



**Universidad
Zaragoza**



**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014/2015

TRABAJO FIN DE GRADO
Cuidados Paliativos: Gestión y mejora

Autor/a: Sara Giménez Mazas.

Tutor/a: Elena Altarribas Bolsa.

ÍNDICE

1. RESUMEN	2
1. ABSTRACT	3
2. INTRODUCCIÓN	4
3. OBJETIVOS	6
4. METODOLOGÍA	7
4.1 Planificación del Proyecto	7
4.2 Búsqueda Bibliográfica	8
4.3 Diseño de estudio	9
5. DESARROLLO	10
5.1 Planificar	10
5.1.1 Identificación y definición del problema.....	10
5.1.2 Análisis causal del problema.....	11
5.1.3 Desarrollo del problema	11
5.2 Do (HACER)	16
5.3 Check (EVALUAR)	22
5.4 Act	30
6. CONCLUSIONES	31
7. BIBLIOGRAFÍA	32
8. ANEXOS	37

1. RESUMEN

Introducción: España se sitúa entre los primeros puestos a nivel mundial en cuanto a los recursos destinados a los cuidados paliativos requeridos por los pacientes terminales, pero es de esperar que en los próximos 10-15 años las necesidades aumenten en un 20% debido principalmente al envejecimiento de la población y mayor supervivencia en los procesos crónicos. Ante este panorama, las diferentes Comunidades Autónomas están desarrollando una serie de Planes de Cuidados Paliativos.

Objetivos: Los objetivos principales del estudio han sido: Identificar en la literatura los Planes de Cuidados Paliativos vigentes en las diferentes Comunidades Autónomas; reseñar las principales causas de variabilidad de atención al paciente terminal; describir la red de dispositivos de atención disponibles para el paciente terminal en relación a los cuidados paliativos y determinar los indicadores de calidad que evalúan las mejores prácticas.

Metodología: Se utilizó el ciclo de Deming, que nos permitió detectar las posibles áreas de mejora en cuanto a la gestión de los Cuidados Paliativos en las distintas Comunidades Autónomas de España. Siendo el ámbito del estudio la Atención Primaria, Especializada, Equipos de soporte de Atención Domiciliaria, Línea asistencial 061, Hospitalización general y de convalecencia y las Unidades de Cuidados Paliativos.

Conclusiones: La coordinación a nivel interterritorial en consonancia con la Estrategia del Sistema Nacional de Salud, permite mejorar el desarrollo de los Planes de Cuidados autonómicos, dotándolos de homogeneidad y armonización en su ejecución, permitiendo a su vez, la mejora de la calidad asistencial del paciente terminal.

Palabras Clave: Paciente terminal oncología, Cuidados Paliativos, Paciente oncológico terminal, Paliativos

Terminal Oncologic Patient, Oncologic And asistence And oncologic patient

1. ABSTRACT

Introduction: Spain is among the top worldwide in terms of resources intended for Palliative Care required by terminal patients, but it is expected that in the next years needs to increase by 20 %, mainly due to the aging population as the chronically ill live longer. Given this situation, the Autonomous Communities are developing a series of Palliative Care Plans.

Objectives: Objectives: The main objectives of the study were: firstly, to identify in the current literature ongoing Palliative Care Plans in the different regions, secondly, to highlight the main causes of variability in terminal patient care, and lastly, to describe the network devices available for the terminal patient in relation to palliative care and to set quality indicators that evaluate best practices.

Methodology: The Deming cycle was used to identify potential areas for improved management of palliative care in the different regions. The setting was; Primary Care, Specialized Equipment Support Homecare, welfare Line 061, General Hospital and nursing and Palliative Care Units.

Conclusions: Good coordination at regional level along with the strategy of the national health system, allows to improve the development of the regional plans of care. In this way, give them uniformity and harmonization, allowing the improvement of the quality of care of the terminal patient.

Keywords: Patient terminal oncology, palliative care, Terminal Oncologic Patient, Oncologic And assistance And oncologic patient, palliatives

2. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS), adoptó en 1990, como definición oficial de enfermo terminal, la propuesta por la Asociación de Cuidados Paliativos, que lo define como el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial^(1, 4, 19-26).

Posteriormente en 2007, fue ampliada por la misma OMS ⁽²⁾ e introdujo el papel del familiar dentro del concepto de cuidado paliativo, definiéndolo como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Se entiende, que este tipo de pacientes requieran un grado de atención específica, garantizando ante todo una atención continuada, experta y de alta calidad multidisciplinar ^(3, 7, 8, 19-26) y que la mejora de esa atención deba pasar por la planificación de programas determinados de cuidados paliativos⁽¹⁾ dada la magnitud de la situación alcanzada por este fenómeno en la sociedad actual, cada vez más envejecida ⁽¹⁷⁾.

Según estimaciones aportadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en la actualidad en España, existen un total de 1755 pacientes por millón de habitantes y año susceptibles de ser atendidos por estos equipos específicos de cuidados paliativos⁽¹⁾. En Aragón, el 50-60% de las personas que fallecen, lo hacen tras atravesar una etapa avanzada o terminal de la enfermedad, lo que en términos absolutos suponen, 7144 personas anualmente. Se estima que 40 595 pacientes presentan estas características⁽²⁾ (Anexo I).

En España, se piensa que para para aportar una cobertura apropiada con el fin de cubrir las necesidades de estos pacientes, se calcula que se encuentra en torno al 60% en pacientes oncológicos y en el 30% ⁽¹⁾ para pacientes no oncológicos, situándose la tasa prevista de atención por parte de los equipos específicos entre 1620 a 2385 por millón de habitantes por año (Anexo II).

La OMS junto a la Alianza Mundial de los Cuidados Paliativos, sitúa a España en el segundo mejor grupo, de los 234 países que configuran el análisis, en relación a la integración de los recursos de cuidados paliativos, en concreto, en cuanto a datos de asistencia a enfermos ⁽³⁾ (Anexos III y V).

A nivel europeo, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), publicó un Atlas de Cuidados Paliativos en Europa en 2013. Este documento, clasifica a los países en función de los recursos orientados a los

pacientes terminales. De los 7 grupos que se crean, España, se sitúa en el tercero con más recursos, estando por encima de países como Francia, Italia o Portugal ⁽³⁾(Anexo IV). En países como Reino Unido, Polonia y Rusia, los servicios de cuidados paliativos cuentan con una red muy desarrollada en relación a este tema^(3,4). De hecho, el número de dispositivos específicos en Reino Unido - país estándar en provisión de dichos cuidados-, la tasa es de 1 por cada 81.000 habitantes. Mientras, en España, tan sólo en dos CCAA, las tasas descritas se han asemejado a estas dos últimas; de 1 por 100.000 -200.000 habitantes en Cataluña, y de 1 por cada 135.000 habitantes en Extremadura ⁽¹⁾.

En España, en el Consejo Interterritorial del 31 de mayo de 2010, se incluyeron un conjunto de indicadores cuantitativos, además de una evaluación cualitativa del cumplimiento de los objetivos relativos a procesos asistenciales, aspectos organizativos y/o de gestión y una descripción del mapa de dispositivos y recursos de cuidados paliativos, en torno a la situación y desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país, que han servido y servirán como métodos de control y línea de base en futuros análisis comparativos (Anexo VI).

A finales de 2014 ya eran varias las CCAA las que habían publicado sus programas específicos de cuidados paliativos. Como denominador común aparece la necesidad de ampliación de la cobertura domiciliaria y hospitalaria por equipos de cuidados paliativos. Y se instó a dar una mayor cobertura a aspectos que van desde lo organizativo, hasta la atención en domicilios especiales, e intervenciones tanto con el paciente como en lo relativo a sus familiares, atención psicológica y socialmente hablando⁽¹²⁻¹⁶⁾(Anexo VII).

Todos estos objetivos que constituyen el denominador común de esos programas específicos, están recogidos en las líneas estratégicas de planes de las CCAA, aunque cabe destacar, que dada la heterogeneidad que presentan, resultan necesarias acciones para su generalización y homogeneización territorial en la práctica ⁽¹⁰⁾(Anexo VIII). Sin olvidar la idea fundamental de base; estos recursos deben seguir aumentando progresivamente, dada la elevada necesidad y demanda asistencial que presentan en estos últimos años^(5,15,16).

Por todas estas razones, se considera necesario desarrollar un proyecto de mejora de calidad de cuidados paliativos en pacientes terminales, fomentando medidas que ayuden a mejorar la estructura y gestión de los servicios ofrecidos, con el fin de mejorar la adecuación de los cuidados paliativos en los pacientes terminales ^(9,11,16)(Anexos IX y X).

Para todo ello, se hace necesario el empleo de indicadores tanto cuantitativos como cualitativos que nos sirvan de guía a la hora de valorar y

analizar la calidad prestada a nivel asistencial por parte de los profesionales de atención primaria.

De este modo, en dicho estudio, se llevará a cabo una revisión bibliográfica sobre las causas y problemática relacionadas con la atención prestada en relación a los cuidados paliativos, proponiendo propuestas de mejora que prevengan dicha situación, incluyendo indicadores de calidad que nos ayuden a identificar aquellas prácticas asistenciales que contribuyan al desarrollo del plan de mejora.

