte de C. Paliativos (ESCP) y la Unidad de Hospitalización a Domicilio (HADO). Además, todos los servicios hospitalarios aportan el enfoque paliativo a los pacientes que lo necesitan y a sus familias.

Tabla 12-1 Dispositivos específicos en la atención de los cuidados paliativos en Galicia

DISPOSITIVO	RECURSOS		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
	Propios	Concertados		
ESCP	6	-	Hospital y domicilio	304.671 Hab.
UCP	8 / 121 camas	-	Hospital	2.347.420 Hab.
HADO	10	1	Domicilio	1.761.248 Hab.
EAP	142 (399 Unidades de AP)	-	Comunidad	2.781.810 Hab.

Año 2010

DISPOSITIVOS

Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP)

Recursos humanos:

- Los 6 Equipos de Soporte están formados por un médico y una enfermera. Algunos tienen apoyo de un psicólogo clínico y comparten otros recursos del hospital, como trabajador social.
- Tienen horario de lunes a viernes de 8 a 15 h. Excepcionalmente, los profesionales del ESCP de Verín no tienen actividad exclusiva. El ESCP de O Salnés cubre también tardes de lunes a viernes y sábados por la mañana al compartir personal de enfermería con HADO.

Funciones básicas:

- Dependencia funcional de la dirección del centro.
- Formación y colaboración en investigación
- Actividad asistencial mixta a través de:
 - Consultas externas
 - Consulta telefónica
 - Atención compartida de pacientes hospitalizados
 - Coordinación con Atención Primaria de la zona
 - Participación en Comités Técnico Asistenciales de Área

Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)

Recursos humanos:

- Las unidades tienen un tamaño variable, algunas son independientes y otras dependen funcionalmente de otro servicio con el que comparten personal de enfermería. Por este motivo se hace difícil una estimación del nº total de profesionales implicados (médicos, personal de enfermería y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería). Todas las UCP disponen de un profesional de Psicología y Trabajo Social con distinta dedicación.
- A las 7 Unidades hospitalarias se han unido 4 camas en el Hospital de O Salnés cuyo responsable médico es el del Equipo de Soporte.
- Tienen horario de atención 24 h, aunque muchas no tienen médico de presencia física continua y las guardias las cubren con la participación de profesionales de otras especialidades.

Funciones básicas:

- Asistencia integral a pacientes con Enfermedad avanzada y compleja.
- Docencia e investigación en C. Paliativos.
- Formación
- Actividad asistencial mixta a través de:
 - Consultas externas
 - Consulta telefónica
 - Atención compartida de pacientes hospitalizados
 - Coordinación con Atención Primaria de la zona

Unidad de Hospitalización a Domicilio (HADO)

Recursos humanos:

- Las 10 Unidades de HADO están formadas, al menos, por un equipo de un médico y dos enfermeras, aunque la mayoría cuentan con varios equipos. En total son unos 70 profesionales.
- La mayoría de las unidades tienen horario de lunes a viernes de 8 a 15 h aunque algunas extienden su horario a las tardes de lunes a viernes y los sábados por la mañana. Hay una unidad dependiente de un hospital concertado que tiene jornada partida.

Funciones básicas:

- Formación y colaboración en investigación
- Actividad asistencial domiciliaria a través de:
 - Consulta telefónica
 - Atención de pacientes en el domicilio
 - Coordinación con Atención Primaria de la zona

OTROS DISPOSITIVOS

- Una Unidad de Atención Domiciliaria de la AECC en Vigo.
- Una Unidad de Atención Domiciliaria del Centro Oncológico de Galicia en A Coruña.
- Profesionales de Atención Primaria. 90 de ellos referentes de cuidados paliativos (médicos, enfermeras, trabajadores sociales).
- Dispositivos Hospitalarios convencionales.

COMUNIDAD DE MADRID

La población a la que va dirigida este Plan de Cuidados Paliativos la constituyen aquellos pacientes con una enfermedad terminal, independientemente de la patología que la origine, con un pronóstico de vida limitado (habitualmente inferior a 6 meses) y sus familias; que presentan un patrón de alta necesidad y demanda de atención definido por el momento de la enfermedad, y con una evolución oscilante con frecuentes crisis de necesidad.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Médicos
- Enfermeras

Otros:

- Psicólogo
- Trabajador social
- Auxiliares de enfermería
- Auxiliares administrativos
- Voluntarios

Tabla 13-1 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid

DISPOSITIVO	MEDICINA	ENFERM.	AUX. ENFERM.	PSICOLOG.	T. SOCIAL	AUX. ADMTVO.
ESH	22	26	-	5	1	10
ESAD	26	26	11	-	-	10
UCP	6	28	-	-	-	-
UCP	Propios	7	35	44	4	4
MyLE	Concertados	15	36	57	5	5
UCPD AECC	6	6	-	5	5	5
UCPP	2	4	-	1	1	1

Año 2009

- Equipo de Soporte Hospitalario (ESH)
- Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)
- Unidad de Camas Paliativas (UCP)
- Unidad de Camas de Paliativos en Unidades de Media y Larga Estancia (UCPMLE)

- Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios (UCPD)
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)

