

Buenas Prácticas

(2007 – 2009)

Estrategia en Cuidados Paliativos
del Sistema Nacional de Salud

COMITÉ DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

Coordinador Científico

Antonio Pascual López

Comité Institucional

Comunidades Autónomas:

Andalucía: Rafael Cía Ramos

Aragón: Pilar Torrubia Atienza

Asturias (Principado): Luis Gago Argüello

Baleares (Islas): Marta Verdaguer Vidal

Canarias: Miguel Ángel Hernández Rodríguez

Cantabria: M^a Luisa Valiente Millán

Castilla-La Mancha: Fernando Jimenez Torres, Miguel A. Cruz Mora

Castilla y León: Ana María Álvarez Requejo

Cataluña: Carmen Caja López, Ingrid Bullich

Comunidad Valenciana: M^a Luisa Carrera Hueso, Eduardo Zafra Galán

Extremadura: Rafael Mota Vargas

Galicia: Santiago Ares Martínez, Carlos Fernández Fraga

Madrid: Teresa García-Baquero

Murcia (Región de): Magina Blázquez Pedrero, Fuensanta Sánchez Sánchez

Navarra (Comunidad Foral): Miriam Urra Velasco

País Vasco: Elena Aldasoro Unamuno

Rioja (La): Francisco Javier Cervas Chopitea, Adolfo Cestafe Martínez

Ingesa (Ceuta- Melilla): Francisco de Asís Jove Domínguez-Gil, Teresa García Ortiz

Comité Técnico

Carmen Munárriz Gandía: **Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)**

Lourdes Guanter Peris: **Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL)**

Luis Alberto Vázquez López: **Asociación Española de Pediatría (AEP)**

Rafael Ballester Arnal: **Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP)**

Elena Catá del Palacio: **Asociación de Trabajadores Sociales de la Salud (ATSS)**

Ines Cossio Rodriguez: **Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)**

Joana Gabriele Muñiz: **Directora del Foro Español de Pacientes (FEP)**

Adelaida Fisas Armengol: **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)**

Javier Rocafort Gil: **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**

Ana Orbegozo Uranburu: **Sociedad Española Geriátrica y Gerontológica (SEEGG)**

Concepción Reñones Crego: **Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)**

Lourdes Rexach Cano: **Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG)**

Rosa Díez Cagigal: **Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen AP)**

Alberto Alonso Babarro: **Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)**

Vicente Valentín Magantos: **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**

Arturo Muñoz Villa: **Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP)**

Ana Mañas Rueda /Maite Murillo González: **Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)**

Xavier Gómez Batiste-Alentorn: **Director del Centro Qualy-ICO**

Miguel Duarte Rodríguez: **Experto nombrado por el MSPSI**

Javier Sánchez Caro: **Experto nombrado por el MSPSI**

Antonio Sacristán Rodea: **Experto nombrado por el MSPSI**

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

Dirección General de la Agencia de Calidad del SNS

Pablo Rivero Corte – Director General

Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad

Concepción Colomer Revuelta – Subdirectora General

José Rodríguez Escobar - Jefe de Servicio

César García Pérez - Técnico

Eusebio Rasillo Rodríguez - Técnico

Instituto de Información Sanitaria

M. ^a Santos Ichaso Hernández-Rubio – Subdirectora Adjunta

Dirección General de Ordenación Profesional, Cohesión del SNS y Alta Inspección

Carmen Pérez Mateos – Consejera Técnica

Equipo redactor del Informe:

Antonio Pascual López– Coordinador Científico

José Rodríguez Escobar – Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

César García Pérez - Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

Eusebio Rasillo Rodríguez - Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

Isabel Peña-Rey Lorenzo- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

ÍNDICE
Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de
Salud
Actualización 2010-2013

1.	LINEA ESTRATEGIA 1: Atención Integral	
	1.1.- Elaboración y medición de indicadores de criterios de calidad de la atención al paciente y la familia en dispositivos de cuidados paliativos de la red socio sanitaria.	5
	1.2.- Desarrollo e implantación de criterios de calidad en la atención paliativa coordinando la atención específica y atención primaria.	7
	1.3.- Manejo de la vía subcutánea para cuidadores en el domicilio.	9
2.	LINEA ESTRATÉGICA 2: Organización y Coordinación	
	2.1.- Atención continuada en pacientes paliativos por equipos de soporte a domicilio (equipos PADES).	10
	2.2.- Modelo integrado de atención paliativa como evolución del Hospital a Domicilio en el Departamento de Salud nº 13 de la Agencia Valenciana de Salud.	12
	2.3.- Coordinación ESAD-061	17
3.	LINEA ESTRATÉGICA 3: Autonomía del Paciente	
	3.1.- Análisis de la situación actual y desarrollo de una red de recursos bioéticos de referencia en el ámbito sociosanitario y en la atención al final de la vida	18

EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS

LINEA ESTRATEGIA 1: Atención Integral

1.1 TITULO: Elaboración y medición de indicadores de criterios de calidad de la atención al paciente y la familia en dispositivos de cuidados paliativos de la red socio sanitaria.

Descripción de la intervención:

Los servicios específicos de cuidados paliativos (CP) de la red socio sanitaria fueron evaluados, así como toda la red socio sanitaria, en aspectos de estructura y proceso de manera basal en el año 1996 y reevaluados al cabo de tres años tras la implementación de planes de mejora que demostraron una clara elevación del nivel de calidad respecto el basal.

En el año 2006 se consensúa una nueva batería de indicadores de calidad (con inclusión de indicadores de resultados) y se realiza una nueva evaluación externa basal finalizada en el 2007 y cuyos resultados fueron presentados públicamente al sector socio sanitario en abril de 2008.