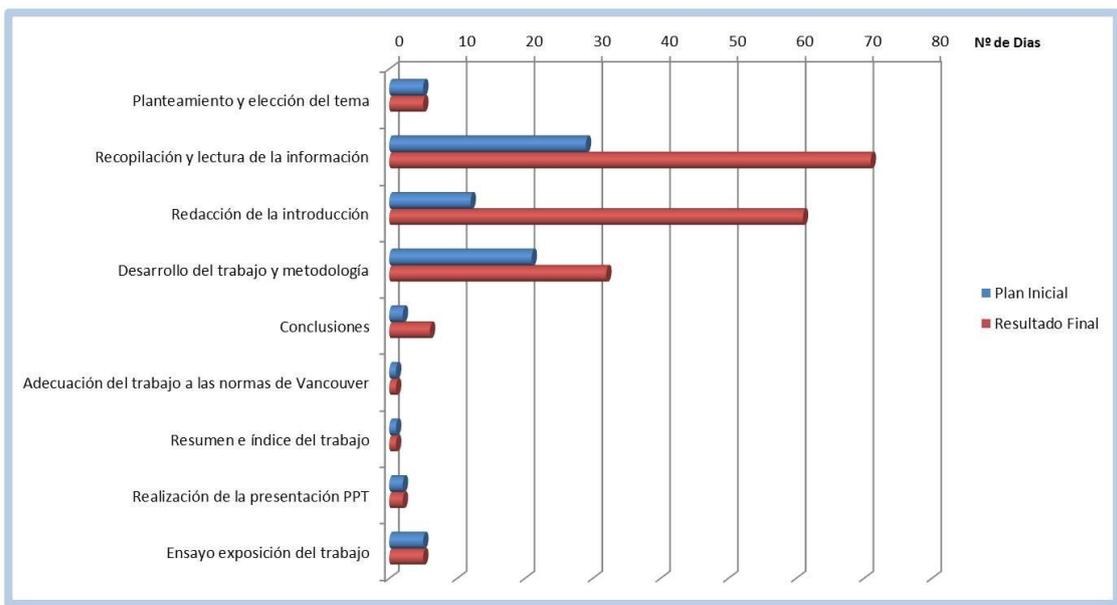
3. OBJETIVOS

- Identificar en la literatura los Planes de Cuidados Paliativos vigentes en las diferentes Comunidades Autónomas Españolas
- Reseñar las principales causas de variabilidad de atención al paciente terminal detalladas en la bibliografía
- Describir la red de dispositivos de atención disponibles para el paciente terminal en cuidados paliativos en las diferentes comunidades
- Determinar los indicadores de calidad que evalúen las mejores prácticas en cuidados paliativos a nivel nacional y de la comunidad Aragón

4. METODOLOGÍA.

4.1. Planificación del Proyecto

Mostraremos la planificación que se ha seguido en la elaboración del proyecto a través del Diagrama de Gantt, que consiste en un gráfico en el que se muestra la duración del conjunto de actividades que engloba dicho proyecto⁽⁶⁾.



4.2. Búsqueda bibliográfica

A. BASES DE DATOS

Bases de datos	Palabras Clave	Limitaciones	Artículos encontrados	Artículos leídos	Artículos utilizados
Cuiden plus	Paciente terminal oncológica	2005-2015	22	11	3
ScienceDirect	Cuidados Paliativos	2008-2015	20	8	4
ScienceDirect	Terminal Oncologic Patiente	2005-2015		15	6
Dialnet	Paciente oncológico terminal	Artículos de revistas	89	6	4
Scielo	Oncologic And assistance And oncologic patient	Revistas	36	16	5
Cochrane Plus	Paliativos	2005-2015	43	25	2

B. PÁGINAS WEB

Páginas Web	Enlace	Bibliografía
Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad	http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf	1
Gobierno de Aragón	http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/Sanidad/Profesionales/06_Planes_Estrategia/Programa_Cuidados_Paliativos_Aragon.pdf	1
European Association for Palliative Care	http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC.aspx	2
Ministerios de Educación Cultura y Deporte	http://recursostic.educacion.es/observatorio/web/es/component/content/article/1057-aprendizaje-por-proyectos-y-tic?start=3	1
Junta de Andalucía	http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csald/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf	1

Gobierno del Principado de Asturias	https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_SESPA/AS_Gestion%20Clinica/AS_Paliativos/ESTRATEGIA%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20ASTURIAS.pdf	1
Govern de les Illes Balears	http://www.newhealthfoundation.org/index.php/es/red-profesional/item/download/30_37e79e6646691b8d860e492e335c7f93	1
Gobierno de Cantabria	http://www.saludcantabria.es/index.php?page=programa-integral-de-cuidados-paliativos	1
Comunidad de Madrid	http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142610458964&pagename=PortalSalud/Page/PTSA_pintarContenidoFinal	1
Generalitat Valenciana	http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2686-2010.pdf	1
Junta de Extremadura	http://www.orcpex.es/documentos/programa_marco_cpe_x.pdf	1
Xunta de Galicia	http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Documentacion%20Xerencias%20WEB_PGCP.pdf	1
Gobierno de Murcia	https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS-2009_nueva_edicion.pdf	1
Gobierno Vasco	http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/proces_asistencial_cuidados_paliativos.pdf	1

4.3 Diseño del Estudio.

El también conocido “Círculo de Deming”, constituye una estrategia de mejora continua de la calidad conformada por 4 fases, que obedecen a las siglas PDCA ; Plan (planificar), en el que se identifica el problema a mejorar, se fijan los objetivos y se fijan los conocimientos. DO (hacer), se implementan nuestro proyecto de mejora. Check (verificar), se evalúa el proyecto mediante indicadores, y comprueba si se ha producido la mejora esperada. Act (actuar); en el que se modifican los aspectos necesarios según las conclusiones alcanzadas en el paso anterior que nos permitan lograr los objetivos planteados, o bien, seguir con el proceso planteado⁽⁷⁾.

Ámbito del estudio

- Atención Primaria, Especializada , Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria, Línea asistencial 061, Hospitalización general y de convalecencia, y las Unidades de Cuidados Paliativos de Aragón.

Sujetos de estudio

- Gestores de Servicios de Cuidados paliativos.

Consideraciones éticas.

La autora declara no tener ningún conflicto de interés en la elaboración de este proyecto.

5. DESARROLLO

5.1 PLANIFICAR

5.1.1 Identificación y definición del problema:

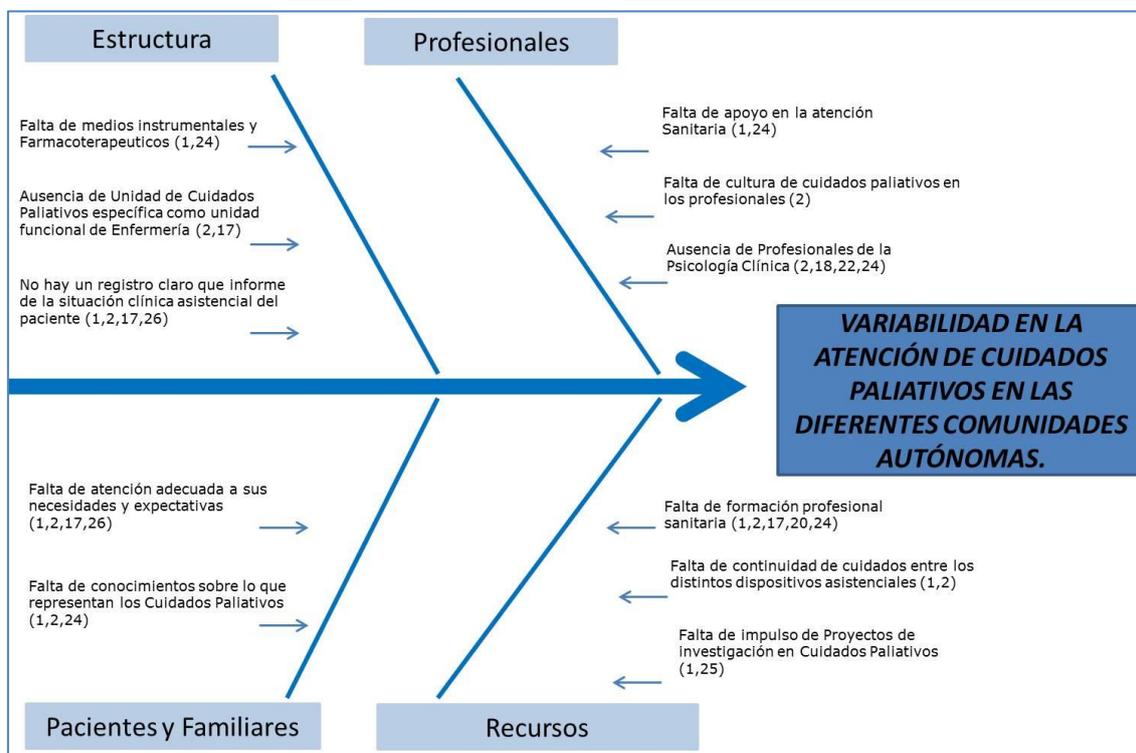
Variabilidad en la atención de Cuidados Paliativos en las diferentes Comunidades Autónomas.

Beneficios esperados:

- Para el paciente:
 - Mejorar la calidad de vida del paciente terminal⁽¹²⁾
 - Aumento de la sensación de confianza y apoyo a los familiares⁽¹⁵⁾.
 - Aumento de la confianza del paciente en relación a su autocuidado y desarrollo de la enfermedad.⁽¹²⁾
 - Mejorar el grado de satisfacción de los cuidados ofertados^(12, 14).
- Para la empresa:
 - Reducir el número de ingresos hospitalarios⁽³⁾.
 - Mejora de la calidad científico/técnica de los enfermeros^(19, 27).
- Para los profesionales:
 - Mejora de la calidad de los cuidados ofertados^(1,19).
 - Aumento de la satisfacción del personal de enfermería^(18,24,19).