Tabla 13-2 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid

ÁREA	RECURSOS HUMANOS ESAD			
	Medicina	Enfermería	Aux. Enfermería	Aux. Administrativo
ÁREA I	3	3	1	1
ÁREA II	2	2	1	1
ÁREA III	2	2	1	1
ÁREA IV	3	3	1	1
ÁREA V	2	2	1	1
ÁREA VI	2	2	1	1
ÁREA VII	3	3	1	1
ÁREA VIII	2	2	1	1
ÁREA IX	2	2	1	1
ÁREA X	2	2	1	1
ÁREA XI	3	3	1	0

Fuente: Base de datos de Cuidados Paliativos de la CAM - 2009

Tabla 13-3 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid

DISPOSITIVO	RECURSOS		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE POBLACIÓN TSI
	Propios	Concertados		
ESH	11	-	Hospitalario	100%
ESAD	11	-	Domiciliario	100%
UCP	4	-	Consultas externas Hospitalización y Hospital de día	-
UCP MyLE	4	6	Hospitalario	-
UCPD AECC	-	6	Domiciliario	-
UCPP	1	-	Hospitalario	-

Año 2009

ATENCIÓN PRIMARIA

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

Funciones básicas:

- La valoración con junta con el EAP en la atención a los pacientes terminales e inmovilizados complejos o que presenten limitación funcional, y de los pacientes susceptibles de atención.
- El apoyo y asesoría a los profesionales de AP para la atención domiciliaria de pacientes terminales.
- Promover y facilitar la coordinación entre el hospital de referencia y la atención primaria.
- La información y educación sanitaria de los pacientes así como de cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.
- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
- La participación en programas de formación específica.
- El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.

Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios (UCPD) de la AECC

Funciones básicas:

- En colaboración con los ESAD y con los EAP en la prestación de los cuidados paliativos, en las áreas en las que existan.
- La coordinación con las unidades y equipos especializados así como con los recursos específicos hospitalarios de cuidados paliativos a través del Responsable de Cuidados Paliativos de AP.
- La valoración conjunta con el equipo de atención primaria, y de pacientes susceptibles de atención.
- El apoyo y asesoría a los profesionales de AP para la atención domiciliaria de pacientes terminales.
- La intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el EAP responsable.
- La información y educación sanitaria de los pacientes así como de cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.
- La participación en programas de formación específica.
- El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Prestan atención directa a los pacientes con enfermedad terminal y alta complejidad. Desarrollan sus funciones y actividades en coordinación con los servicios asistenciales especializados.

En función de la demanda asistencial y del patrón de complejidad de los pacientes, los médicos de la unidad serán especialistas en oncología, geriatría, medicina interna u otros profesionales con la formación y experiencia adecuadas. El responsable de la unidad se designará en función de estos criterios asistenciales.

Existen 2 clases de equipos en este nivel:

- Unidades de Camas Paliativas
- Equipos de Soporte Hospitalario

Sus características básicas son las siguientes:

- Unidad de referencia para una o más Áreas de Salud, en función de las características demográficas y del patrón de morbimortalidad de las mismas.
- Unidad hospitalaria destinada a prestar atención sanitaria a pacientes de máxima complejidad.
- Se sitúa en un hospital de referencia que debe disponer de los servicios necesarios para atender a este tipo de pacientes. Por ello el centro deberá contar con: oncología médica, oncología radioterápica, radiología intervencionista, nutrición, cirugía, traumatología, unidad de dolor, medicina nuclear, etc.

Unidad de Camas Paliativas (UCP)

Funciones básicas:

- La atención directa a enfermos agudos de alta/máxima complejidad
- La coordinación con los servicios hospitalarios y con otros niveles asistenciales.
- Hospitalización con las adecuadas garantías de intimidad y confort del paciente y la presencia permanente de la familia, con una estancia media de 15 días, no superando los 18 días.
- El desarrollo de actividades de formación e información del paciente y de sus familiares, prevención de la claudicación y del duelo complicado para los cuidadores y los familiares.
- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
- La participación en programas de formación específica.
- El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.

Unidad de Camas de Paliativos en Unidades de Media y Larga Estancia (UCPMLE)

Funciones básicas:

- Elemento o unidad de referencia para una o más Áreas de Salud, en función de las características demográficas y del patrón de morbimortalidad de las mismas.
- Prestan cuidados paliativos a pacientes con enfermedad terminal de complejidad baja o media y cuando las circunstancias del entorno familiar imposibilitan su atención domiciliaria
- Disponen de camas específicas para la atención a este tipo de pacientes, con las necesarias garantías de confort e intimidad y, en su caso, facilitan la presencia permanente de la familia.
- La estancia media en la unidad es superior a 18-20 días

Equipo de Soporte Hospitalario (ESH)

Funciones básicas:

- Facilitar la asistencia integral que requieren los enfermos en situación avanzada terminal y sus familias, interviniendo en el proceso de atención continuada que precisan, en un Sistema Integral de Cuidados Paliativos.