Objetivos:

- Potenciar la mejora continua de los recursos de CP de la red socio sanitaria.
- Trabajar aspectos de funcionamiento de las unidades y recursos de CP socio sanitarias y lograr una mejora del sector.
- Conseguir un determinado nivel de calidad en los recursos de CP de la red socio sanitaria, en función de unos indicadores previamente consensuados.
- Contribuir a la mejora de la calidad dada y recibida por parte de los pacientes y sus familiares.

Población diana: pacientes y familias

Ámbito: Comunidad Autónoma de Cataluña

Descripción:

Para la realización de la evaluación externa de los indicadores de calidad se ha diseñado un estudio observacional descriptivo. Se han incluido dentro del estudio todas las unidades de hospitalización de paliativos, programas de atención domiciliaria (PADES), unidades funcionales interdisciplinarias de valoración y soporte de pacientes ingresados en unidades de hospitalización de agudos (UFISS) y consulta externa ambulatoria especializadas (EAIA) de Catalunya. El trabajo de diseño y evaluación se realizó con el soporte metodológico de la Fundación Avedis Donabedian (FAD) para conseguir transparencia de los resultados obtenidos.

Previo a la evaluación se establecen los criterios de buena práctica y estándares de cumplimiento en relación a diferentes dimensiones de la calidad:

- Atención a los pacientes y familia
- **Aspectos de relación y derechos de la persona**
- Organización y gestión del centro
- Coordinación de la atención con otros niveles asistenciales
- Atención por dispositivos y línea de atención en media estancia y en los PADES.

Se establece de forma consensuada el nivel deseable a los 3 años de cada uno de éstos, con el compromiso de los diferentes proveedores de participar en el plan de mejora para todo el sector socio sanitario (incluye la línea de cuidados paliativos).

La siguiente fase del proceso de evaluación, una vez diseñados los indicadores, ha sido darlo a conocer a todos los centros del sector. Los centros fueron informados de la metodología de realización del estudio, y se pactó la fecha de revisión con los centros. Para realizar el trabajo de campo, los evaluadores fueron previamente entrenados, y se realizó una prueba de concordancia entre evaluadores.

Las fuentes de información utilizadas son de tipo documental y observacional. La documentación básica revisada ha sido las historias clínicas de paciente, los protocolos, información escrita sobre actividades y estudios realizados, y documentos organizativos de funcionamiento del centro.

La población del estudio la forman los pacientes de paliativos atendidos en el periodo comprendido entre los 6 meses previos a la revisión y el día de la evaluación; se ha procedido a hacer una estimación de la población a través de un proceso de muestreo estratificado y aleatorio.

Se han diseñado instrumentos de recogida de datos o formularios en función de la fuente de información; en cada uno de ellos se incluyen los diferentes elementos de medida específicos a cada indicador, la población de referencia y los comentarios necesarios para la adecuada recogida de información.

Se procesan los datos utilizando la estadística descriptiva. Los resultados obtenidos se presentan con intervalos de confianza para los indicadores obtenidos con muestra. La precisión de los resultados de los indicadores medidos a través de la muestra es de $\pm 1,66\%$ para la globalidad del sector socio sanitario evaluado.

Las principales áreas relevantes evaluadas han sido la valoración del paciente y control de síntomas, plan de atención interdisciplinario, abordaje de la seguridad clínica de los pacientes, coordinación de la atención dentro de las propias unidades y con la red prestadora de servicios a los pacientes en situación de enfermedad terminal. Dentro de estas áreas relevantes también se han incluido temas éticos de la atención, atención a las familias, indicadores de resultados relacionados con la atención recibida, así como indicadores relacionados con la promoción de la competencia profesional de los equipos de paliativos y sistemas de gestión de la calidad de los propios equipos.

Posteriormente los resultados se discuten entre todos los implicados: administración, representantes de los profesionales y propietarios de los centros y se diseña un plan de mejora consensuado. La responsabilidad de aplicar las mejoras se reparte entre los diferentes actores.

Se plantea una reevaluación en el año 2010.

Resultados:

Se evalúan un conjunto de 76 indicadores en la red sociosanitaria, entre los que hay algunos generales y otros específicos. Por cada unidad específica sociosanitaria se ha procedido a evaluar de 30 a 32 indicadores en función del dispositivo y la línea de atención (en esta ficha se tiene en cuenta sólo la línea de CP). Se obtiene un informe con la visión del nivel de cumplimiento de los criterios establecidos a nivel general del sector evaluado así como de los recursos de CP de la red socio sanitaria. Se presenta la información en función de las dimensiones evaluadas en los indicadores generales, por dispositivos y por líneas. El porcentaje medio de cumplimiento global de la red catalana socio sanitaria de los criterios establecidos es del 48.8%.

El cumplimiento de indicadores generales:

- Atención a los pacientes y familias: 33.4%
- Aspectos relacionados i derechos de la persona: 44.2%
- Organización y gestión del centro: 55.4%
- Coordinación de la atención: 47.5%

El cumplimiento de indicadores por dispositivos:

- Media estada: 73.4%
- UFISS: 52%
- PADES:45.3%
- EAIA:54.1%

El cumplimiento de indicadores en la línea de CP es del 48.6%

De este informe se priorizan determinados objetivos y planes de mejora, de los que en la línea de CP se destacan:

- Asegurar que el paciente muestra una mejoría en la percepción de los síntomas de dolor como respuesta al plan de atención. Se recomienda realizar la valoración con escalas y dejar constancia en la historia clínica (HC)

- Asegurar que los pacientes expresan una mejora en la percepción de los síntomas de disnea como respuesta al plan de atención. Se recomienda realizar la valoración con escalas y dejar constancia en la HC
- Asegurar que los pacientes expresan una mejora en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud en respuesta al plan de atención. Se recomienda realizar la valoración con escalas validadas y dejar constancia en la HC
- Asegurar que las familias se muestran adaptadas y no muestran riesgo de claudicación. Se considera adaptada cuando desde el inicio de la atención no existe una mayor disfunción o ruptura de la estructura familiar y/o no se evidencia la existencia de una sobrecarga familiar grave.
- Asegurar que los equipos muestren capacidad reflexiva. Se recomienda la realización de sesiones trimestrales donde se registren las conclusiones básicas del análisis del caso, dejando constancia de lo que se ha aprendido con el caso y sus implicaciones para el equipo.