5.1.2 Análisis causal del Problema

Para organizar las ideas y plasmar de una forma gráfica las relaciones de causalidad encontradas, utilizaremos el "Diagrama de Ishikawa"⁽⁸⁾.



5.1.3. Desarrollo del Problema

Según establece la literatura, y en relación a la adecuación de los cuidados del paciente terminal, se considera necesario desarrollar un programa específico centrado en los cuidados paliativos en el que se ofrezca un marco coherente e integral para el paciente.

Los indicadores cuantitativos a nivel nacional recogen la necesidad de aumentar la cobertura domiciliaria y hospitalaria por equipos de cuidados paliativos y se incide en la optimización de aspectos organizativos relativos a sistemas de información compartida, atención en domicilios especiales, acceso específico de pacientes y familias, y potenciación en relación a la intervención psicológica y socio-familiar, además de dar un mayor soporte a los profesionales ⁽¹⁾.

A esto le tenemos que añadir lo recogido en La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010-2014)⁽¹⁾, en la que se advierte de las especiales necesidades que presentan los pacientes terminales, incidiendo en la aplicación de un abordaje global e integral⁽¹⁷⁾ desde una perspectiva multidisciplinar, y estableciendo una serie de mecanismos de coordinación que garanticen la continuidad de cuidados, la equidad, y la accesibilidad a los servicios⁽²⁾.

En Aragón, comunidad que vamos a tomar de referencia en nuestro desarrollo, se sigue la línea perfilada por el plan Estratégico Nacional con el objeto de mejorar la calidad de la atención recibida por estos pacientes, de una manera parecida pero diferenciada del resto de comunidades ⁽²⁾. De esta manera, tanto en Aragón como en otras comunidades autónomas⁽¹⁷⁻²⁶⁾, se cuenta con una red de dispositivos de atención al paciente terminal que cuentan principalmente con las siguientes unidades: Atención Primaria, Atención Hospitalaria, recursos de Unidad de Cuidados Paliativos y de atención urgente^(17,19,20,23,24).

Red de Dispositivos de Atención:

1. EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA

Es el principal eslabón de los planes autonómicos de cuidados paliativos al paciente con enfermedad en situación terminal ⁽¹⁾ y el responsable de la prestación programada de los Cuidados Paliativos en el Centro de Salud y en el domicilio del paciente, incluyendo la atención urgente.

En la actualidad, se proponen los siguientes puntos de mejora en relación a la atención y cuidados paliativos prestados:

- Facilitar el acceso a formación básica en cuidados paliativos^(2, 18, 19, 23).
- Facilitar rotaciones por las unidades paliativas específicas del Sistema de Salud en Aragón, Baleares, Asturias y Galicia^(2,18,19,24).

2. EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA (ESAD)

Dependen directamente de Atención Primaria y es el nivel de complejidad del paciente el que determina una intervención del ESAD puntual o un seguimiento compartido.

En la actualidad, los ESAD están constituidos por médicos, enfermeros, auxiliares administrativos y en algún caso, incluso cuentan con la figura del auxiliar de enfermería ^(2,25).

En Aragón, Madrid, y Murcia, se proponen los siguientes aspectos para mejorar la atención prestada por estos servicios:^(2, 21,25)

- Disponer del apoyo necesario de un trabajador social de referencia
- Posibilidad de apoyo psicológico especializado dirigido tanto al paciente como para la familia, así como para los propios profesionales sanitarios.
- Facilitar el acceso a una formación más especializada en relación a los cuidados paliativos.

3. LINEA ASISTENCIAL 061

Salvo en comunidades como Asturias ⁽¹⁸⁾, en la mayoría de las CCAA, es un dispositivo prácticamente indispensable dentro de la red de dispositivos de cuidados paliativos^(2,17,21,23,24,). Su finalidad está muy determinada por su propia idiosincrasia; dar respuesta las 24 horas del día y los 365 días del año a las demandas que puedan surgir en relación a la atención sanitaria urgente.

Se proponen las siguientes líneas de mejora;

- Facilitar el acceso a la formación básica en cuidados paliativos^(2, 17, 23).
- Facilitar rotaciones por las unidades de paliativos específicas del Sistema de Salud: una mayor interrelación con el ESAD y las Unidades hospitalarias^(2,17,21,23,24,).

4. HOSPITALES GENERALES.

Su actuación debe entenderse como parte de la atención integral del proceso del paciente terminal, ya que dentro de la evolución de la propia enfermedad, requiere de su intervención dado que ofertan una mayor especialización en el diagnóstico, tratamiento, cuidados y terapia.

Se distinguen dos tipos de hospitales generales: con unidad de cuidados paliativos y sin unidad de cuidados paliativos. En la actualidad en Aragón, al contrario que en otras comunidades como Asturias o Madrid^(18,21), no se dispone de ningún hospital específico de Cuidados Paliativos pero sí se dispone de camas específicas.

Para mejorar la atención en relación a los cuidados paliativos por parte de los hospitales generales se propone:

- Creación de unidades de cuidados paliativos en los hospitales^(2,17) (Miguel Servet y Clínico Universitario en Aragón⁽²⁾)
- Instaurar la figura de un profesional-referente dentro de cada especialidad en relación al tema de los cuidados paliativos⁽²⁾.
- Crear un equipo de soporte intrahospitalario en los diferentes hospitales generales de la Comunidad ^(2,24).
- Procurar una formación avanzada en cuidados paliativos a los profesionales sanitarios de dicha unidad de Cuidados paliativos y de los equipos intrahospitalarios^(2, 23).

5. HOSPITALES DE CONVALECENCIA

Son dispositivos de gran relevancia en relación a la prevención de la claudicación familiar, puesto que es en ellos, donde se atiende a los pacientes con enfermedad terminal cuya sintomatología no puede ser asumida en el domicilio.

Las CCAA que proponen la mejora de la atención en relación a este aspecto, plantean lo siguiente:

- Crear una unidad de Cuidados paliativos en los diferentes centros hospitalarios repartidos por la Comunidad ^(2, 17,19,21,23,24).
- Dotar de formación avanzada en el tema de los cuidados paliativos a los profesionales sanitarios que van a intervenir en estos centros ^(2, 17,19,21,23,24).

APOYO PSICOLÓGICO.

Dada la eficacia demostrada en relación a la atención psicológica dotada a pacientes y familiares e incluso a los profesionales, se propone disponer de un psicólogo clínico para el programa de cuidados paliativos en los Sectores de la Comunidad^(2,17,21,23).

Por último, en comunidades como Aragón, se propone ir más allá a nivel general dentro del Plan de Cuidados Paliativos previsto para la Comunidad, con la creación de un Consejo Asesor de Cuidados Paliativos como órgano que contribuya a la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Plan de Cuidados Paliativos.

Se considera fundamental, la existencia de un sistema estructurado que permita el seguimiento y evaluación de los objetivos fijados, así como del logro en la mejora de la salud y bienestar de los pacientes y cuidadores ^(2,17,19,23,24). Para ello, se propone la incorporación de indicadores específicos que deben ser recogidos por los distintos Sistemas de Salud, entre ellos; Aragón.

5.2 DO (HACER)

Es en esta fase cuando se implanta el plan de mejora elaborado y su seguimiento.

En el primer paso, se recoge todas las actividades necesarias para el alcance de los objetivos establecidos, para posteriormente recopilar los datos, procesarlos y evaluar los resultados que del proceso se desprenden.

Se propondrá Crear un Grupo Específico de Cuidados Paliativos en AP ⁽⁷⁾.

En la siguiente tabla se exponen las acciones recomendadas por los diferentes planes de las Comunidades Autónomas de España, y que deben ser desarrolladas por los respectivos gestores de los servicios de salud.

CAUSAS	MEDIDAS CORRECTORAS
<p>Falta de apoyo a los profesionales en relación a su actuación sanitaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Creación de equipos de cuidados paliativos de referencia para apoyo y/o soporte domiciliario en casos de complejidad⁽¹⁾⁽³⁸⁾ -Formación de grupos de trabajo compuesto por los profesionales en especialidad en cuidados paliativos (médico y enfermera) -Creación de la figura del referente profesional⁽¹⁹⁾⁽³⁸⁾ -Potenciar el conocimiento e implicación en cuidados paliativos de todos los profesionales ⁽¹⁸⁾⁽³⁶⁾ -Difundir el plan entre todos los profesionales implicados. - Implicar en la formación a los residentes y estudiantes. - Crear un equipo de trabajo de formación y atención continuada a las necesidades y conocimientos del paciente terminal⁽¹⁹⁾⁽²⁷⁾⁽³⁶⁾ - Prevenir y abordar el desgaste en los profesionales implicados en los cuidados paliativos ⁽¹⁸⁾⁽²⁴⁾⁽¹⁹⁾ 1. Evaluar el nivel de Burn-out por medio del MBI anual. 2. Aplicar determinados factores protectores : <ul style="list-style-type: none"> - establecer estrategias de afrontamiento activas y centradas en el problema. - -ayudar a instaurar la percepción de apoyo social personal y en el entorno laboral ⁽²⁸⁾(Anexo 11 y 12).