- Garantizar que los pacientes hospitalizados, subsidiarios de recibir cuidados paliativos (CP), tengan la posibilidad de ser valorados por el ESH.
- Garantizar el derecho de autonomía de los pacientes y, en consonancia con sus principios, el respeto a su decisión de ser incluidos o no en el Programa.
- Asegurar el abordaje de las necesidades del paciente y la familia mediante la intervención del ESH.
- Optimizar el uso de recursos de CP, tanto públicos como concertados, utilizando el más adecuado a la situación y deseo del paciente.
- Garantizar la continuidad asistencial en todos los niveles de atención mediante una coordinación fluida y eficaz.
- Impulsar la mejora de la atención paliativa general a los pacientes subsidiarios de recibirla, en los servicios hospitalarios en que se encuentren.
- Participar activamente en la elaboración, y en su caso aplicación y difusión, de las guías de práctica clínica que se realicen a iniciativa de las instancias competentes.
- Elaborar protocolos de actuación conjuntos con los servicios hospitalarios con mayor prevalencia de pacientes con enfermedades avanzadas terminales, consensuando con los profesionales el contenido y desarrollo de los mismos, incluyendo los criterios de entrada y salida.
- Potenciar la formación y la investigación en el ESH en todos los ámbitos de los CP

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UPP)

Funciones básicas:

- Proporcionar al niño en situación terminal y a sus familias los mejores cuidados para poder aceptar, asumir y vivir el hecho de la muerte de la forma más humana y digna posible.
- Mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación Terminal o con una enfermedad de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral y personalizada, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía.
- Atención telefónica 24 horas al día
- Atención a los fallecimientos
- Asistencia a funerales
- Cuidados de respiro para la familia
- Visitas a domicilio que no se puedan realizar en horario laboral
- Atención directa en el lugar donde esté ubicado el paciente
- Asesoramiento en la toma de decisiones y adecuación de las medidas de diagnóstico, monitorización y tratamiento a los objetivos terapéuticos de cada paciente.
- Diagnóstico, monitorización y tratamiento a los objetivos terapéuticos de cada paciente.

REGIÓN DE MURCIA

MODELO DE PROVISIÓN DE SERVICIOS

El mapa sanitario de la Región de Murcia se organiza a través de 9 Áreas Sanitarias. Cada área sanitaria dispone de una Gerencia que gestiona la totalidad de los recursos sanitarios públicos de su área respectiva, estando integrada Atención Primaria, Especializada, y Salud Mental.

El modelo asistencial de los Cuidados Paliativos se centra en una estructura de soporte en toda la región basada en equipos específicos de atención tanto domiciliaria como hospitalaria.

La asistencia básica de estos pacientes depende de los Equipos de Atención Primaria (EAP) en todas las Áreas de Salud de la Comunidad Autónoma de Murcia, siendo apoyados en esta tarea por los equipos de soporte de atención domiciliaria para la prestación de cuidados paliativos (ESAD), y la existencia en todos los hospitales de referencia de unidades específicas de cuidados paliativos (ESAH), basados en unidades funcionales con una enfermera gestora de casos y un médico responsable en cada uno de ellos. El perfil de los profesionales de dichos equipos específicos, se orienta a un modelo integral de atención biopsicosocial con una formación previa avanzada en cuidados paliativos en todos los casos.

Una de las condiciones indispensables para el funcionamiento del modelo es asegurar la interconexión entre los diferentes profesionales, servicios y niveles asistenciales que garantice la coordinación y fluidez en la "ida y venida" del enfermo y de la información clínica disponible, en un marco de complementariedad de actuaciones.

Se trata, en definitiva, de una propuesta organizativa que responde a un esfuerzo para acomodar las estructuras asistenciales a las necesidades del paciente en situación de enfermedad terminal, basada en la convergencia y optimización de todos los recursos con un modelo de atención que favorece la integración de niveles asistenciales y la coordinación, de los profesionales de Atención Primaria y de Atención Especializada, a lo largo de todo el proceso.

La atención está dirigida a aquellos pacientes con una enfermedad terminal, independientemente de la patología que la origine, con un pronóstico de vida limitado (habitualmente inferior a 6 meses) y sus familias; que presentan un patrón de alta necesidad y demanda de atención definido por el momento de la enfermedad, y con una evolución oscilante con frecuentes crisis de necesidad.

La inclusión de los pacientes en cuidados paliativos se establecerá por el médico responsable del proceso asistencial (oncólogo, internista, geriatra, médico de familia...) considerando su situación y evolución clínica y una vez superadas las alternativas terapéuticas.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina
- Enfermería
- Auxiliar de Enfermería

Tabla 14-1 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en la Región de Murcia

DISPOSITIVO	MEDICINA		ENFERMERÍA		AUX. ENFERMERÍA	
	Tiempo		Tiempo		Tiempo	
	Total	Parcial	Total	Parcial	Total	Parcial
ESAD	15	0	15	0	8	0
ESAH	2	5	7	3	0	0

Año 2011

Tabla 14-2 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en la Región de Murcia

ÁREA	ESAD			ESAH	
	Medicina	Enferm.	Aux. Enferm.	Medicina	Enferm.
ÁREA I Murcia Oeste	2	2	1	1	1
ÁREA II Cartagena	3	3	1	1	2
ÁREA III Lorca	2	2	1	1	1
ÁREA IV Noroeste	1	1	1	1	1
ÁREA V Altiplano	1	1	1	1	1
ÁREA VI Vega Media del Segura	2	2	0	1	1
ÁREA VII Murcia Este	2	2	1	1	1
ÁREA VIII Mar Menor	1	1	0	0	1
ÁREA IX Vega Alta del Segura	1	1	1	0	1
TOTAL	15	15	8	7	10

Año 2011

Tabla 14-3 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en la Región de Murcia

DISPOSITIVO	RECURSOS PROPIOS	ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
ESAD	Todos	Domiciliario	100%
ESAH	Todos	Hospitalario	100%

Año 2011

Equipo de Atención Primaria (EAP)

La atención primaria es el nivel básico en la provisión de atención al paciente con enfermedad terminal. Es el gestor y coordinador de la atención y proporciona continuidad y longitudinalidad en estos cuidados. Facilita el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales necesarios en el domicilio del paciente. Presta apoyo a la familia mediante la formación e información y contribuye a mejorar el autocuidado tanto del enfermo como del cuidador.

Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP)

Esta integrado por equipos multidisciplinares formado por médicos, enfermeras y auxiliares de clínica con entrenamiento y formación en la atención al paciente con enfermedad progresiva e incurable y su familia con el propósito de mejorar la calidad de vida de éstos. Para ello trabajan de forma coordinada en los diferentes niveles asistenciales y desempeñan su función en el ámbito domiciliario (ESAD) y hospitalario (ESAH) proporcionando soporte y apoyo a los profesionales que realizan el seguimiento del paciente.

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

Su misión básica es apoyar, colaborar y dar soporte a los profesionales de AP en la atención integral y continuada de pacientes terminales e inmovilizados complejos o que presenten limitación funcional incluyendo a sus familias y/o cuidadores. Su ámbito de actuación es el Área de Salud, interviniendo en el domicilio, en el Centro de Salud o en el mismo ESCP.

Funciones básicas:

- La valoración conjunta con el equipo de atención primaria, y a petición de éste, de los pacientes susceptibles de atención.
- El apoyo y asesoría a los profesionales de atención primaria para la atención domiciliaria de pacientes terminales.
- La intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el equipo de atención primaria responsable de la atención al paciente.
- Promover y facilitar la coordinación entre el hospital de referencia y la atención primaria.
- La información y educación sanitaria de los pacientes así como de cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.

- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación y la coordinación con equipos de intervención social y psicológica.
- La participación en programas de formación específica.
- El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.

Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria (ESAH)

Sus funciones principales son prestar atención directa a los pacientes con enfermedad terminal y alta complejidad y a sus familias y apoyar y dar soporte a otros servicios especializados del hospital.

El ESAH es la unidad de referencia para una o más Áreas de Salud, en función de las características demográficas y del patrón de morbimortalidad de las mismas.

Funciones básicas:

- Su ámbito de actuación es la población adscrita al hospital dentro de la/las Áreas de Salud.
- Identificar a los pacientes que requieren cuidados paliativos ingresados en todos los servicios del Hospital
- En algunos hospitales dispone de camas específicas de paliativos.
- Intervención asistencial directa a enfermos complejos y atención al control de síntomas y deterioro del estado general o fase de agonía.
- Apoyar y asesorar a otros servicios hospitalarios en la valoración e intervención del paciente y su familia.
- Apoyo en la realización de determinadas técnicas y aproximación adecuada al caso.
- Apoyo y cuidado de la familia
- Promover y facilitar la coordinación entre niveles asistenciales, asegurando la continuidad en los cuidados y la coordinación con los recursos sociales
- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación
- Soporte y apoyo a otros profesionales
- El desarrollo de actividades de formación e información del paciente y de sus familiares
- La participación en programas de formación específica
- El desarrollo y apoyo de líneas de investigación en cuidados paliativos

Servicios de especialidades de los hospitales de agudos

Las actividades incluidas dentro de la atención a los pacientes con enfermedad deben garantizar la continuación de la atención iniciada en la fase de diagnóstico y tratamiento, tanto si ésta se ha iniciado en el nivel de Atención Hospitalaria como en el de Atención Primaria. La atención a estos pacientes no debe concebirse como una actuación singular, desconectada del proceso asistencial inicial ni desarrollarse al margen de los profesionales que han intervenido a lo largo de todo el proceso.

Por el contrario se trata de coordinar todos los recursos para lograr una continuidad en los cuidados y unas actuaciones de tipo integral. Por ello es esencial la participación activa de las diferentes unidades médico-quirúrgicas que forman parte de todo el dispositivo sanitario y especialmente las siguientes:

- Medicina Interna: presta colaboración directa en la atención a nivel hospitalario de los pacientes con enfermedad en situación terminal, y actuar como consultor tanto a nivel de Atención Primaria como para otras especialidades hospitalarias. Colabora en la formación e investigación en cuidados paliativos.
- Oncología Médica: responsable del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes oncológicos durante todas las fases de la enfermedad. Se trata de un elemento básico en la asistencia a estos pacientes durante todo el proceso, en coordinación con el resto de profesionales implicados en su atención.
- Oncología Radioterápica: es la especialidad médica dedicada al diagnóstico, cuidados clínicos y tratamiento de enfermos oncológicos, primordialmente con radiaciones ionizantes, así como el uso y valoración de los tratamientos alternativos o asociados.
- Geriátrica: facilita una atención sanitaria a partir de la situación funcional del paciente, considerando los complejos problemas de los mayores en situación terminal. Su participación en la atención a estos pacientes geriátricos es básica tanto por sus conocimientos clínicos como por su mayor experiencia en la coordinación entre los recursos sanitarios y sociales mas adecuados para la atención de cada caso.
- Unidades del Dolor: son responsables del tratamiento del dolor en estadios avanzados y de la aplicación de técnicas invasivas en enfermos terminales en colaboración con los equipos de cuidados paliativos, o con otras unidades o servicios.
- Urgencias Hospitalarias: proporcionan la atención a estos pacientes en situaciones de urgencias/emergencias paliativas, en coordinación con los equipos o unidades específicas.
- Servicios de farmacia de hospital y atención primaria: aportan apoyo en la asistencia farmacoterapéutica de acuerdo con las guías clínicas y control de síntomas.