Aplicabilidad y viabilidad en nuestro medio de la intervención.

Esta metodología ya ha sido utilizada con éxito en el colectivo socio sanitario en nuestra comunidad autónoma. En la actualidad, ha sido posible evaluar todos los dispositivos socio sanitarios prestadores de atención a los pacientes en situación paliativa, tanto ingresados como a nivel ambulatorio y de atención domiciliaria. Los profesionales del sector han colaborado en el diseño y han participado activamente en el proceso de evaluación.

Las evaluaciones externas de tipo consensuadas son un buen instrumento de mejora para todo un sector, donde se priorizan aspectos relevantes de la atención y se trabaja de forma conjunta con los diferentes agentes implicados para conseguir las mejoras deseadas en el sector para los próximos tres años.

Institución y centro responsable de la intervención. Pla Director Sociosanitari. Consejería de Salud. Comunidad Autónoma de Cataluña.

1.2 TÍTULO: Desarrollo e implantación de criterios de calidad en la atención paliativa coordinando la atención específica y atención primaria.

Objetivos planteados:

1. Establecer una coordinación efectiva y medible entre asistencia primaria y especializada, con una utilización adecuada de los medios específicos del sistema para la atención de estos enfermos y sus familias.
2. Difundir los criterios de coordinación establecidos.
3. Elaborar un material informativo y clínico útil para dichos fines.
4. Evaluar los resultados obtenidos.

Población diana: pacientes y familias

Ámbito: UCP y Centros de Salud

Descripción

Desde el mes de marzo al mes de junio del año 2008, se han realizado con la Dirección de Atención Primaria varias reuniones que han permitido la elaboración de un calendario de trabajo y la definición de un material clínico a emplear en Primaria.

Desde mayo a junio del 2008 se realizaron 3 reuniones con los coordinadores de los centros de salud para acotar los campos de actuación y definir el material clínico a utilizar.

En el mes de junio de 2008 se realizó la presentación en la totalidad de los centros de salud de la Comunidad, con el apoyo de la Dirección de Primaria y los coordinadores de los centros de salud del siguiente proceso asistencial:

1. IDENTIFICACIÓN de los enfermos en fase de situación Terminal y los candidatos a cuidado paliativo, con anotación específica en la historia clínica y en registro de enfermos en cuidado paliativo.
2. PUESTA EN COMÚN de la identificación de estos enfermos con la UCP solicitando la asistencia del paciente si se considera necesario.
3. ELABORACIÓN de una propuesta de cuidados y atención familiar, anotándola en la historia clínica.
4. INFORMAR a paciente y familia del proceso realizado.
5. SOLICITAR asistencia psicosocial, pudiendo ser independiente del proceso asistencial inicial.

Durante este proceso se han realizado los siguientes actos divulgativos y formativos:

1. Difusión de los criterios de inclusión en la fase de cuidado paliativo elaborados desde la UCP.
2. Elaboración de un tríptico informativo de las acciones emprendidas para familiares y pacientes.
3. Inclusión del proceso en la historia clínica de primaria y el documento de inclusión de pacientes dentro de los documentos de apoyo de Selene.
4. Difusión del sistema STASS/VAS de medición de síntomas, en papel, para su uso en primaria.
5. Realización de un curso formativo general sobre el cuidado paliativo, dentro del programa formativo de Rioja Salud, acreditado con 4,8 créditos.
6. Realización de un curso avanzado sobre tratamiento del dolor, dentro del programa formativo de Rioja Salud, acreditado con 2,7 créditos.
7. Realización de 2 actividades formativas hacia enfermería, dentro del programa formativo de Rioja Salud, una sobre cuidados de enfermos paliativos y otra sobre el uso de la vía subcutánea.
8. Realización de 2 actividades formativas sobre Counselling hacia familiares y enfermos, desde el área de psicología de la UCP, dentro del programa formativo de Rioja Salud, acreditados con 2,1 y 2,3 créditos respectivamente.

Evaluación

1. Identificación de 73 pacientes en fase de terminalidad.
2. Remisión de 17 pacientes a la UCP.
3. Aplicación del sistema Stass Vas para control de síntomas en 41 de los 73 pacientes.
4. Se cumplen los criterios de inclusión de pacientes en la UCP en 17 de los 21 pacientes remitidos inicialmente (75%)
5. Se han solicitado 6 derivaciones de atención psicosocial independientes de la atención paliativa.

De los 73 pacientes identificados:

- 41 ancianos frágiles
- 15 tumores avanzados
- 2 demencias avanzadas
- 10 insuficiencias de órgano
- 4 TCE
- 1 VIH avanzado

Institución y centro responsable de la intervención: UCP y Centros de Salud Espartero y Rodríguez Paterna de Logroño.

1.3 TÍTULO: Manejo de la vía subcutánea para cuidadores en el domicilio

Introducción

El ESAD es un equipo de soporte a la atención domiciliaria para pacientes que precisen de cuidados paliativos. Por ello, siempre que sea posible por situación y deseos, el ámbito domiciliario es el marco de referencia en el desarrollo de la actividad.