	<p>-Implantar progresivamente un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales-relacionales de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada y terminal ⁽¹⁾.</p> <p>a) Realizar reuniones para el manejo de casos, resolución de problemas y toma de decisiones, la participación en la organización del trabajo.</p> <p>b) Ayudar a instaurar una atmósfera de apoyo mutuo entre profesionales, que permita compartir experiencias y sentimientos difíciles de compartir fuera del entorno de trabajo⁽¹⁷⁾.</p>
<p>Falta de cultura de cuidados paliativos en los profesionales.</p>	<p>Programas de sensibilización e información en relación a cuidados paliativos y profesionales, haciendo hincapié en el control de las fases más precoces de la enfermedad ^{(2) (36)}</p> <p>-Crear un Plan Integrado de Formación Continuada General Cursos ofertados para profesionales:</p> <p>-1. Habilidades para la comunicación y relación con el enfermo.</p> <p>-2. Actividades Terapéuticas: recursos de calidad en los cuidados de enfermería⁽²⁹⁾</p> <p>- Implantar un Documento de Apoyo Nacional de recomendaciones para los profesionales sobre técnicas de información, comunicación y apoyo emocional en Cuidados paliativos⁽¹⁷⁾</p>
<p>Ausencia de profesionales de Psicología Clínica</p>	<p>Dotar de psicólogo clínico específico de referencia para el programa de cuidados paliativos en los sectores sanitarios aragoneses ⁽²⁾</p> <p>-Implantar un Programa de atención personalizada atendido por la figura del psicólogo clínico.</p> <p>Actuaciones;</p> <p>-Aprender el manejo y expresión de sentimientos y emociones.</p> <p>-Estabilizar canales de comunicación adecuados.</p> <p>-Movilizar recursos y habilidades de afrontamiento.</p> <p>-Enseñar a negociar las pérdidas asociadas a la enfermedad para prevenir procesos de duelo complicados</p> <p>-Detectar y derivar posibles patologías psicológicas que desarrolle alguno de los miembros de la familia.</p> <p>-Integrar a la familia en el proceso de la enfermedad⁽²⁷⁾</p>
<p>Falta de la atención</p>	<p>Desarrollo de un programa específico de Cuidados</p>

<p>adecuada a las necesidades y expectativas de los pacientes y familiares.</p>	<p>Paliativos, en el que se especifique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la política asistencial y organizativa - estructuras y servicios necesarios. -un sistema de seguimiento y evaluación integral donde tengan cabida profesionales, pacientes y cuidadores⁽²⁾. <p>-Creación de una Unidad de Coordinación Asistencial</p> <p>Funciones;</p> <ul style="list-style-type: none"> -Reflejar los problemas o circunstancias no previstas que en cada nivel asistencial. -Potenciar la valoración de los casos surgidos en el periodo de tiempo que se estime necesario. -Elaboración de guías y protocolos que contribuyan a la homogeneización de la asistencia a estos enfermos y a sus familias -Planificar y desarrollar actividades formativas coordinadas para todos los niveles asistenciales <p>(30)</p>
<p>Falta de conocimientos sobre lo que representan los cuidados paliativos en los pacientes y familiares</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Garantizar la comunicación con el paciente y su participación durante el proceso ⁽¹⁸⁾. -Establecer una comunicación positiva entre enfermo/profesionales, y entre éstos y la familia -Se debe garantizar: <ul style="list-style-type: none"> a) La provisión de información a los pacientes y a sus familias durante el periodo de tratamiento. b) Completa confidencialidad. c) Coordinar la transferencia del paciente a otro nivel asistencial o servicio en caso de necesidad⁽³¹⁾ -Formar al cuidador/es sobre las necesidades del paciente terminal ⁽¹⁸⁾ -Fomentar cuidados a la persona cuidadora, haciendo hincapié en el ámbito hospitalario y domiciliario. -Valorar la atención integral en cualquier nivel asistencial durante todo el proceso evolutivo, enfatizando en la persona cuidadora principal. -Facilitar la información, asegurando la comprensión con lenguaje claro y entendible -Promover el afrontamiento del proceso de la enfermedad de su familiar mediante la escucha activa y el apoyo emocional -Implantar talleres de formación con personas cuidadoras⁽¹⁷⁾ -Proporcionar a la familia recursos que contribuyan

	<p>a facilitar su función de cuidado ⁽¹⁸⁾</p> <ul style="list-style-type: none"> -Facilitar la accesibilidad mediante teléfonos de contacto con los profesionales y unidades de referencia personas que les han atendido de forma permanente⁽²³⁾⁽¹⁷⁾⁽¹²⁾ -Facilitar la información a las personas cuidadoras sobre los recursos existentes para la atención al paciente⁽¹⁷⁾ -Garantizar la atención de visita domiciliaria de profesionales especializados en la patología ⁽¹²⁾(Anexo XIII) (Anexo XIV).
<p>En relación a la Estructura de la Gestión, no hay un registro claro que informe de la situación clínica asistencial del paciente</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Instaurar un sistema de codificación único nacional, válido tanto para el ámbito de atención primaria como de atención especializada ⁽²⁾⁽¹⁸⁾. -Diseñar e implementar el Programa de gestión de pacientes de cuidados paliativos, dentro de Historia de Salud⁽¹⁹⁾(Anexo XV y XVI). -Identificar de forma precoz a los pacientes en situación avanzada terminal y registrarlo en su historia clínica. Actualizar la codificación CIE 9/10 y CIAP y unificar criterios para todas las CCAA^(1.2.18). -Promover la codificación correcta de los pacientes paliativos mediante el código V66.7 de la CIE-9-Md en la historia clínica, en atención primaria.⁽¹⁹⁾ -Establecer un registro del paciente que incluya: <ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico del paciente y situación actual -Conocimiento que tiene el paciente de su diagnóstico y pronóstico e indicaciones sobre la información según el deseo del paciente. -Tratamiento que se está realizando. -Plan de cuidados enfermeros Tratamientos de rescate necesario para el control de síntomas. -Indicaciones a la familia de las formas de actuar en caso de descompensaciones previsibles. -Existencia o no de Voluntades Vitales Anticipadas⁽¹⁷⁾(Anexo XVI).
<p>En relación a la Estructura de la Gestión: Ausencias de Unidad de Cuidados</p>	<p>Instaurar la Unidad de cuidados paliativos específica en cada CCAA.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Instituir el Hospital Ntra. Sra. de Gracia como unidad funcional de enfermería con un coordinador médico en Aragón⁽²⁾.

<p>paliativos específica como Unidad Funcional de Enfermería</p>	
<p>En relación a la Estructura de la Gestión: Falta de formación profesional sanitaria</p>	<p>-Establecer un programa formativo nacional por niveles en relación a las necesidades de cada momento, dividido en 3 niveles: Básico, intermedio y avanzado^(18, 23)</p> <p>Cuso Nivel Básico Objetivo: impregnación, favoreciendo un CAMBIO DE ACTITUDES respecto a la enfermedad incurable.</p> <p>Nivel Intermedio Objetivo: facilitar conocimientos y habilidades para el trabajo asistencial diario con los pacientes ysus familias.</p> <p>Nivel Avanzado Objetivo: garantizar la competencia profesional de los integrantes de los equipos específicos en Cuidados Paliativos⁽³⁰⁾</p> <p>-Realizar una formación en cascada, incentivando la formación de "formadores" dentro de las instituciones sanitarias ⁽²⁰⁾.</p> <p>- Promover actividades de "Formación para formadores" que permitan ir seleccionando a personal específico⁽²⁵⁾</p> <p>-Incorporar la formación en cuidados paliativos a nivel de Grado en las Facultades de Ciencias de la Salud españolas^(24,17,1).</p> <p>- Potenciar la rotación en prácticas por los dispositivos específicos de cuidados paliativos⁽²⁵⁾</p>
<p>En relación a los Recursos de la Gestión: Falta de continuidad de cuidados entre los distintos dispositivos asistenciales</p>	<p>-Establecer un sistema organizativo nacional que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales promoviendo acciones integradas y de gestión ^(1,40,41).</p> <p>-Creación de una Unidad Específica interdisciplinar y Transversal (A.P. - Hospital) -Objetivo: establecer una red de equipos específicos en Cuidados Paliativos -Funciones: -Compartir información de pacientes que entran en el Programa y son subsidiarios de una atención especializada.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> -Prever y facilitar el paso de estos pacientes entre niveles asistenciales -Autoformación de estos profesionales (sesiones clínicas, bibliográficas, etc). -Realizar trabajos de investigación y difusión de los Cuidados Paliativos. - Ofertar de una manera coordinada formación de alto nivel (rotaciones, cursos, etc)⁽³⁰⁾ -Diseño de protocolos de intercambio de información entre los diversos dispositivos nacionales, en los que se emitirán informes periódicos sobre: situación del paciente, pronóstico y evolución esperada ⁽²⁰⁾⁽⁴¹⁾. - Creación de la Unidad de Coordinación Asistencial Nacional. Objetivo: mejorar la capacidad resolutive y ampliara su impacto dentro del territorio nacional de aplicación ⁽³⁰⁾⁽¹⁰⁾. Funciones: <ul style="list-style-type: none"> -Concretar la coordinación de los dispositivos actuantes
<p>En relación a los Recursos de la Gestión: Falta de impulso de proyectos de investigación en Cuidados Paliativos</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Favorecer y estimular la investigación en cuidados paliativos por parte de los profesionales^{(18) (2)}. -Potenciar el desarrollo del aprendizaje activo en metodología de la investigación desde la propia universidad, -Potenciar el desarrollo del aprendizaje autónomo del alumno, potenciando el aprendizaje activo⁽³²⁾ -Promover la creación de redes temáticas de investigación cooperativa en cuidados paliativos interdisciplinares e integradas⁽¹⁾⁽³⁷⁾. -Establecer una estructura estable de investigación en red sobre el paciente terminal a nivel estatal (inter-autonómico) con mecanismos de financiación, evaluación periódica y reglas definidas de funcionamiento e intercambio de recursos, infraestructuras y personal⁽³³⁾⁽³⁸⁾ -El Servicio Vasco de Salud, desde 2013, lleva a cabo una experiencia piloto de atención integrada de CP. <ul style="list-style-type: none"> - Utiliza como herramienta la historia clínica electrónica⁽³⁸⁾⁽³⁹⁾

5.3 CHECK (EVALUAR)

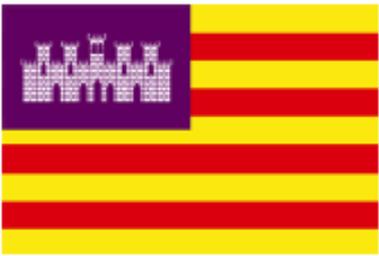
Se exponen los indicadores recogidos en los Planes de Cuidados de las diferentes Comunidades Autónomas Españolas para la evaluación de las actuaciones. Con el fin de que permitan valorar las intervenciones de los profesionales en materia de cuidados paliativos en el paciente terminal. Sus resultados facilitarán identificar áreas de mejora que garanticen la calidad de la atención del paciente terminal.