Servicios de Urgencias Extrahospitalarios

Proporcionan la atención en situaciones de urgencia en el domicilio del paciente en coordinación con los distintos dispositivos de la Red asistencial garantizando la continuidad asistencial en los cuidados del paciente durante las 24 horas del día y prestando apoyo a la familia mediante la formación e información. Estos Servicios se prestan a través de los Puntos de Atención Continuada (PAC), Puntos de Especial Aislamiento (PEA), Servicios de Urgencias de Atención Primaria (SUAP), Unidades Móviles de Emergencias (UME) y a través del Centro Coordinador de Urgencia (CCU - 112).

Salud Mental

Servicio de consulta especializada atendido por un equipo de profesionales (psiquiatras, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales y personal auxiliar), que dentro de sus competencias en Salud Mental prestan, al paciente en situación terminal y su familia, atención al duelo complicado y/o atención en situaciones complejas.

Servicios Sociosanitarios

Con el fin de mejorar el bienestar del paciente y su familia, resulta necesario abordar de forma conjunta la planificación y coordinación de las estrategias sociales y sanitarias que permitan responder de forma integral y coordinada a este tipo de situaciones con el máximo nivel de calidad. Estos Servicios se prestan a través de las trabajadoras sociales en la gestión de los recursos y prestaciones técnicas y/ o económicas en coordinación con los recursos sanitarios y de las Asociaciones y Voluntariado en el acompañamiento y el soporte a estos. La Comisión de Coordinación Sociosanitaria de la Región de Murcia es el órgano de planificación y coordinación de las acciones relativas a la atención sociosanitaria promoviendo, en el ámbito social y familiar, la mejora de la calidad de vida, impulsando la accesibilidad universal a los bienes y servicios de los departamentos competentes de la Administración Regional.

Las funciones de cada uno de las estructuras asistenciales, tanto las ya existentes (EAP, Hospitales, Servicios de Urgencias y Emergencias extrahospitalarios) como las de nueva creación y/o ampliación (ESAD y ESAH) se plantean siempre en tres facetas simultáneas: Clínico-asistenciales, de coordinación y soporte entre profesionales y de formación, docencia e investigación.

COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

Navarra cuenta desde el año 2004 con un programa de Cuidados Paliativos basado en los equipos de Atención Primaria en coordinación cuando es necesario con el Equipo de Soporte Domiciliario (ESAD) de la Unidad de Hospitalización de cuidados paliativos (UH) del Hospital San Juan de Dios.

El modelo se articula sobre la necesaria coordinación de los profesionales que intervienen básicamente en la atención del paciente oncológico: Oncología Médica, Centros de atención Primaria, Equipo de soporte de Cuidados Paliativos, Servicios de urgencias hospitalarios y extrahospitalarios.

El modelo se basa en un marco de atención flexible, basado en la comunicación de los profesionales para la gestión de cada caso, lo que permite establecer un “Plan de atención individualizado” que se adapte de la mejor manera posible a las necesidades reales del proceso, del enfermo y de su familia y todo ello a lo largo de la evolución en el tiempo de su enfermedad.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina
- Enfermería

Otros:

- Auxiliar de Enfermería
- Psicólogo
- Trabajadores sociales
- Celadores
- Voluntarios
- Auxiliar administrativo

Tabla 15-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en la Comunidad Foral de Navarra

	MEDICINA		ENFERMERÍA		AUX. ENFERMERÍA			PSICÓL.	
	T. Total	T. Total	T. Parcial	Compartida con planta	T. Total	T. Parcial	Compartida con planta	T. Total	T. Parcial
ESAD	3	2	-	1 supervisora	-	-	-	2	-
UH	3	10	5	2 supervisoras 4 enfermeras	11	8	2	2	1

Año 2010

Tabla 15-2 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en la Comunidad Foral de Navarra

DISPOSITIVO	RECURSOS		ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
	Propios	Concertados		
Centros de salud	56	-	Centro de salud y Domiciliario	100%
ESAD	0	3	Consulta de Día y Domiciliario	100%
UH	1 2 camas	2 45 camas	Hospitalario	100%

Año 2010

DISPOSITIVOS

Atención Primaria

Funciones básicas:

- Coordinadores en caso de necesitar de otros profesionales.
- Accesible al paciente y familia.
- Elaboración de plan de cuidados
- Según las necesidades utilizará los diferentes recursos de los que dispone, como puede ser los servicios de urgencias extrahospitalarias para aquellos momentos en que atención primaria no esté disponible o si el paciente requiere cuidados más especializados el médico de atención primaria recurrirá a los Equipos de soporte Domiciliario y en última instancia si fuera necesario al ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos del H. San Juan de Dios.