A veces nos encontramos en que por diversas circunstancias (agonía, tumor, disfagia, vómitos, dificultad para el manejo de la medicación,...) la vía oral no es posible, y utilizamos otra vía que no requiera hospitalización, que sea cómoda y fácil de manejar, y que permita que la familia ayude y colabore en el cuidado de su ser querido: la vía subcutánea.

Objetivos: Proporcionar apoyo educativo al cuidador. Facilitar y asegurar la correcta administración de la medicación por vía subcutánea. Mejorar las habilidades de los cuidadores de los pacientes con enfermedad avanzada o terminal con el fin de que el manejo de las técnicas en el domicilio, no sea un impedimento para respetar las preferencias de lugar de éxitus del paciente y/o familia, y evitar ingresos innecesarios

Población diana: cuidadores de pacientes en el domicilio..

Ámbito: Domicilio. Equipo de soporte domiciliario

Descripción

Se elaboró un folleto díptico con imágenes y texto dirigido a los cuidadores explicándoles cómo manejar la vía subcutánea en el domicilio. En el folleto se detalla el material a utilizar, cómo conectar la aguja a la jeringa, cómo cargar la medicación desde la ampolla, cómo manejar la palomita subcutánea, introducir la medicación, cerrar el dispositivo, y por último se hacen una serie de observaciones a tener presentes.

Intervención individual con 750 cuidadores en domicilio

Institución y centro responsable de la intervención: ESAD. Gerencia de Atención Primaria. Hospital General Palma de Mallorca.

LINEA ESTRATÉGICA 2: Organización y Coordinación

2.1 TITULO: Atención continuada en pacientes paliativos por equipos de soporte a domicilio (equipos PADES)

Objetivos generales:

- Mejorar la continuidad asistencial en la atención al final de la vida de los pacientes incluidos en el programa PADES.
- Facilitar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.

Objetivos específicos:

- Ampliar el horario de cobertura de los equipos PADES.
- Aumentar la satisfacción de los usuarios en etapa final de vida atendidos por PADES y de sus familiares.

Población diana: pacientes atendidos en domicilio

Ámbito: Equipos de soporte domiciliario (PADES)

Descripción:

En la región sanitaria (RS) de Lleida existen actualmente 4 equipos PADES los cuales cubren en el horario de 8 a 15.30h de lunes a viernes todo el territorio de la región. En 2005 la RS de Lleida amplió el número de profesionales para la dotación del cuarto equipo PADES para dar cobertura a una población de 357.801 habitantes (según datos de RCA), tanto del ámbito rural como urbano. Desde entonces también se atiende, mediante guardias presenciales, a la población en el horario de 16 a 20h los días laborales y de 8 a 20h los fines de semana. El equipo de guardia de presencia física es rotatorio y está formado por un médico y un profesional de enfermería (de los 4 PADES participan en la Atención Continuada (AC) 5 médicos y 5 profesionales de enfermería) que se ubica en el Hospital Sta. Maria (centro en el que están ubicados los PADES de esta RS).

Durante el horario matinal cada equipo PADES atiende a su población de referencia tanto a nivel domiciliario como telefónico. Es en la franja horaria de la tarde en la que se desarrolla la actividad de AC, basada en la atención domiciliar tanto programada como a demanda (visita espontánea a petición del paciente y/o familia) y en el control telefónico a través de un teléfono móvil único al cual se derivan todas las llamadas de cualquiera de los 4 PADES, para que los profesionales, pacientes y/o familiares puedan contactar directamente con los profesionales de guardia. A partir de las 20h este teléfono se cierra y es el equipo de atención primaria hasta las 8 de la mañana del día siguiente quien ofrece la atención sanitaria.

Existe un circuito de comunicación entre el equipo de guardia y los 4 PADES de las incidencias surgidas, así como una metodología de trabajo similar que facilita la homogeneización de la atención y la coordinación de los diferentes equipos que pueden intervenir. La información básica referente al paciente que se deja en el domicilio es el plan terapéutico, información del estado del paciente y de la situación familiar, así como de expectativas de éstos.

La dispersión geográfica de la RS hace que la intervención telefónica cobre especial relevancia. Mediante un seguimiento sistematizado, haciendo hincapié en los problemas que el equipo habitual ha detectado, se pretende actuar de forma preventiva, anticipándose a las crisis en aquellos casos más frágiles y con mayor impacto emocional. A su vez, permite facilitar la accesibilidad a través de la consulta espontánea por parte del paciente y familia, tanto para resolver dudas como para resolver problemas concretos de nueva aparición. Como último aspecto a destacar, facilita una mejor coordinación con el resto de profesionales sanitarios de todos los niveles asistenciales.

Evaluación:

Actividad de los años 2006-2007:

- Satisfacción y buena aceptación de los profesionales que intervienen en la atención continuada y por el resto de los equipos sanitarios.
- Incremento progresivo de la actividad a medida que se consolida el programa.
- Satisfacción de los pacientes y sus familias por la continuidad asistencial.

Actividad	2006	2007
C. Telefónico	704	1106
Consulta/entrevista	107	143
Reunión Coordinación	160	209
Visita domiciliaria	536	936
Información Residencia	11	20
TOTAL	1518	2414

- Facilita altas a domicilio.
- Reduce número de derivaciones al servicio de urgencias hospitalarias evitables. Contención/ soporte.
- Reducción del tiempo de demora 1ª visita PADES.
- Facilita la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.

Aplicabilidad y viabilidad en nuestro medio de la intervención.