INDICADORES DENTRO DEL PANORAMA NACIONAL:

<p>ARAGÓN⁽²⁾</p>  	<ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de pacientes con enfermedad avanzada o terminal que reciben cuidados paliativos en relación el itinerario de atención. • Porcentaje de pacientes con enfermedad avanzada o terminal incluidos en cuidados paliativos. • Tiempo transcurrido desde la entrada en programa hasta el fallecimiento. • Porcentaje de pacientes con identificación de la fase agónica. • Porcentaje de pacientes con apoyo psicológico. • Porcentaje de pacientes con prescripción de opioides de tercer escalón en Atención Primaria.
<p>ASTURIAS⁽¹⁸⁾</p>	<p>INDICADORES DE ESTRUCTURA:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Existencia de una Estrategia de Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma.

  <p>SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS</p>	<ul style="list-style-type: none">• Cobertura poblacional de enfermos atendidos por recursos convencionales y específicos de cuidados paliativos. (+)• Tiempo de espera de ingreso en la estrategia (desde la solicitud de admisión hasta la primera evaluación-intervención del dispositivo) <p>INDICADORES DE PROCESO</p> <ul style="list-style-type: none">• Específicos para la Unidad de Cuidados Paliativos/Equipos de apoyo en Cuidados Paliativos.<ul style="list-style-type: none">- Número de ingresos/año(+)- Número de altas- Número de estancias.- Distribución de los ingresos por grupos de patología y por servicios de procedencia.- Número de kilómetros realizados- Número consultas telefónicas.- Interconsultas hospitalarias.- Interconsultas con Atención Primaria.- Urgencias Atendidas- Atenciones al duelo efectuadas.• Generales<ul style="list-style-type: none">- Número de
---	--

	<p>visitas/paciente en situación avanzada-terminal realizadas por los servicios convencionales y específicos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Porcentaje de servicios convencionales que suplen los estándares básicos. - Porcentaje de Equipos de Atención Primaria con cumplimiento de atención domiciliaria programada a enfermos con situación de enfermedad avanzada. - Número de recetas de estupefacientes por profesional y año.(+) <p>INDICADORES DE RESULTADO</p> <ul style="list-style-type: none"> • De efectividad: <ul style="list-style-type: none"> - Calidad de vida - Relación número de exitus en domicilio/hospital. - Numero de duelos patológicos generados. - Porcentaje de pacientes en programa que acuden a urgencias hospitalarias. - Estancia media de los enfermos en unidades específicas en el último mes de vida.
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> • De satisfacción <ul style="list-style-type: none"> - Grado de satisfacción de los usuarios (paciente-familia) con la atención de los recursos específicos. - Grado de satisfacción de los profesionales que trabajan en el área de actuación o referencia de un recurso específico (equipo o unidad) • De eficiencia <ul style="list-style-type: none"> - Relación coste de paciente en programa/paciente no incluido en el programa - Estancias hospitalarias generadas.
<p>BALEARES⁽¹⁹⁾</p>  	<p>INDICADORES DE ATENCIÓN A LOS PACIENTES/INDICADORES DE COBERTURA DEMANADA:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de pacientes atendidos por EAP.(+) • Porcentaje de pacientes atendidos por ESAD.(+) • Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos, Unidades o Servicios Hospitalarios.(+) <p>INDICADOR DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de pacientes ingresados directamente en UCP.(+)

	<p>INDICADORES DE COBERTURA DE OFERTA:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Población que dispone de ESAD de referencia. • Grado de utilización de opioides de tercer escalón(+) • Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica en cuidados paliativos. • Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica intermedia en cuidados paliativos. • Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica avanzada en cuidados paliativos. <p>INDICADORES DE SEGUIMIENTO DE LA IMPLANTACIÓN DE LA ESTRATEGIA Y CONSECUCIÓN DE OBJETIVOS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Número de pacientes registrados como incluidos en programa de Cuidados Paliativos.(+) • Número de interconsultas hospitalarias • Número de interconsultas con Atención Primaria. • Existencia de un protocolo de acogida que informe a los profesionales del funcionamiento internos.
<p>CANTABRIA⁽²⁰⁾</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de pacientes terminales atendidos por los Equipos de Atención Primaria(+) • Porcentaje de pacientes atendidos por

 	<p>los Servicios Hospitalarios(+)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de informes de alta en los que se especifica el diagnóstico del paciente no subsidiario de tratamiento específico. • Existencia de modelo de valoración de necesidades y problemas. SI/NO • Porcentaje de pacientes terminales en los que se registran dentro del plan terapéutico de cuidados.(+) • Grado de utilización de opioides de tercer escalón.(+) • Porcentaje de historias clínicas de pacientes terminales en las que se identifica el cuidador principal.
<p>COMUNIDAD VALENCIANA (22)</p>  	<ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de pacientes susceptibles de Cuidados Paliativos identificados en la historia clínica de acuerdo a los criterios establecidos. • Porcentaje de pacientes susceptibles de Cuidados Paliativos identificados, con documentos PAI en su historia clínica • Grado de utilización de opioides potentes en la población y en los pacientes hospitalarios. (+) • Número de protocolos asistenciales por departamento • Accesibilidad de la información de monitorización de los síntomas desde cualquier nivel asistencial. • Porcentaje de pacientes susceptibles en Cuidados Paliativos identificados en

	<p>la historia clínica.(+)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Número de departamentos con protocolo de atención al cuidador.
<p>GALICIA⁽²⁴⁾</p>  	<ul style="list-style-type: none"> • Intervalo entre diagnóstico terapéutico. • Protocolo asistencial multidisciplinar • Historia clínica documentada
<p>MURCIA⁽²³⁾</p>  	<p>ATENCIÓN INTEGRAL:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de pacientes incluidos en programa. (+) • Porcentaje de valoraciones de inclusión en programa realizadas • Media de visitas de Equipo de Cuidados Paliativos por paciente. • Media de contactos telefónicos establecidos por el Equipo de Cuidados Paliativos y los pacientes o familias • Porcentaje de genogramas nuevos realizados • Porcentaje de valoraciones nuevas del dolor • Media Contactos de duelo realizados • Exitus en domicilio • Porcentaje en otras instituciones • Media de consultas al servicio de urgencias • Estancia media en programa • Porcentaje de utilización de opioides

	<p>de tercer escalón</p> <p>ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN:</p> <ul style="list-style-type: none">• Porcentaje de Historias de coordinación activas• Número de contactos realizados con otros profesionales socio-sanitarios. <p>FORMACIÓN Y DOCENCIA:</p> <ul style="list-style-type: none">• Número de actividades de formación impartidas por el Equipo de Cuidados Paliativos a profesionales por área.• Número de profesionales del Equipo de Cuidados Paliativos que ha impartido formación.• Porcentaje de profesionales del área que reciben formación específica básica, media y avanzada en cuidados paliativos. <p>INVESTIGACIÓN:</p> <ul style="list-style-type: none">• Número total de proyectos de investigación financiados.• Número total de comunicaciones, ponencias o publicaciones realizadas.
--	---

En la siguiente tabla se exponen los indicadores que tienen en común los Planes de Cuidados de las Comunidades Autónomas con los de la Comunidad de Aragón.

Tabla de coincidencias de Indicadores Autonómicos con Aragón	
<p>Aragón  </p> <ul style="list-style-type: none"> . Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal incluidos en cuidados paliativos. . Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal que reciben cuidados paliativos en relación al itinerario de atención . Porcentaje de pacientes con prescripción de opiodes de tercer escalón en Atención Primaria 	<p>Asturias  </p> <ul style="list-style-type: none"> . Cobertura poblacional de enfermos atendidos por recursos convencionales y específicos de cuidados paliativos. . Indicadores específicos para la Unidad de Cuidados Paliativos - nº de ingresos /año . Número de recetas de estupefacientes por profesional y año
<p>Aragón  </p> <ul style="list-style-type: none"> . Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal que reciben cuidados paliativos en relación al itinerario de atención . Porcentaje de pacientes con prescripción de opiodes de tercer escalón en Atención Primaria . Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal incluidos en cuidados paliativos. 	<p>Baleares  </p> <ul style="list-style-type: none"> . Porcentaje de pacientes atendidos por el EAP , ESAD y Equipos , Unidades o Servicios Hospitalarios. . Grado de utilización de opiodes de tercer escalón . Número de pacientes registrados como incluidos en programa de Cuidados Paliativos.
<p>Aragón  </p> <ul style="list-style-type: none"> . Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal que reciben cuidados paliativos en relación al itinerario de atención . Porcentaje de pacientes con identificación de fase agónica-terminal . Porcentaje de pacientes con prescripción de opiodes de tercer escalón en Atención Primaria 	<p>Cantabria  </p> <ul style="list-style-type: none"> . Porcentaje de pacientes terminales atendidos por los Equipos de Atención Primaria y Servicios Hospitalarios. . Porcentaje de pacientes terminales que se registran dentro del Plan Terapéutico de Cuidados . Grado de utilización de opiodes de tercer escalón
<p>Aragón  </p> <ul style="list-style-type: none"> . Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal incluidos en cuidados paliativos. 	<p>Valencia  </p> <ul style="list-style-type: none"> . Porcentaje de pacientes incluidos en programa.