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

Funciones Básicas:

- Equipo de soporte en aquellos casos que el médico de familia considere oportuno y necesario su actuación.
- Facilitar que los pacientes con una enfermedad terminal permanezcan en su domicilio, si este es su deseo y las características del proceso lo permitan, en el mejor estado general posible, preservando su autonomía y su dignidad.
- Prestan apoyo a los equipos de atención primaria en aquellos casos complejos que atención primaria requiera su ayuda, y en estos casos establecerán conjuntamente un plan de atención al paciente y familia dependiendo de las necesidades de cada proceso. Para poder realizar estas tareas, se ponen en marcha diferentes actividades, como son: Valoración conjunta en domicilio, visitas programadas de seguimiento, apoyo telefónico a los profesionales sanitarios en contacto con estos pacientes: Atención Primaria, SUE/SUR, urgencias hospitalarias para asesoramiento, gestión de ingresos, etc.

- Consulta externa para ajustes de tratamiento, pruebas analíticas o radiológicas orientadas a la toma de decisiones.
- Hospital de día para realizar algunas técnicas diagnósticas o terapéuticas evitando el ingreso hospitalario.
- Ayuda en la formación tanto de residentes como médicos de atención primaria.

Atención especializada: Unidad de Hospitalización

Funciones básicas:

- Coordinación y seguimiento compartido con atención Primaria y con los equipos de atención domiciliaria del enfermo oncológico paliativo.
- Soporte a otros servicios hospitalarios
- Apoyo psicológico al enfermo en cuidados paliativos y su familia.
- Existe una Unidad Funcional de cuidados Paliativos con el propósito de mejorar dicha coordinación, que dispone de un especialista de Oncología médica, consulta externa ambulatoria, hospital de día, reuniones periódicas con el ESD del Hospital San Juan de Dios, y apoyo psico-oncólogo del Servicio.

PAÍS VASCO

El desarrollo de los Cuidados Paliativos (CP) en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV) se inició a partir del año 1990, en el marco de un tipo de atención sanitaria basada en un modelo integrador, y a través de la puesta en marcha de manera gradual de diferentes iniciativas:

Una fase inicial a principios de los años noventa de impregnación y sensibilización, que se caracterizó por un programa centrado en la formación continuada de los y las profesionales de Atención Primaria y hospitalaria, área que sigue manteniendo su continuidad.

Una fase de asignación de recursos específicos que se inicia en el año 1993 con la creación de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) en los Hospitales de Media y Larga Estancia y con el desarrollo del Programa de Hospitalización a Domicilio para facilitar la atención domiciliaria de pacientes en situación clínica compleja evitando su ingreso o estancia en el hospital.

El Plan de Cuidados Paliativos: atención a pacientes al final de la vida 2006-2009, fue aprobado por el Parlamento Vasco y definió objetivos y líneas de actuación para mejorar la atención al final de la vida. Y entre las líneas de actuación hay que destacar el diseño de Planes Asistenciales Territoriales de Cuidados Paliativos, orientados a dar respuesta a las diferentes necesidades de cada Territorio Histórico.

En el contexto del desarrollo de los Planes Territoriales, se han implantado herramientas tales como la inclusión de los Cuidados Paliativos como un proceso singularizado en los Contrato Programa de cada Organización de Servicios. Y se ha continuado con la puesta en marcha de recursos tales como: la creación de Servicios de Cuidados Paliativos en algunas Comarcas de atención Primaria y/o en los hospitales generales o la ampliación de la atención domiciliaria a través de la extensión del servicio de Hospitalización a Domicilio.

La Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi es, desde el año 2010, el documento marco de referencia para el desarrollo de nuevas experiencias de atención integral a través de proyectos que integran el trabajo de profesionales ubicados en distintos niveles asistenciales con el fin de dar respuesta unificada a las necesidades de pacientes en situaciones clínicas complejas. Entre estos proyectos cabe destacar “el proceso asistencial integrado de cuidados paliativos de Araba”, cuyas características principales se resumen en: ser un programa insertado dentro del sistema sanitario, centrado en el paciente y su familia, con presencia de recursos para el abordaje paliativo en todos los niveles y donde la complejidad es el elemento clave para la gestión de necesidades y para definir la intervención del recurso más idóneo. Un grupo gestor supervisa la calidad del programa.

A finales del año 2011 y en el contexto de esta Estrategia de Cronicidad, se ha puesto en marcha el “Consejo Sanitario en Cuidados paliativos”, en el ámbito de la plataforma tecnológica y organizativa conocida como OSAREAN u Osakidetza no presencial. En la actualidad el “Consejo Sanitario” permite ofertar atención continuada a un paciente y su familia a petición del equipo de

atención primaria de referencia. Esta herramienta de continuidad asistencial está siendo muy bien valorada tanto por los profesionales como por las familias.

RECURSOS HUMANOS

Principalmente es personal médico y de enfermería, y según el tipo de recursos están implicados otros profesionales como: auxiliares de enfermería, psicólogo y trabajador social. Algunos de estos recursos no son plantilla exclusiva del Servicio de Cuidados Paliativos sino compartida con otros servicios, como es el caso del Trabajador social.