Dados los buenos resultados obtenidos se plantea aumentar la cobertura de los equipos PADES a lo largo de todo el territorio catalán y potenciar la cobertura telefónica de los equipos de soporte PADES tanto para profesionales como para la atención directa a los pacientes y familias

Institución y centro responsable de la intervención: Equipos PADES Región Sanitaria de Lleida

Referencia:

Presentada como comunicación oral en el 7º Congreso nacional de la Sociedad española de Cuidados Paliativos (Salamanca). J.M. Martínez, Y. Fauria, N. Arraràs, R. González, L. Nadal, J. Barberà, M. Serrano. Atención continuada en pacientes paliativos por equipos PADES de soporte a domicilio. Medicina Paliativa 2008; 15:162.

2.2 TÍTULO: Modelo integrado de atención paliativa como evolución del Hospital a Domicilio en el Departamento de Salud nº 13 de la Agencia Valenciana de Salud

Introducción:

El Hospital a Domicilio (**HAD**) en la Comunidad Valenciana, lleva atendiendo pacientes paliativos desde la creación de las primeras Unidades de Hospital a Domicilio (**UHD**) en 1990. En los 17 años de actividad hasta finales de 2007, se han dado 197.556 altas, de las cuales aproximadamente 40.000 son altas paliativas, que corresponden a 27.000 pacientes paliativos. En 2007, el conjunto de 21 UHD ha atendido a 6.050 pacientes paliativos lo que representa el 34% de sus pacientes y ha dado 9.348 altas (37% en términos de actividad). Estos suponen alrededor del 40% de los pacientes paliativos de la CV en 2007 (estimados como el 0,3% de la población general). (Memoria HAD 2007 D.G. Asistencia Sanitaria AVS).

El modelo de HAD de la CV es *polivalente*, es decir, el mismo equipo profesional atiende pacientes de diferente tipología (médica, quirúrgica, paliativa...) e *integrado*.

La UHD del Departamento 13 (172.853 habitantes) de la Agencia Valenciana de Salud está ubicada en el Hospital Marina Alta de Denia (156 camas). La UHD fue creada en junio de 1990 y durante estos años ha ido evolucionando incorporando nuevas prestaciones enfocadas a la mejora de la atención paliativa. Se ha configurado un modelo integrado centrado en el paciente y en sus cuidadores, en torno a los cuales se organiza la atención teniendo como pilar la UHD y sus profesionales (médicos, de enfermería, auxiliares y psicólogo, con la colaboración de la trabajadora social del hospital). La UHD comparte instalaciones y trabaja en estrecha colaboración con el Hospital de Día, lo que proporciona grandes sinergias en la atención a los pacientes

Población diana: pacientes atendidos en domicilio

Ámbito: Hospitalización a Domicilio

Objetivos:

Describir un modelo integrado de atención paliativa como evolución de la UHD:

a).- Describir las prestaciones desarrolladas y su evolución en el tiempo:

- Atención domiciliaria: Hospital a Domicilio
- Atención telefónica
- Consulta Externa de Control de Síntomas
- Consulta de Enfermería de Control de Síntomas
- Coordinación con atención primaria
- Interconsulta paliativa
- Atención compartida en sala de hospitalización (paliativos)
- Coordinación Hospital de día

b).- Presentar datos de recursos, actividad y resultados

Descripción.

Desde su creación en 1990, el núcleo de profesionales de la UHD ha ido ampliando las prestaciones al paciente paliativo y a sus cuidadores

1990: Atención domiciliaria

- Prestación: Hospital a Domicilio (HAD)
 - Se define como un servicio de corta duración prestado por profesionales hospitalarios en el domicilio de los pacientes y que proporciona tratamiento activo de situaciones que de lo contrario requerirían atención en hospital de agudos.
 - Atención polivalente, a pacientes de *perfil médico, quirúrgico, paliativo....*

- La *cobertura es de 24 horas 365 días al año.*
- Las prestaciones del HAD son equivalentes a las del hospital pero aplicadas en el lugar de residencia habitual del paciente:
 - *Equivalente a la Hospitalización en Sala:* Atendiendo a procesos agudos, reagudizaciones de patologías crónicas o altas precoces (médicas o quirúrgicas). Terminales que requieran cuidado especializado por su complejidad.
 - *Equivalente a la Consulta Externa:* Consultor en el domicilio para procesos crónicos y paliativos.
 - *Equivalente al Hospital de Día:* aplicación de técnicas en domicilio (transfusiones periódicas, paracentesis...).

1998: Programa de Soporte para pacientes paliativos

En 1998, los profesionales del HAD detectaban que las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada no estaban resueltas y que, si bien había programas de atención domiciliaria desde Atención Primaria (AP), los resultados eran desiguales. Tras concederse una beca de la Conselleria de Sanitat i Consum, se crea un Programa de Soporte para *pacientes paliativos oncológicos y no oncológicos (cardíacos, respiratorios y neurológicos)*.

Objetivos Generales del equipo del Programa de Soporte:

- La valoración inicial del cumplimiento de los criterios de inclusión por parte de los pacientes para su aceptación.
- Centralizar la *actividad consultora* para los profesionales sanitarios de todo el Departamento, tanto especializada como primaria.
- Proporcionar *atención directa a los enfermos de media-alta complejidad*
- Elaborar, consensuar y difundir los *protocolos de manejo terapéutico* para cada grupo.
- Impulsar, coordinar y participar en actividades de *formación continuada* concreta en las áreas de asistencia domiciliaria para profesionales de atención primaria.
- Servir como referencia y *conexión entre distintos recursos* sanitarios, sociales y comunitarios, implicados en el seguimiento y manejo de este tipo de enfermos.