5.4 ACT

En esta fase se aplicarán las medidas correctoras necesarias que contribuyan a mejorar las estrategias propuestas. Todas ellas, deberán ser estandarizadas y registradas en relación a una nueva oportunidad de mejora.

1. CONCLUSIONES

En la actualidad el cuidado del paciente terminal es un tema de gran trascendencia en España, ya que tal y como hemos visto, se prevé que su demanda se incremente de forma exponencial en los próximos años. Un buen control, registro y continuidad de los mismos por parte de la red de dispositivos puede mejorar considerablemente la adecuación de los cuidados que se demandan por parte de estos pacientes.

A día de hoy, son doce las Comunidades Autónomas que han desarrollado un Plan de Atención siguiendo la línea perfilada en la Estrategia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Pero su desarrollo e implantación difieren de un territorio a otro, mostrando un panorama bastante heterogéneo en lo relativo a la ejecución de los Planes de Cuidados Autonómicos.

Con todo esto, se considera que la coordinación a nivel interterritorial alineada con la Estrategia del Sistema Nacional de Salud basada en la evaluación del indicadores puede favorecer positivamente el desarrollo de los Planes de Cuidados en el territorio nacional de forma homogénea y armónica, permitiendo de esta manera, crear dispositivos de interrelación que redunden, a su vez, en la mejora de la calidad asistencial del paciente terminal.

BIBLIOGRAFIA

1. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid: Sanidad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014; 2011. NIPO en línea: 860-11-010-X
2. Gobierno de Aragón. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Zaragoza: Departamento de Salud y Consumo; 2009.
3. Isabel Oriol. Informe de la situación actual en Cuidados Paliativos. Madrid: Área de Programas y Servicios, Área de Relaciones Institucionales, Observatorio; 2014
4. European association for Palliative Care. What, why, how, for whom. [sede web].Milano, Italia: eapcnet.eu; 2014 [actualizada 23 de abril de 2015; acceso 26 de abril de 2015]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC.aspx>
5. Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Evaluación de la Estrategia de los Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid, Agencia Estatal de evaluación de las Políticas Públicas y Calidad de los Servicios; 2012. NIPO: 851-11-017-1
6. Vallejo C. Aprendizaje por proyectos y TIC-Diagrama de Gantt [monografía en Internet]. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; 2012 [acceso 23 de abril de 2015]. Disponible en: <http://recursostic.educacion.es/observatorio/web/es/component/content/article/1057-aprendizaje-por-proyectos-y-tic?start=3>
7. Deming W. Out of the crisis. 1st ed. Cambridge, Mass.: Massachusetts Institute of Technology, Center for Advanced Engineering Study; 1986.
8. Ishikawa K. Guide to quality control. 1st ed. Tokyo: Asian Productivity Organization; 1986.
9. Cardoso de Paula C, Flores Mutti C, De Mello Padoin S, De Mourabudadué R, Dos Santos P, Bohrer da Silva C. Cuidado Paliativo en Oncología: Artículo de Revisión de Literatura. JNUOL (Recife). 2013; 7(1): 246-61

10. García-Abad Martínez MP. Coordinación e implantación de estrategias en la continuidad de cuidados[tesis doctoral].Madrid: Servicio de publicaciones de la Universidad Complutense de Madrid; 2012.
11. Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional. *Psicooncología*.2008; 5(2-3): 217-31
12. Millas Rosa J, Hassonb N, Aguiló Pérez M, LasagabasterOrobengoab I, Muro Gorosteguiby E, et al. Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco. *Experiencia Saiatu. Med Paliat*. 2015; 22(1): 3-11
13. Vergeles-Blanca. En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda?. *AMF*. 2013; 9(9): 495-500
14. Reigada C, Ribeiro E, Novellasd A. Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos; un estudio cualitativo. *MEDIPA*. 2013; 123
15. Gómez- Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención , organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia; aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*.2010; 135(2): 83-89
16. Zapata-Sampedro MA, Matute-Caballero MN, Gómez-Reina MV. Plan de cuidados enfermeros al cuidador informal. Caso clínico. *Enferm Clin*.2007; 17(3): 157-61.
17. Junta de Andalucía. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Sevilla: Comunidad de Andalucía, Consejería de Salud; 2007.
18. Gobierno del Principado de Asturias. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias. Oviedo: Comunidad de Asturias, Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2009.
19. Govern de les Illes Balears. Estrategia de Cuidados Paliativos de Illes Balears 2009-2014. Mallorca: Comunidad de Illes Barlears, Conselleria de Salut i Consum; 2009.
20. Gobierno de Cantabria. Programa Integral. Atención paliativa Cantabria. Santander: Comunidad de Cantabria, Consejería de Sanidad; 2006.

21. Comunidad de Madrid. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: Comunidad de Madrid, Consejería de Sanidad y Consumo; 2010.
22. Generalitat Valenciana. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013. Valencia: Comunidad de Valencia, Conselleria de Sanitat; 2010.
23. Junta de Extremadura. Programa Marco Cuidados Paliativos. Mérida: Comunidad de Extremadura, Consejería de Sanidad y Consumo; 2002.
24. Xunta de Galicia. Plan Galego de cuidados paliativos. Santiago de Compostela: Comunidad de Galicia, Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde; 2006.
25. Gobierno de Murcia. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el servicio Murciano de Salud. Murcia: Comunidad de Murcia, Consejería de Sanidad y Consumo; 2009.
26. Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes al final de la vida. CAPV.2006-2009. Vitoria-Gasteiz: Comunidad del País Vasco, Departamento de Sanidad; 2006.
27. Diaz Torres S. Cuidados Paliativos y Enfermedad Terminal. Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales de familias con enfermos terminales en la ciudad de Valladolid [Tesis Doctoral]. Valladolid: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Valladolid; 2014.
28. Acinas MP. Burn-out. Desgaste por Empatía en profesionales de Cuidados Paliativos. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia [revista en Internet] 2012 [acceso 23 de abril de 2015];2(4).[22]. Disponible en: <http://psicociencias.org/revista/boletines/Burn-out%20y%20desgaste%20por%20empatia%20en%20profesionales%20de%20cuidados%20paliativos.pdf>
29. Cánovas Tomás MA. La relación de ayuda en Enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión [tesis doctoral]. Murcia: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia; 2008.

30. Gobierno Vasco. Cuidados Paliativos Araba. Proceso Asistencial Integrado. Vitoria-Gasteiz: País Vasco, Departamento de Sanidad y Consumo; 2012.
31. Del Rocío Calero Romero M, Pedregal González M. La comunicación enfermera con el paciente oncológico terminal. *Ética de los Cuidados* [revista de Internet] 2012 julio-diciembre [acceso 23 de abril de 2015]; 5(10). Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n10/et7885r.php>
32. Suñer-Soler R, Romero A, Bertran C, Fuentes Pumarola C, Bonmati A, Juviya D. et al. Aprendizaje en metodología de la investigación: Áreas de motivación de los estudiantes de enfermería y comparación con las prioridades de investigación de enfermería. *CIDIU* [revista en Internet] 2012. [acceso 23 de abril de 2015]; 1(1): [18]. Disponible en: <http://www.cidui.org/revistacidui/index.php/cidui/article/view/72/62>
33. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Líneas Estratégicas Priorizadas: Objetivos, Acciones e indicadores (2006-2008). Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud; 2005.
34. Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón. Plan Científico Cooperativo 2012-2016. Zaragoza: Comunidad de Aragón, Consejería de Salud de Aragón; 2011.
35. De Quadara S, Hernández MA. Pérez E, Apolinar A, Molina D, Montillo R, Novellas A. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Pal (Madrid)*. 2003; 10(4): 187-190
36. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Vitoria-Gasteiz: País Vasco, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008.
37. Sánchez Marín FJ, Sánchez Sánchez F, Ros Martínez F, Ballesteros Pérez AM. La historia clínica domiciliar de cuidados paliativos: una propuesta para la atención integral de los pacientes terminales. *Aten Primaria*. 2013; 45:394-96.
38. Colchero Calderón MC, del Yerro Páez VM. Aproximación a la atención de enfermos oncológicos en situación terminal en un distrito de atención primaria urbano. *Aten Primaria*. 2009; 41:122-23.

39. Miguélez A, Miralles J, Font MA, Noriega F, Coll M, Muñoz Y, Caravaca N, et al. Perfil y competencias de la enfermera familiar y comunitaria. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. 2011. ISBN: 978-84-694-6586-8.9.
40. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. Med Clin (Barc). 2010; 135:83-9.
41. Morales Asensio JM. Barreras para la implementación de modelos de práctica avanzada en España. Metas de Enferm.(Madrid). 2012; 15(6): 26-32

8. ANEXOS

Anexo I.