Tabla 16-1 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en el País Vasco

DISPOSITIVO	RECURSOS PROPIOS	ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
Servicio CP_EAP	1	Domiciliario	Comarca Araba
Servicio CP_H. agudos	5	Hospitalario	Población de referencia
UCP media y larga estancia	2	Hospitalario	Población de referencia
Servicio de Hospitalización a Domicilio (HAD)	9	Domiciliario	95 %
UCP_sociosanitarias	2 unidades Concertadas	Hospitalario	Población de referencia
Servicios de apoyo psicosocial	2 equipos de Fundación La Caixa + 1 AECC	Fundamentalmente Domiciliario	Población de referencia

Año 2012

Herramientas:

- Historia Clínica Electrónica Única: proyecto estratégico de Osakidetza, conocido como Osabide Global, que facilita a los profesionales implicados en la atención el acceso a la información clínica disponible y el trabajo compartido a través de la HC unificada, muy importante para la toma de decisiones clínicas.
- Documento de Voluntades Anticipadas (DVA): Si un paciente cuenta con DVA en el Registro Vasco de VA, se muestra un icono informativo en su Historia Clínica electrónica, información muy útil para el o los profesionales sanitarios implicados en la atención.
- Consejo Sanitario (plataforma telemática Osarean u Osakidetza no presencial). Seguimiento telefónico actualmente disponible a petición del EAP de referencia del paciente.
- Programas de Formación Continuada. Actividades de formación específicas sobre este campo clínico, que están priorizadas como líneas estratégicas tanto a nivel de la organización central como en las distintas organizaciones de la red.

LA RIOJA

El Gobierno de La Rioja, a través de la Consejería de Salud, contempla un dispositivo específico al servicio de los enfermos terminales y a la atención de sus familiares.

La Rioja presta el servicio de Cuidados Paliativos a los enfermos terminales en su hogar, con medios públicos y con unos equipos multidisciplinares específicos, que ofrecen una asistencia más eficaz, cercana y cómoda para el paciente y su familia.

Para dar una respuesta de calidad a todas estas necesidades se implantó una Unidad de Cuidados Paliativos multidisciplinar integrada por diversos profesionales que desarrollan sus funciones en alguno de los dispositivos de atención que componen la Unidad.

RECURSOS HUMANOS

Composición básica:

- Medicina
- Enfermería
- Auxiliar de enfermería
- Psicólogo
- Trabajador social

Tabla 17-1 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en La Rioja

DISPOSITIVO	RECURSOS	ÁMBITO DE ACTUACIÓN
ESD	5	Domiciliario
UHCP	1/10 Camas	Hospitalario y Consulta externa

Año 2010

Equipo de Soporte Domiciliario (ESD)

Es el dispositivo fundamental para el despliegue del modelo de atención elegido, y se plantean como un recurso de apoyo y soporte a la red de atención primaria para la atención de pacientes complejos,

El ámbito territorial en el que operan estos Equipos es el que se corresponde con todas las Zonas Básicas de Salud de la Comunidad Autónoma de La Rioja; y, en ocasiones, extienden su atención a puntos colindantes de otras comunidades autónomas.

En su actuación prima siempre el respeto y protección de la dignidad y la autonomía del paciente. Los profesionales se trasladan hasta el domicilio del enfermo para tratar sus síntomas, ofrecerle la asistencia sanitaria pertinente, el soporte emocional y de comunicación necesarios.

La meta fundamental de la Unidad de Cuidados Paliativos es proporcionar al paciente con enfermedad avanzada terminal, progresiva e incurable y con pronóstico de vida limitado, confort y calidad de vida, cubriendo sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales.

Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos (UHCP)

Dotada con 10 camas específicas, en habitaciones individuales en el edificio del Hospital de La Rioja (adscrito al Hospital San Pedro), una consulta externa, localizada también en el mismo edificio. Así mismo, se dispone de la figura del Médico de Soporte Hospitalario que realiza las funciones de enlace entre la Unidad de Cuidados Paliativos y el resto de los servicios de asistencia hospitalaria.

Cabe destacar en la actuación de la Unidad la atención realizada por el grupo de psicólogos/as y trabajadores/as sociales en cuanto al apoyo a pacientes y familiares, tanto en la enfermedad como en el duelo posterior.

La Comunidad Autónoma de La Rioja no dispone de un Plan Específico de Cuidados Paliativos, sin embargo, el II Plan de Salud de La Rioja dedica un capítulo a los Cuidados Paliativos, y tiene como objetivo general continuar mejorando la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada/terminal y a sus familiares, garantizando una atención integral y coordinada del sistema sanitario.

Entre las prestaciones que oferta la Unidad de Cuidados Paliativos está la cesión de uso a las familias de los enfermos terminales de materiales como camas articuladas, andadores, sillas de ruedas y grúas a fin de cubrir las necesidades de atención integral de estos pacientes y mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores respetando la dignidad de la persona.

La Unidad de Cuidados Paliativos, que pertenece orgánicamente a Fundación Rioja Salud, está integrada en la red del Sistema Público de Salud de La Rioja, con apoyo de recursos básicos desde la Consejería de Salud y el Servicio Riojano de Salud, como la historia clínica electrónica, común a todo el sistema, protocolos de coordinación con Atención Primaria y establecimiento de criterios de ingreso definidos para los pacientes en la red del cuidado paliativo.

Los profesionales del área de paliativos actúan como formadores en el sistema de formación continuada de la Consejería de Salud, impartiendo cursos acreditados y son receptores de formación avanzada en cursos de postgrado acreditados en diferentes universidades españolas. La atención paliativa se dispensa a pacientes oncológicos y no oncológicos, pudiendo los pacientes ser remitidos desde sus médicos de primaria, especializada, red de trabajo social, otros centros asistenciales y otros sistemas de salud.

INGESA

El Instituto Nacional de Gestión Sanitaria ha elaborado un “Plan Integral de Cuidados Paliativos 2011-2014” que tiene como misión asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión, en nuestro ámbito territorial, de los recursos sanitarios destinados a la atención de las personas en situación terminal de enfermedad tanto oncológica como no oncológica, de cualquier edad y a sus familias, de tal forma que se garantice la atención a todas sus necesidades (físicas, psicoemocionales, sociofamiliares), así como su accesibilidad en condiciones de equidad, dentro del máximo respeto a las creencias y valores del paciente y su entorno.

El Plan Integral de Cuidados Paliativos de Ingesa, pretende ser un modelo de planificación, coordinación y gestión eficiente, en el ámbito de los cuidados paliativos, capaz de garantizar a nuestros ciudadanos cuidados paliativos integrales, con los recursos disponibles y basados en los principios de:

- Eficiencia en la planificación y gestión de los recursos
- Equidad en el acceso
- Continuidad en el proceso de atención. Enfoque multidisciplinar.
- Abordaje integral de las necesidades tanto de los pacientes como de sus familias
- Intersectorialidad (Abordaje interinstitucional Ingesa-Imsero y otras estructuras sociosanitarias relacionadas).

RECURSOS HUMANOS

- Medicina
- Enfermería
- Psicología

Tabla 18-1 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en Ingesa

DISPOSITIVO	RECURSOS CONCERTADOS	ÁMBITO DE ACTUACIÓN	COBERTURA DE LA POBLACIÓN TSI
ECPD - Ceuta	1	Domiciliario	100%
UCPD - Melilla	1	Domiciliario	100%

Año 2011

- ECPD: Equipo de Cuidados Paliativos a Domicilio
- UCPD: Unidad de Cuidados paliativos a Domicilio

CEUTA

Atención a Domicilio de Pacientes oncológicos terminales y atención en consulta externa de pacientes oncológicos terminales

MELILLA

Funciones básicas para pacientes oncológicos:

- Detectar las necesidades clínicas, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales del paciente en situación terminal y de su familia.
- Proporcionar una atención integral y tratar de preservar la capacidad funcional.
- Apoyar a la familia y al cuidador principal a través de la educación para la salud, el manejo del proceso de la enfermedad y el apoyo psicológico mediante la relación de ayuda.
- Promover la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, garantizando la continuidad de los cuidados.
- Potenciar las actividades de formación continuada e investigación en Cuidados Paliativos.
- Comprobar el grado de satisfacción de los pacientes y familiares atendidos.

Funciones básicas para pacientes no oncológicos:

- Seguimiento Domiciliario realizado Atención Primaria.
- Seguimiento Ambulatorio e Ingreso a cargo de Atención Especializada, si fuese preciso.
- Atención Urgente por parte de los servicios de urgencia tanto hospitalario como extrahospitalario.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1-1 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Andalucía	7
Tabla 2-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Aragón.....	8
Tabla 2-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Aragón.....	8
Tabla 3-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en el Principado de Asturias .	12
Tabla 3-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en el Principado de Asturias	12
Tabla 4-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en las Islas Baleares	14
Tabla 4-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en las Islas Baleares	14
Tabla 5-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Canarias.....	16
Tabla 5-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Canarias.....	17
Tabla 6-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Cantabria	20
Tabla 6-2 Dispositivos Específicos en la atención de los cuidados paliativos en Cantabria.....	20
Tabla 7-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Castilla y León	24
Tabla 7-2 Dispositivos Específicos en la atención de los cuidados paliativos en Castilla y León.....	24
Tabla 8-1 Dispositivos específicos en la atención de los cuidados paliativos en Castilla –La Mancha	28
Tabla 9-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Cataluña	30
Tabla 9-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Cataluña	30
Tabla 9-3 Características de los dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Cataluña ...	31
Tabla 10-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en la C. Valenciana	36
Tabla 10-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en la C. Valenciana	36
Tabla 11-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en Extremadura.....	38
Tabla 11-2 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en Extremadura	38
Tabla 12-1 Dispositivos específicos en la atención de los cuidados paliativos en Galicia	41
Tabla 13-1 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en la C. de Madrid.....	44

Tabla 13-2 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en la C. de Madrid	45
Tabla 13-3 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en la C. de Madrid.....	45
Tabla 14-1 Dispositivos en la atención de los cuidados paliativos en la Región de Murcia	50
Tabla 14-2 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en la Región de Murcia.....	50
Tabla 14-3 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en la R. de Murcia.....	51
Tabla 15-1 Recursos humanos en la atención de los cuidados paliativos en la C.F. de Navarra	55
Tabla 15-2 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en la C. F. de Navarra...	56
Tabla 16-1 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en el País Vasco	59
Tabla 17-1 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en La Rioja	60
Tabla 18-1 Recursos Asistenciales en la atención de los cuidados paliativos en Ingesa	62