Prestaciones

- Atención Telefónica
 - Para ello se crea un “call center”, situado en la UHD y atendido por dos enfermeras y el apoyo de un médico de la propia UHD.
 - El “call center” realiza *llamadas programadas y recibe llamadas* tanto de pacientes y cuidadores como de profesionales de AP y de especializada.
 - La *atención domiciliaria directa* de los pacientes corresponde a su *médico y enfermera de atención primaria*.
 - La UHD provee *cuidado directo a pacientes complejos* a instancia del “call center”.
- Coordinación
 - La atención telefónica permite un seguimiento proactivo, resolver situaciones y activar recursos sanitarios, sociales y comunitarios (voluntariado “HELP”) según necesidades, coordinando así la atención domiciliaria paliativa del Dptº a través del “call center”.
 - En *cada Centro de Salud (CS)* y con carácter voluntario, existe una *enfermera y un médico responsables* para este programa.
 - Se establecen reuniones periódicas entre miembros de la UHD y médicos y enfermeras responsables de los CS, con objetivos consultivos (análisis y gestión de casos activos), formativos y de coordinación.

2003: Despliegue de nuevas prestaciones

Como consecuencia del funcionamiento de la UHD y del Programa de Soporte se incrementó la visibilidad y la consideración de los profesionales de la UHD como referentes en el ámbito de la atención paliativa en el Dpt°. Esta situación generó nuevas actividades, inicialmente informales, pero que progresivamente se fueron consolidando como nuevas prestaciones:

Desarrollo de las funciones de equipo de soporte hospitalario

- Consulta Externa de Control de Síntomas
 - Los servicios de especialidad solicitan seguimiento para control de síntomas en pacientes terminales ambulantes (en ocasiones con quimioterapia paliativa, cuando se prevean dificultades de control de síntomas) y/o sus cuidadores, durante los meses que pueda durar la fase paliativa.

- Consulta de Enfermería de Control de Síntomas
 - Pacientes y/o cuidadores, generalmente en seguimiento por el call center, acuden a la *consulta de enfermería*: en ocasiones una primera valoración en el momento de la inclusión en Programa de Soporte, presentación del programa, elaboración de un plan de cuidados, aplicación de técnicas, información, asesoramiento...

- Interconsulta paliativa
 - Los servicios de especializada solicitan interconsulta a la UHD, para valoración integral y control de síntomas

- Atención compartida en sala de hospitalización (paliativos)
 - Los servicios de especialidad solicitan la *hospitalización compartida* en caso de pacientes a los que, estando ingresados, se les etiqueta como paliativos: oncológicos, crónicos avanzados, quirúrgicos oncológicos tras intervención...

Desarrollo de funciones de atención al cuidador y al duelo

- Intervención psicológica con enfermos oncológicos y familiares (2005)
 - Gracias al convenio de colaboración entre la Conselleria de Sanidad y la Asociación Carena (que aporta psicólogos), se incorpora el *soporte psicológico* a los enfermos atendidos por la UHD así como a sus familiares, intentando reforzar la adaptación del cuidador principal.
 - Su objetivo es ofrecer un cuidado integral de la persona enferma que incluya al cuidador principal, basados en la información, el fomento de la comunicación familiar, la expresión emocional y la elaboración del duelo. En ocasiones, intervenciones breves de orientación e información son suficientes, en otras es necesario un seguimiento prolongado en el tiempo hasta la muerte del paciente y seguimiento posterior del familiar.
 - Líneas de actuación:
 1. Terapia individual: Atención al enfermo y al familiar en el domicilio .
 2. Terapia grupal: grupo de enfermos, grupo psicoeducativo y grupo de duelo con familiares
 3. Formación de profesionales de la UHD: aprendizaje de habilidades de comunicación, manejo emocional y técnicas del autocuidado.
 4. Investigación.
 - En 2006 se crea un *grupo de duelo con la intención de prestar soporte y acompañamiento a madres y padres cuyos hijos han fallecido de cualquier patología.*

Evaluación

Recursos Humanos (HAD + Programa de Soporte+ Carena)

- Médicos: 4
- Enfermeras: 8
- Supervisora enfermería 1
- Auxiliar enfermería: 0,5 (compartida H de Día)
- Administrativa: 0,5 (compartida H de Día)
- Psicólogos 0,5 (aportado por Carena)
- T. Social (compartida con el hospital)

Formación del Equipo

- 2 de los médicos están en posesión del master de Cuidados Paliativos de la Univ. Valladolid.
- El resto del personal sanitario (2 médicos y 6 de las 8 enfermeras tienen cursos específicos de formación en cuidados paliativos de 40 y/o 60 horas)

Actividad 2007

- Atención domiciliaria: Hospital a Domicilio
 - 661 pacientes paliativos atendidos (445 oncológicos y 216 no oncológicos) lo que representa el 52% de la actividad de la UHD.
- Atención telefónica pacientes incluidos en el Programa de soporte
Pacientes incluidos a lo largo de 2007:
 - Oncológicos: 278
 - Neurológicos: 131
 - Cardiológicos: 88
 - Respiratorios: 103Consultas telefónicas a pacientes por las enfermeras del "call center"
 1. Programadas: 5.088. Media llamadas por paciente 8,4
 2. A demanda: 2.709Interconsultas telefónicas con Centros de Salud: 976
- Programa de soporte
 - *Estancia media* en Programa de soporte: 150 días
 - *Lugar de éxitus*: en domicilio con soporte de AP 71%; en domicilio con soporte de HAD 20%; en residencia asistida con soporte de HAD 5%; en urgencias Hospital 2%; Desconocido un 7%.
- Consulta Externa de Control de Síntomas
 - Primeras visitas: 231
 - Sucesivas: 987
 - Técnicas: 305
- Consulta de Enfermería Control de Síntomas
 - Consultas: 904
- Atención compartida en sala Hospital e interconsultas
 - 20 pacientes
- Intervención psicológica
 - Pacientes atendidos 41
 - Familiares atendidos 20
 - Reuniones semanales equipo HAD
 - Consolidación del "Grupo de duelo" dirigido a madres y padres cuyos hijos han fallecido (10 participantes)