Población Anciana en Aragón en año 2009 (2)

TABLA 1 | POBLACIÓN ANCIANA EN ARAGÓN, 2009

SECTOR	Mayores 65 años			Mayores 80 años		
	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total
Huesca	12 805	10 321	23 126	4 861	3 164	8 025
Barbastro	14 152	11 679	25 831	5 384	3 728	9 112
Teruel	11 760	9 627	21 387	4 335	3 041	7 376
Alcañiz	10 918	9 050	19 968	4 065	2 860	6 925
Calatayud	8 340	6 978	15 318	3 064	1 980	5 044
Zaragoza I	15 279	11 723	27 002	5 422	3 049	8 471
Zaragoza II	48 040	32 858	80 898	16 955	8 746	25 701
Zaragoza III	31 951	24 414	56 365	11 208	6 395	17 603
TOTAL	153 245	116 650	269 895	55 294	32 963	88 257

Anexo II.

Necesidades de Cuidados Paliativos en España(1)



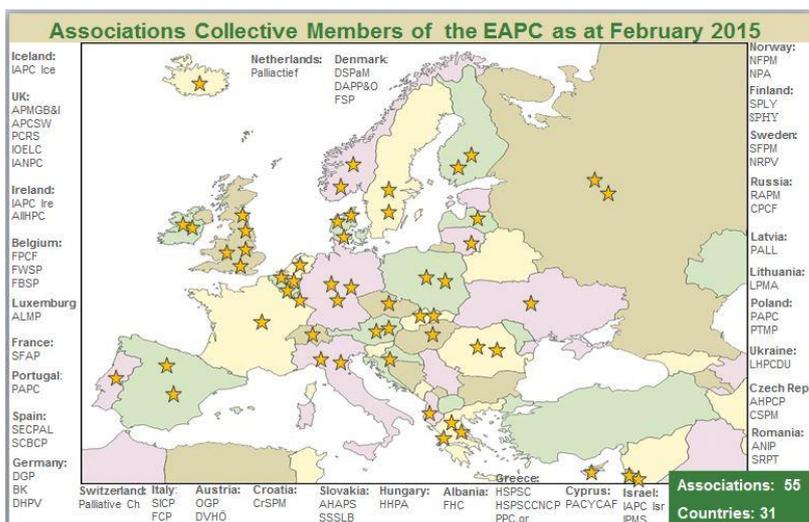
Anexo III. (3)

Tabla 1. Clasificación de países según integración en sus sistemas de atención a la salud.

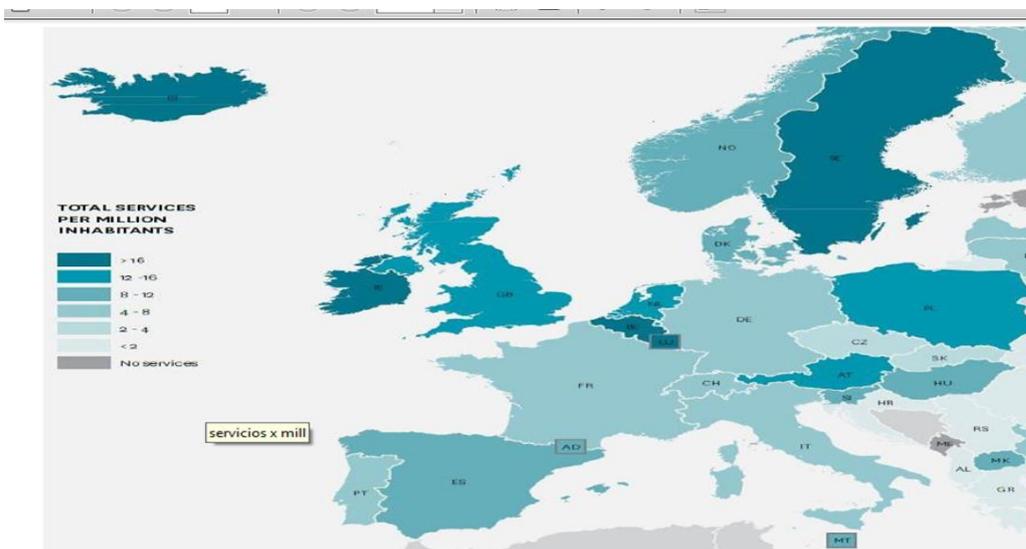
Grupo 1	Servicios paliativos desconocidos	N= 75 (32%)
Grupo 2	Creación de capacidades: Aunque no se ha establecido ningún servicio, se está desarrollando políticas de organización y trabajo para poder instaurarlos.	N = 23 (10%)
Grupo 3	3.a Recursos paliativos aislados.	N= 74 (31,6%)
	3.b Recursos paliativos generalizados (pero independientes del sistema de salud).	N= 17 (7,3%)
Grupo 4	4.a Países donde los servicios de atención a cuidados paliativos están en una etapa <u>preliminar</u> de integración en el sistema de prestación de servicios.	N= 25 (10.7%). España , China, Chile, Costa Rica, Dinamarca, Finlandia, Hungría, Israel, Kenia, Luxemburgo, Macao, Malawi, Malasia, Mongolia, Países Bajos, Nueva Zelanda, Puerto Rico, Serbia, Eslovaquia, Eslovenia, Sudáfrica, Tanzania, Uruguay, Zambia y Zimbabue.
	4.b Países donde los servicios de cuidados paliativos están en una etapa <u>avanzada</u> de integración en el sistema de prestación de servicios.	N= 20 (8.6%). Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Francia, Alemania, Hong Kong, Islandia, Irlanda, Italia, Noruega, Polonia, Rumanía, Singapur, Suiza, Suecia, Uganda, U.K. y U.S.A.

Fuente: WHO. Global Atlas of Palliative Care at the end of life 2014.

Anexo IV. (4)



Anexo V.(3)



Mapa 2. Proporción de servicios por población.
Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2013.

Anexo VI. (3)

Evolución histórica de Unidades de Cuidados Paliativos en España.

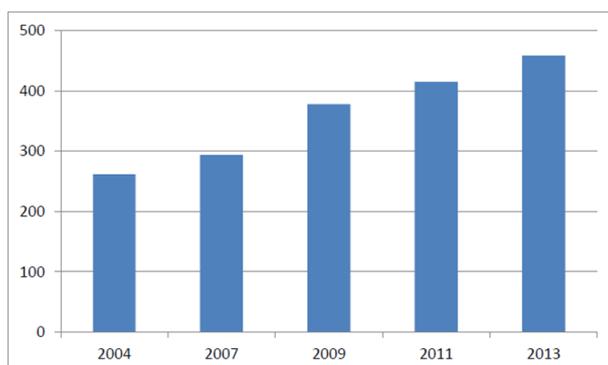


Gráfico 4. Unidades de Cuidados Paliativos en España.

Anexo VII. (3)

Tabla 5. Composición de las unidades de cuidados paliativos.

CCAA	RRHH						
	Aux. enfermería	Psicólogo	T. Social	Fisioterapeuta	T. ocupacional	Voluntariado	Otros
Andalucía	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Aragón	✓		✓			✓	✓
Asturias	✓	✓	✓	✓			✓
Baleares	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Canarias	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Cantabria	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Castilla y León	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Castilla la Mancha	✓	✓					✓
Cataluña	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Comunidad Valenciana	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Extremadura		✓	✓				✓
Galicia	✓	✓	✓				✓
Madrid	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Murcia	✓						
Navarra	✓	✓	✓				✓
País Vasco	✓	✓	✓	✓		✓	✓
Rioja							
Ceuta y Melilla		✓					✓

Fuente: SECPAL 2013¹⁴.

Anexo VIII.(3)

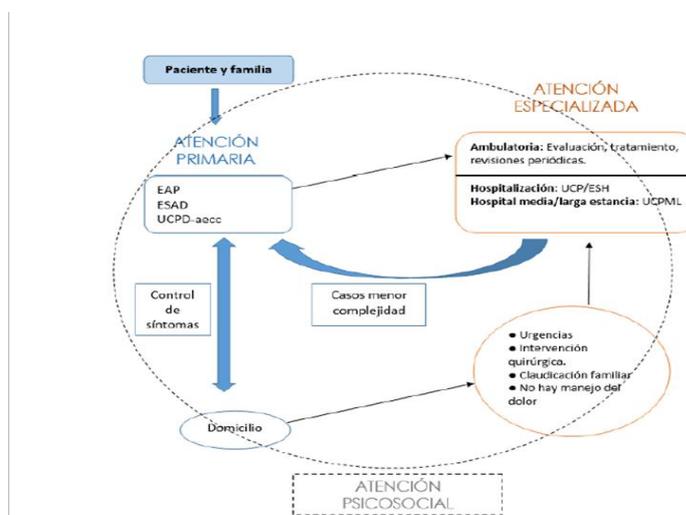
Tabla 12. Planes estratégicos de Cuidados Paliativos en las CCAA.

CCAA	Plan Estratégico CCPP
Andalucía	Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012)
Aragón	Programa de Cuidados Paliativos de Aragón (2009-2012).
Asturias	Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias (2009-2010) <i>FASE DE APROBACIÓN</i>
Baleares	Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears (2013-2016)
Canarias	<i>NO TIENE</i>
Cantabria	Programa Integral de Atención Paliativa (2008).
Castilla y León	<i>FASE DE APROBACIÓN</i>
Castilla la Mancha	<i>FASE DE APROBACIÓN</i>
Cataluña	Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida (2010). Línea estratégica independiente.
Comunidad Valenciana	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la C. Valenciana (2010-2013). <i>FASE DE BORRADOR</i>
Extremadura	Atención al final de la vida. Modelo organizativo de Extremadura (2010)
Galicia	Plan Gallego de Cuidados Paliativos (2007)
La Rioja	<i>NO TIENE</i>
Madrid	Plan Estratégico de Cuidados Paliativos (2010-2014)
Murcia	Plan Integral de Cuidados Paliativos (2006-2009)
Navarra	Guía de recursos de cuidados paliativos en Navarra (2009). Estrategia de CP y Dolor en Plan de Salud 2014-2020
País Vasco	Plan de Cuidados Paliativos (2006-2009)
Ceuta y Melilla	Plan de Cuidados Paliativos para Ceuta y Melilla (2011-2014). <i>BORRADOR</i>

Fuente: Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (2010-2014). Excepto Baleares, datos actualizados según Consejería de Salud del Gobierno de las Islas Baleares.

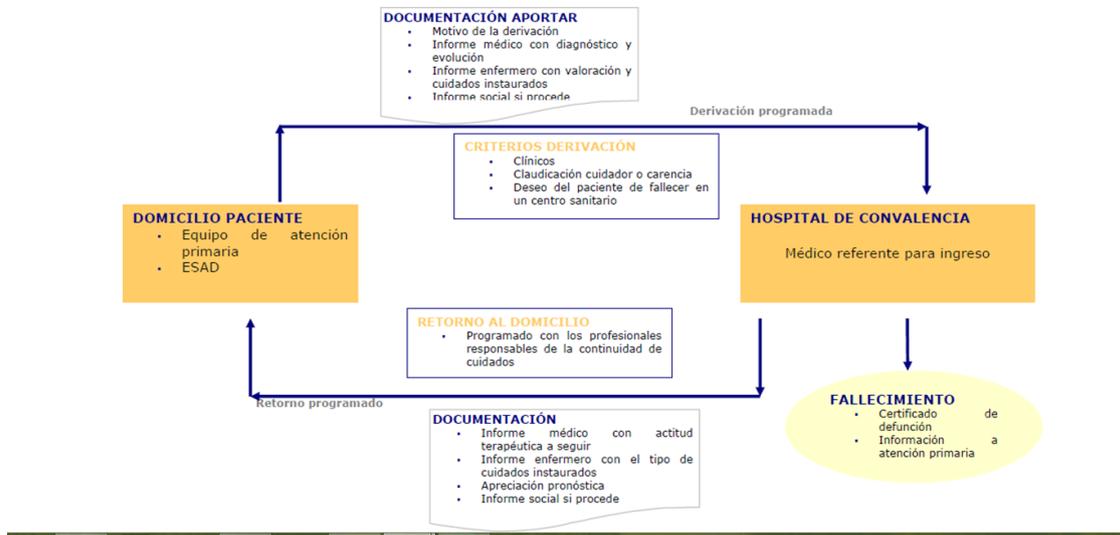
Anexo IX.(3)

Modelo clínico en cuidados propuesto.



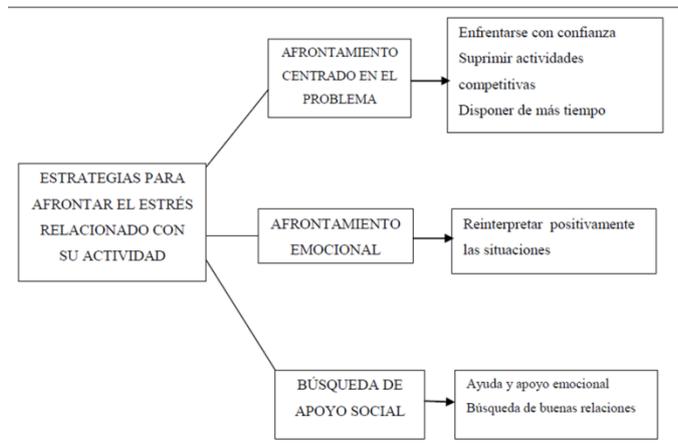
Anexo X.(2)

Flujo de pacientes con cuidados paliativos entre atención primaria y hospital de convalecencia en Aragón



Anexo XI.(28)

Claves de la intervención psicoterapéutica en personal sanitario con Burn-Out



Anexo XII.(28)

Tabla 4
Medidas para prevenir el Burn-out y la Fatiga por Compasión (Kerney, 2009 y Benito y cols. 2010)

- Carga de trabajo sostenible.
- Formación en habilidades de comunicación.
- Actividades de formación continuada.
- Reconocimiento y recompensas adecuadas.
- Meditación. Retiros especializados.
- Escritura reflexiva.
- Supervisión y tutela.
- Desarrollo de habilidades de autoconciencia.
- Práctica de actividades de autocuidado.
- Participación en investigación.
- Uso de rituales.
- Programas de reducción de estrés basados en Mindfulness.
- Intervención en equipo basada en potenciar el sentido del trabajo.
- Talleres específicos de autocuidado.

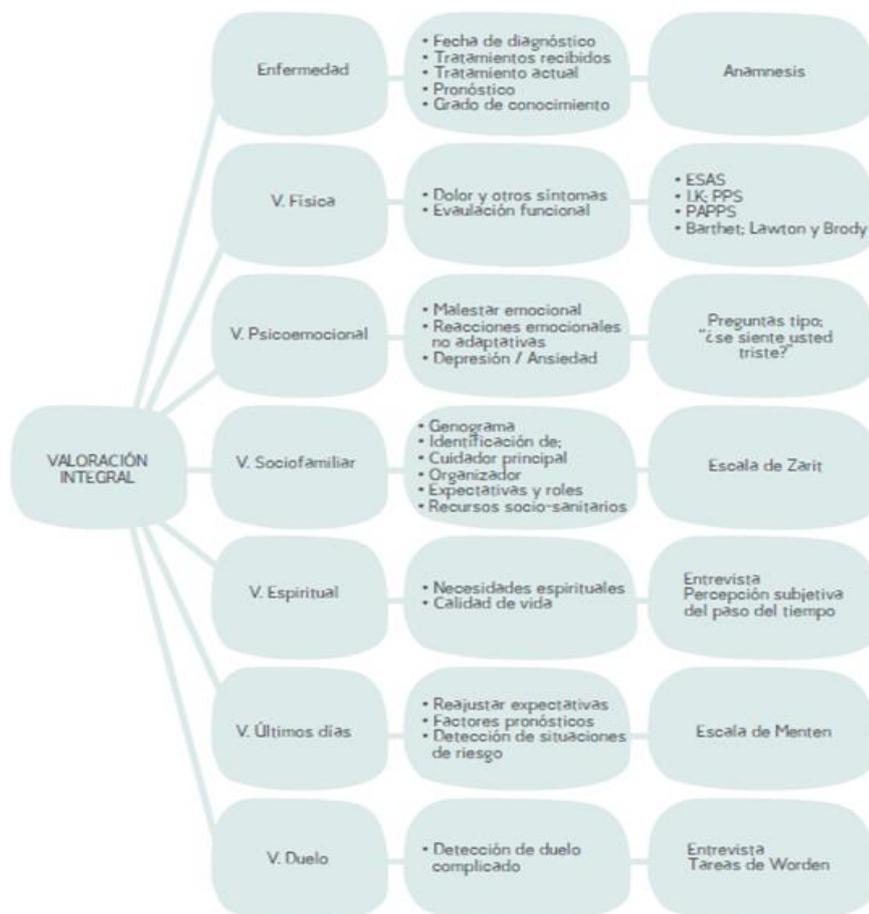
Anexo XIII. (30)

Escala de monitorización y autoevaluación realizada por los propios profesionales, en cuanto a la calidad asistencial prestada al paciente y su familia.

Valoración final del equipo (STAS)	1	2	3	4
Control dolor				
Control otros síntomas				
Ansiedad del paciente				
Ansiedad de la familia				
Información del paciente				
Información de la familia				
Comunicación paciente - familia				
Comunicación entre profesionales				
Comunicación profesionales - paciente y familia				
Puntuación total:				

Anexo XIV. (30)

Escalas de valoración integral de la asistencia ofertada a los pacientes y familiares del enfermo terminal

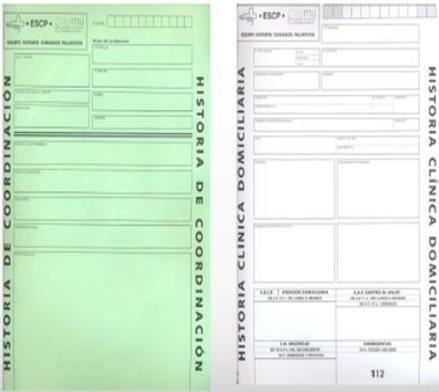


Anexo XV.(25)

Diseño del Programa de gestión de pacientes de cuidados paliativos, dentro de Historia de Salud.

FUNCIONES de los ESCP (II): Soporte y Coordinación

- Historia de Coordinación: Contactos, visitas conjuntas y formación.



- Historia domiciliaria
- Acceso a OMI: Continuidad asistencial
- Acceso a SELENE

Anexo XVII.(25)

Diseño del Programa de gestión de pacientes de cuidados paliativos, dentro de Historia de Salud.

FUNCIONES de los ESCP (I): Atención Integral

ESCP domiciliarios:
Historias clinica y domiciliaria

Atención Primaria:
Historia clinica electrónica en programa OMI-AP



Protocolo Cuidados Paliativos OMI:
ordenadores portátiles con conectividad inalámbrica a programa OMI-AP