Encuestas de evaluación del Programa de Soporte

- Calidad de vida de los pacientes oncológicos terminales incluidos en el programa de soporte del Dptº 13 de la CV. Comunicación oral en el Congreso HAD, San Sebastián 2008 Cuestionario QLQ-C30 de la EORTC: el paciente manifiesta que “apenas sentía”: Disnea =80%; Síntomas gastrointestinales =80%; Dolor =64%; Ansiedad =60% y Depresión =68%
- Cómo perciben los pacientes y cuidadores del Programa de Soporte la atención recibida por las enfermeras del “call center”. Comunicación oral en el Congreso HAD. San Sebastián 2008

Aplicabilidad y viabilidad en nuestro medio de la intervención.

Se trata de un modelo evolutivo fruto de 18 años de atención paliativa hasta junio 2008, pivotando sobre un modelo polivalente de HAD, con Programa de Soporte desde 1998 y que ha ido adaptándose progresivamente a las necesidades de pacientes y cuidadores, a la realidad de nuestro entorno de recursos sanitarios, sociales y comunitarios, y a la cultura y hábitos de los profesionales de nuestro Dptº, que cumple los requisitos de un modelo de atención integral al final de la vida, propuestos en la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. Por lo tanto es un modelo viable en nuestro medio y extensible a otros departamentos de salud de la Comunidad Valenciana.

El modelo aporta continuidad asistencial, informativa y referencial (referentes profesionales estables) tan necesaria y reclamada por este tipo de pacientes. Se conoce al paciente al principio de su enfermedad y no en los últimos días, aportándole serenidad y confianza a él y a su familia. El equipo sanitario también conoce su entorno y sus necesidades (ha habido tiempo durante todo el proceso para la adaptación). La UHD tiene además la capacidad de movilizar, incorporar e integrar a los distintos recursos asistenciales tanto del hospital como de atención primaria, así como sociales y comunitarios, ya que tras 18 años de actividad ha creado una tupida red de contactos.

Las líneas de mejora a desarrollar en un futuro inmediato para el modelo integrado de atención paliativa que proponemos en esta experiencia son:

- En Atención Primaria: una mayor dedicación de profesionales médicos y de enfermería a la atención a paliativos y explorar fórmulas como los responsables de paliativos por CS aplicada en nuestro Departamento.
- En Hospital de Agudos: Camas para urgencias paliativas, complicaciones, aumento de síntomas en cantidad y calidad (hemorragias...) que no pueden ser manejados adecuadamente en domicilio o que la familia no puede asumir.
- En Hospital de Crónicos (recurso previsto para finales de 2008): Camas para pacientes terminales sin cuidadores, para claudicaciones familiares con previsión de estancias prolongadas o cuando los familiares no son capaces de asumir la intensidad de cuidados requerida y hay previsión de estancias prolongadas.
- En Residencias asistidas: coordinación para garantizar una adecuada atención paliativa.

Para poder garantizar la viabilidad ante el incremento de la demanda de atención paliativa se necesitaría aumentar la dedicación a esta actividad de profesionales médicos y de enfermería con la **formación** adecuada, especialmente en el ámbito domiciliario (80-90% de los pacientes)

- En UHD como consultores.
- En Atención Primaria como responsables directos de la atención.

Institución y centro responsable de la intervención: UHD del Hospital Marina Alta de Denia. Agencia Valenciana de Salud.

2.3 TÍTULO: Coordinación ESAD-061

Objetivos: dar confianza y apoyo a los cuidadores en el domicilio; evitar desplazamientos innecesarios a los servicios de urgencia ; facilitar información y manejo a los profesionales sanitarios desplazados al domicilio.

Población diana: pacientes incluidos en programa del ESAD (Equipo de Soporte a la Atención Domiciliaria).

Ámbito: Equipo de soporte domiciliario (ESAD) y Servicio de Urgencias

Descripción

En el año 2003 se creó un programa informático entre el ESAD de Mallorca y el 061 con un doble objetivo: por una parte asegurar una continuidad asistencial las 24 horas del día los 7 días de la semana, y por otra parte mejorar la calidad asistencial al proporcionar información relevante al profesional sanitario desplazado al domicilio.

Los datos que se recogen en el programa son: administrativos, diagnóstico de enfermedad, tratamiento actualizado, evolución del proceso, complicaciones previsibles, preferencia del lugar de muerte, de sedación en caso de que sea necesario, voluntades,...

Los pacientes registrados son los pacientes incluidos en el programa ESAD.

El ESAD da cobertura asistencial de lunes a viernes de 8 a 20 h. A partir de este horario, los familiares de los pacientes están informados (verbalmente y dejando un horario en el domicilio) de que en caso de necesidad deben llamar al 061. Estos, al recibir la llamada e identificarse como familiar de paciente, abren una base de datos encriptada con toda la información descrita. Seguidamente avisa al médico de guardia del PAC (punto atención continuada) que le corresponda por zona, le transmite la información y lo desplaza al domicilio. Si el profesional en el domicilio considera que debe ingresar al paciente, lo deriva directamente a la UCP de referencia y con camas disponibles, junto con la información suministrada por el 061 y un resumen de historia clínica que siempre deja el ESAD en el domicilio. Seguidamente el 061 notifica al ESAD las incidencias ocurridas durante la noche o festivo, haciendo constar motivo de la llamada, tratamiento y si/no derivación a hospital.

Desde el año 2003 al 2008 se han incluido a 3.935 pacientes paliativos domiciliarios.

Institución y centro responsables del programa: ESAD-Mallorca y 061.

LINEA ESTRATÉGICA 3: Autonomía del Paciente

3.1 TITULO: Análisis de la situación actual y desarrollo de una red de recursos bioéticos de referencia en el ámbito sociosanitario y en la atención al final de la vida

Introducción

La línea de atención al final de la vida o cuidados paliativos en la CCAA de Cataluña se encuentra dentro de la red sociosanitaria. En el año 2008, el Plan director sociosanitario encarga al Comité de bioética del Departament de Salut un proyecto para potenciar la aplicación de los principios bioéticos así como la participación del paciente en su proceso, de acuerdo con la Ley de Autonomía del paciente y de la legislación vigente en la comunidad autónoma de Catalunya.

Objetivos generales:

- Mejorar el abordaje de los dilemas éticos en cuidados paliativos así como en el ámbito sociosanitario en general
- Disponer por parte de todos los profesionales que ofrecen atención a las personas al final de la vida de un comité de ética asistencial (CEA) de referencia para el abordaje de los dilemas éticos que se les planteen en su labor profesional.

Objetivos específicos:

- Estudiar la situación actual de los recursos existentes para el abordaje de problemas éticos en la red sociosanitaria actual.
- Diseñar una red de recursos bioéticos de referencia para la atención sociosanitario ligada a la red sanitaria actual (comités de ética asistencial).
- Elaborar el mapa sectorizado de recursos de bioética de la red sanitaria y sociosanitaria.
- Presentar la red catalana de Comités de ética asistencial de referencia.
- Desarrollar actividades formativas de introducción a la bioética en la atención al final de la vida.

Población diana: pacientes y familiares

Ámbito: Comunidad Autónoma de Cataluña.

Descripción

- Mediante una encuesta, elaborada por los referentes del estudio de situación, que se ha hecho llegar a todos los centros sociosanitarios se recogen datos sobre la consideración y relevancia que se le dan a los aspectos éticos en la asistencia
 - Identificación del centro, recursos i/o servicios y composición del equipo asistencial
 - aparición o no de dilemas éticos en la práctica asistencial, tipología y cómo se elaboran las respuestas a éstos
 - si tiene relación con algún CEA, el tipo de relación y cuál es,
 - en caso de no tener CEA de referencia opciones para mejorar el abordaje de los dilemas éticos
 - para finalizar, qué aspectos son los que se consideran de mayor trascendencia y tendrían que ser incluidos a una propuesta formativa multidisciplinar en bioética se recursos sanitarios.
- **Grupo de expertos:** Reunión de diferentes profesionales directamente implicados y especialmente sensibles a los aspectos éticos para reflexionar sobre el tema para aumentar el conocimiento sobre los escenarios posibles y deseables del abordaje de temas éticos y posibilidades de actuación del ámbito sociosanitario respecto a cómo se resuelven los conflictos que se pueden presentar entre los aspectos técnicos y subjetivos o los relacionados con las misiones, los valores y los objetivos de dicha atención. Se facilitan, previamente a la jornada, unas preguntas guía para la identificación de aspectos comunes, puntos fuertes, áreas de mejora, debilidades, amenazas y oportunidades y poder trabajar de la forma más eficiente los aspectos que se consideren oportunos.
- **Análisis:** Se hará el análisis de las dos intervenciones y los resultados servirán para determinar en

qué línea hay que desarrollar la red de recursos de bioética de referencia.

Evaluación

- El número de respuestas obtenidas es de 60 encuestas respondidas (61% de las instituciones a las que se envió la encuesta).
- 50/60 de las encuestas dicen que los temas éticos tienen mucha relevancia en la tarea asistencial.
- 58/60 de las encuestas dicen que en el último año se han planteado dilemas de tipo éticos en bastantes, frecuentes veces o muy a menudo.
- Los dilemas éticos más habituales han estado relacionados con la atención al final de la vida, alimentación artificial y limitación del esfuerzo terapéutico (LET).
- 37/60 de las encuestas dicen que siempre se tiene en cuenta la dimensión ética a la hora de plantear la atención.
- 50/60 de las encuestas dicen que los problemas éticos se abordan con reuniones del equipo asistencial y con acuerdos de cómo proceder.²⁹
- 29/60 de las encuestas dicen que no tienen relación con ningún CEA, a pesar que todas las encuestas dicen que es necesario contar con el soporte de un CEA para la tarea asistencial. 19/60 de las encuestas dicen que crear CEA de ámbito territorial que puedan ser referentes para diferentes centros es la opción más adecuada para llegar a que todos los centros tengan relación con un CEA.
- Los tres temas de mayor trascendencia que tendría que incluir una propuesta formativa multidisciplinar en bioética serían relacionados con aspectos de final de vida (55/60), sedación terminal(50/60) y LET (48/60).
- Se realiza una valoración cualitativa completa de todos los aspectos relacionados con la ética, detectando un gran número de puntos fuertes, débiles, amenazas y oportunidades. También se proponen diferentes acciones para la mejora del abordaje de aspectos éticos en el campo asistencial. El informe DAFO final de los aspectos éticos está en proceso de redacción para recoger de forma sintetizada toda la información recogida y gravada en la reunión con el grupo de expertos en el tema.

Aplicabilidad y viabilidad en nuestro medio de la intervención.

Intervención aplicable al resto de comunidades autónomas con el objetivo que todos los hospitales de agudos, hospitales de crónicos y residencias, que atienden a pacientes en situación de final de vida, dispongan de un comité de ética asistencial de referencia.

Institución y centro responsable de la intervención: Proyecto Plan director sociosanitario 2008. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya