

CONSEJERÍA DE SALUD

SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE ANDALUCÍA



PLAN ANDALUZ DE
CUIDADOS PALIATIVOS

2008-2012

ANDALUCÍA. Plan Andaluz de Cuidados
Paliativos (2008-2012)
Plan andaluz de cuidados paliativos, 2008-
2012. -- [Sevilla] : Consejería de Salud,
[2007]
82 p. : il. col. ; 21 x 21 cm
1. Andalucía. Plan Andaluz de Cuidados
Paliativos 2. Cuidados paliativos 3. Enfermo
terminal 4. Planes y programas de salud
5. Andalucía I. Andalucía. Consejería
de Salud II. Título
WA 541
WB 310

COORDINACIÓN:

Cía Ramos, Rafael; Fernández de la Mota, Elvira; Fernández López, Auxiliadora; Sanz Amores, Reyes

AUTORES:

Cía Ramos, Rafael (Coordinador); Boceta Osuna, Jaime; Camacho Pizarro, Tomás; Cortés Majó, Margarita; Duarte Rodríguez, Miguel; Durán Pla, Enric; Espinosa Almendro, Juan Manuel; Expósito Hernández, José; Fernández de la Mota, Elvira; Fernández López, Auxiliadora; González Fernández, Juan Luis; Gil Piñero, Eladio; Mateos Rodríguez, Josefina; Martín Roselló, Marisa; Ollero Baturone, Manuel; Prieto Guerrero, María de los Milagros; Quiroga Cantero, Eduardo; Rodríguez Romero, Elisa; Sanz Amores, Reyes; Simón Lorda, Pablo; Vallés Martínez, Pilar; Vinuesa Acosta, Francisco José.

TALLERES DE CONSENSO / REVISORES EXTERNOS:

Álvarez Jiménez, Pablo; Carrasco Martín, Ana María; De la Cuadra Liró, María del Carmen; Fernández Moyano, Antonio; Gálvez Mateos, Rafael; García Martínez, Francisca; Gómez García, Rafael; Gómez Thebaut, Ana; Lerma Soriano, Amelia; López Verde, Fernando; Mellado Rider, Beatriz; Mogollo Galván, Amparo; Oliver Navarro, Bienvenida; Ortega Armenteros, Carmen; Pascual Lavería, Susana; Pérez Álvarez, Pedro Pablo; Pérez Espina, Rosa; Romero Carmona, Susana; Rubio Rubio, José María; Sagrista González, Miguel; Sánchez Gómez, Serafín; Sánchez Mariscal, Dolores; Santos Fernández, José María; Vaquero Ruiz, María del Mar.



PLAN ANDALUZ DE CUIDADOS PALIATIVOS

2008-2012



presentación + La última parte de la vida de un ser humano constituye sin duda una etapa personal especial y cargada de significado, que se evidencia de manera clara en el caso de las personas que se encuentran en situación terminal. En ellas, al conjunto de síntomas físico-psicológicos, propios de la patología irreversible, se suman vivencias de una gran intensidad emocional y espiritual. Ante estas situaciones, los cuidados paliativos resultan cruciales en el alivio del dolor y del sufrimiento, así como en la atención a las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales del enfermo y sus allegados; suponen sin duda un apoyo fundamental para el paciente, en tanto le permiten llevar una vida digna hasta el final, así como para la familia, a la que le facilitan una adecuada resolución del duelo.



Como respuesta a esta necesidad individual y social creciente de procurar el máximo bienestar físico y emocional a las personas en situación terminal, y a sus familiares, surgió en la década de los 70 el movimiento de los cuidados paliativos, el cual se ha ido extendiendo, progresivamente, a todos los países desarrollados y, en mayor o menor medida, a sus sistemas sanitarios.

Así, desde los años 80 Andalucía dispone de recursos de cuidados paliativos en el seno de la sanidad pública, con unidades específicas y equipos de soporte domiciliario. Junto a ello, y en el marco del primer Plan de Calidad, se puso en marcha en el año 2002 el Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos. Asimismo, el Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006 incorpora los cuidados paliativos como una línea de actuación, favoreciendo el desarrollo de recursos destinados a este fin para pacientes en situación terminal, fundamentalmente por enfermedad oncológica, si bien se plantea también, al igual que en el proceso asistencial, para pacientes no oncológicos.

En este contexto, me complace presentar el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, un instrumento que nace con el objetivo de proporcionar una atención integral que dé una respuesta adecuada a las necesidades de diversa índole -físicas, emocionales, sociales y espirituales,...- que presentan las personas que se hallan en una situación terminal, así como a sus familiares, procurándoles el máximo grado de bienestar y calidad de vida posibles, siempre dentro del respeto a la dignidad y voluntad personal en el que es su último periodo vital.

La importancia que desde la administración andaluza se viene concediendo a la voluntad y a la autonomía del paciente en la fase final de la vida, ha quedado de manifiesto a través de la puesta en marcha de diversas iniciativas. Así, desde el año 2003, los ciudadanos y ciudadanas de Andalucía pueden expresar su voluntad vital anticipada acerca de la asistencia que desean recibir o no en el momento final de su vida a

través del testamento vital. Precisamente, el nuevo Estatuto de Autonomía de Andalucía garantiza expresamente el derecho a una muerte digna, con el reconocimiento del derecho a la voluntad vital anticipada así como a recibir tratamientos paliativos integrales a todos los usuarios y usuarias del sistema sanitario público andaluz.

Quiero expresar mi reconocimiento y agradecer el trabajo y el esfuerzo de todos los y las profesionales que, procedentes de diversas áreas de conocimiento y de los distintos niveles y dispositivos asistenciales, han participado en la elaboración de este instrumento, que sin duda contribuirá a hacer más cierta aquella clásica frase que decía “cuando posibilitamos una muerte digna estamos honrando la vida”.

María Jesús Montero Cuadrado

Consejera de Salud de la Junta de Andalucía



1	INTRODUCCIÓN / 7
2	ANÁLISIS DE SITUACIÓN / 13 1. Análisis epidemiológico / 13 2. Análisis de recursos y necesidades / 25 3. Análisis cualitativo / 29 3.1 Expectativas de los pacientes y personas cuidadoras / 29 3.2 Expectativas de los padres de niños que han precisado cuidados paliativos por enfermedad oncológica / 32 3.3 Expectativas de los profesionales / 33
3	OPORTUNIDADES DE MEJORA / 37
4	MISIÓN, VISIÓN, VALORES / 39
5	LÍNEAS DE ACCIÓN / 41 LÍNEA ESTRATÉGICA 1: Atención sanitaria / 41 LÍNEA ESTRATÉGICA 2: Formación / 48 LÍNEA ESTRATÉGICA 3: Investigación / 52 LÍNEA ESTRATÉGICA 4: Coordinación e intersectorialidad / 54 LÍNEA ESTRATÉGICA 5: Apoyo a la toma de decisiones / 56 LÍNEA ESTRATÉGICA 6: Apoyo a la persona cuidadora, formal e informal / 58 LÍNEA ESTRATÉGICA 7: Participación ciudadana / 62 LÍNEA ESTRATÉGICA 8: Acreditación / 66
6	EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO / 69 Abreviaturas / 78 Bibliografía / 79



> introducción

+ La atención sanitaria a los pacientes en situación terminal y a sus familiares, constituye un problema que adquiere cada día una mayor importancia para el sistema sanitario y para la sociedad, en su conjunto.

El progresivo aumento de la población y de su expectativa de vida, unido a los avances científico-técnicos, está generando un incremento de morbilidad y mortalidad por cáncer y otras patologías en los últimos años de la vida.

La respuesta a esta realidad, se ve agravada por los cambios en la disponibilidad de personas cuidadoras informales, atribuible a modificaciones en los patrones sociodemográficos (disminución progresiva de familiares en las siguientes generaciones, incorporación de la mujer a la vida laboral, entre otras), y por la insuficiente y poco homogénea oferta de cuidadores formales por parte de las instituciones. Todo ello, se manifiesta, en la esfera individual, por el sufrimiento y la alta demanda asistencial que acompaña a muchas personas en su etapa terminal.

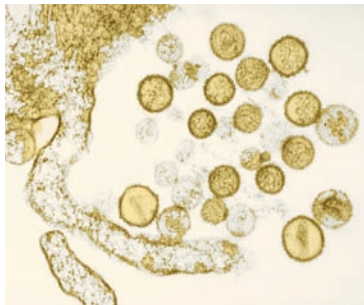
El movimiento de los Cuidados Paliativos se inició en el Reino Unido durante los años 70 (Hospice) y se extendió a nivel internacional. En esta época, fue Cecily Saunders la primera en orientar su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones específicas para los requerimientos de los pacientes con enfermedad en situación terminal, lo que dio origen a la filosofía y principios de los que hoy se conoce como Cuidados Paliativos (CP). Sin embargo, el concepto de cuidados paliativos para enfermos agudos surge en Canadá, en el *Royal Victoria Hospital*, en Montreal. El término “cuidados paliativos” parece más adecuado para describir la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes en fase terminal; el concepto “hospice” se refiere más a la estructura física de una institución.



Para el alivio del sufrimiento, la Organización Mundial de la Salud (OMS) destacaba en 1990 como pilares fundamentales el desarrollo de programas de cuidados paliativos, medidas que faciliten la administración de opioides y la mejora en la formación de los profesionales en CP.

La recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa hacía énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos. La recomendación, 24(2003), destaca como responsabilidad de los gobiernos la garantía de unos cuidados paliativos accesibles a todos los que los necesiten e insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional, coherente e integral para los cuidados paliativos que incluya los siguientes nueve aspectos:

> Principios - Guía
> Estructuras y Servicios
> Política asistencial y organización
> Mejora de la calidad e investigación
> Educación y formación
> Familia
> Comunicación
> Trabajo en equipo
> Duelo



En el año 2002, la OMS definió los cuidados paliativos como *“el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*.

El informe de la OMS: Hechos Sólidos en Cuidados paliativos (2004) identifica diez aspectos diferentes de los cuidados paliativos que deben ser abordados:

1. Por qué los cambios en las poblaciones hacen de los cuidados al final de la vida un asunto de salud pública.
2. Aparición de nuevas necesidades.
3. Qué son los cuidados paliativos.
4. La importancia de los derechos de los individuos, preferencias y opciones.
5. La evidencia de los cuidados paliativos eficaces.
6. La necesidad de asegurar el acceso a los cuidados paliativos para los grupos vulnerables.
7. Como desarrollar los programas para mejorar la calidad de los cuidados paliativos.
8. Como mejorar la educación y formación de los profesionales sanitarios en los cuidados paliativos.
9. La necesidad de aumentar el conocimiento publico sobre las cuestiones de los cuidados paliativos y opciones.
10. Los tipos de investigaciones y desarrollo de los cuidados paliativos que pueden ayudar a las personas responsables en la toma de decisiones.

En nuestro país, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y en junio de 2007 se presentó la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. En los últimos años, y como respuesta a estas recomendaciones nacionales e internacionales, se han publicado planes específicos de cuidados paliativos en diferentes comunidades autónomas.

En Andalucía, desde finales de los años 80 y principio de los 90, existen unidades de cuidados paliativos (UCP) y equipos de soporte (ESCP). El Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA), 2002- 2006, recogía entre sus líneas de actuación los cuidados paliativos, al no existir en nuestra comunidad autónoma un plan específico, lo que ha favorecido el desarrollo de los recursos de cuidados paliativos destinados a la atención de los pacientes en situación terminal, fundamentalmente de enfermedad oncológica, aunque ya desde el propio PIOA se comenzó a contemplar la extensión de los cuidados paliativos a pacientes no oncológicos.

La puesta en marcha del primer Plan de Calidad de la Consejería de Salud, impulsó la elaboración e implantación del Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos, publicado en el año 2002, que cuenta con una segunda edición (2007), que ya da respuesta a esta necesidad y sirve de base para formular la propuesta de atención sanitaria que propone el presente Plan.

Paralelamente, se produce un desarrollo legislativo sobre diversos aspectos relacionados con los derechos de las personas en la última fase de la vida:

> **Ley 5/2003, de 9 de Octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.**

> **Decreto 238/2004 de 18 de Mayo por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía.**

> **Orden 31 de Mayo de 2004, de creación del registro automatizado de carácter personal denominado Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía.**

El actual Estatuto de Autonomía para Andalucía recoge en los siguientes artículos del Título I, Capítulo II: Derechos y Deberes:

Artículo 20:

- Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.
- Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y tratamientos paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.

Artículo 22:

- Se garantiza el derecho constitucional previsto en el artículo 43 de la Constitución Española a la protección de la Salud mediante un Sistema Sanitario Público de carácter universal.
- Los pacientes y usuarios del Sistema Andaluz de Salud tendrán derecho a los cuidados paliativos (apartado i).

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos considera los Cuidados Paliativos como un elemento cualitativo esencial, con un lugar propio dentro del sistema sanitario. Su objetivo es facilitar una atención integral, que responda de manera efectiva a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que presentan las personas en situación terminal y sus familias, procurando una mayor dignidad y calidad de vida en el último periodo vital.

Para su elaboración, se ha contado con la participación de un grupo multidisciplinar de profesionales que han analizado la respuesta sanitaria actual en cuidados paliativos en Andalucía desde el sector público, y la que ofrecen los sistemas sanitarios públicos de distintos países de nuestro entorno. Se han identificado oportunidades de mejora en diferentes áreas, estableciendo las acciones que pueden contribuir en mayor medida a aumentar la calidad de la atención. Estas acciones se han presentado y discutido en talleres de consenso con distintos colectivos (profesionales sanitarios de Atención Primaria y Hospitalaria, profesionales con dedicación a los Cuidados Paliativos y con personas que han sido cuidadoras informales y formales de estos pacientes). El resultado obtenido es una propuesta de trabajo factible, adaptada a nuestro entorno, respetuosa con las distintas sensibilidades, integradora y centrada en el paciente.





2

> análisis de situación

+ Para poder planificar la atención integral de los pacientes en situación terminal y sus familias es necesario realizar un análisis global de este problema, desde una triple perspectiva: epidemiológica, sobre los recursos disponibles, y de carácter cualitativo, apoyada en las opiniones de las personas afectadas y de los profesionales que intervienen en la elaboración de este Plan.

1. Análisis epidemiológico

El principal objetivo de este análisis es conocer la población diana tributaria de recibir cuidados paliativos y su distribución, de cara a la planificación de los servicios.

1.1 Análisis demográfico

Se analizan los siguientes indicadores demográficos:

- > Estructura por edad y sexo de la población de Andalucía.
- > Esperanza de vida al nacer y a los 65 años por sexos, Andalucía, 2005.
- > Envejecimiento de la población.
- > Distribución de la población mayor de 65 años en Andalucía por municipios: % de mayores de 65 años.
- > Envejecimiento poblacional (% de 80 y más años) por municipios y áreas hospitalarias.
- > Índice generacional de ancianos (IGA): Población entre 35 y 64 años en relación con la población de 65 y más años.
- > Extranjeros jubilados residentes en Andalucía.

1.2 Análisis de la mortalidad:

- > Número de defunciones, tasas brutas y tasas estandarizadas de mortalidad general por tumores en población total, por sexo, Andalucía y provincias, 2005.
- > Número de defunciones y tasas brutas de mortalidad general y por tumores en población de 1 a 14 años, por sexo, Andalucía y provincias, 2005.

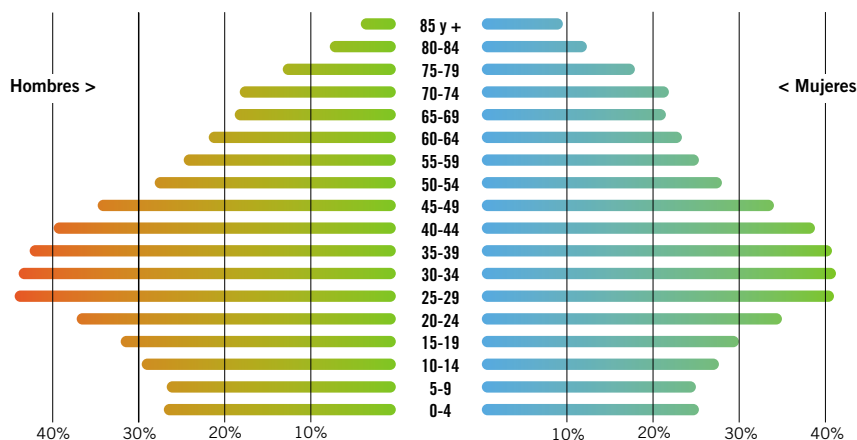
1.3 Estimación de las necesidades de cuidados paliativos en la población (Estimación población diana):

- > Estimación población diana cuidados paliativos, escenario mínimo.
- > Estimación población diana cuidados paliativos, escenario máximo.

> Estructura por edad y sexo de Andalucía

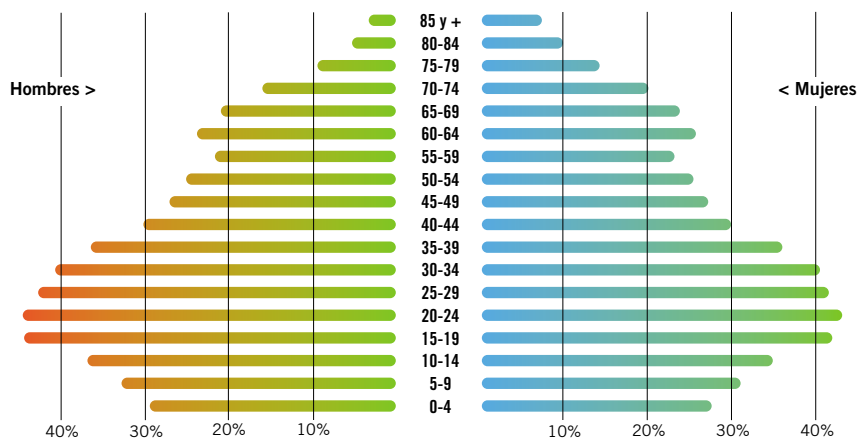
La pirámide de población muestra la estructura por edad y sexo de la población andaluza. El total de población en 2006 para Andalucía es de 7.975.672 habitantes. Los mayores de 65 años representan el 20,31% de la población, descomponiéndose esta cifra en 5,02% de 80 y más (de los cuales la mitad son de 85 y más) y 15,29% de 65 a 79 años. Los menores de 1 a 14 años, son el 15,2% (de 0 a 14, constituyen el 16,2%).

GRÁFICO 1. Pirámide de Población Padronal, Andalucía 1996



Fuente I.E.A. Renovación padronal de habitantes

GRÁFICO 2. Pirámide de Población Padronal, Andalucía 2005.



Fuente INE. Padrón municipal de habitantes

La disminución de los nacimientos, la baja fecundidad de las nuevas generaciones y el aumento de la supervivencia de los mayores están modificando las pirámides de población.

El porcentaje de personas de 65 o más años ha ido aumentando en los últimos años y seguirá aumentando, el aumento del porcentaje de población mayor de 80 años se prevé que sea incluso mayor. Este hecho, es lo que se ha denominado «envejecimiento del envejecimiento», un fenómeno que es eminentemente femenino, ya que los grupos de más edad estarán compuestos mayoritariamente por mujeres.

Las nuevas estructuras familiares, con núcleos cada vez más pequeños, redes de parentesco más reducidas y la integración de la mujer en el mercado laboral implican una importante disminución de las capacidades de éstas para el cuidado de enfermos y discapacitados.

> **Esperanza de vida al nacer y a los 65 años por sexos, Andalucía, 2005**

En Andalucía, como en gran parte del mundo desarrollado, durante el siglo XX se ha asistido a una revolucionaria transformación de la longevidad de la población. En este periodo, la esperanza de vida al nacimiento, prácticamente se ha duplicado, ganándose cerca de cuarenta años más de vida por persona. En la actualidad, la longevidad media de la población andaluza, aunque aún con valores inferiores a la del conjunto de España, es muy similar a la media de la Unión Europea.

La evolución de la EV a los 65 años a lo largo del siglo XX, muestra por un lado la mayor EV de las mujeres en todo el periodo, habiendo ganado las mujeres a lo largo del siglo XX unos 7/8 años y los hombres unos 5/6 años.

TABLA 1 / Esperanza de vida al nacer y a los 65 años, Andalucía y provincias, 2005.

	Al nacer		A los 65 años	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Almería	81,58	74,85	19,76	16,36
Cádiz	81,43	74,22	19,12	14,75
Córdoba	82,83	76,05	20,29	16,45
Granada	81,89	75,57	19,93	16,13
Huelva	82,28	75,12	19,88	15,40
Jaén	82,74	76,23	20,20	16,57
Málaga	81,70	74,81	19,77	15,86
Sevilla	82,37	75,28	19,84	15,54
Andalucía	82,09	75,21	19,83	15,81

> Envejecimiento de la población

El Índice de Envejecimiento representa el número de personas de 65 y más años por cada 100 habitantes.

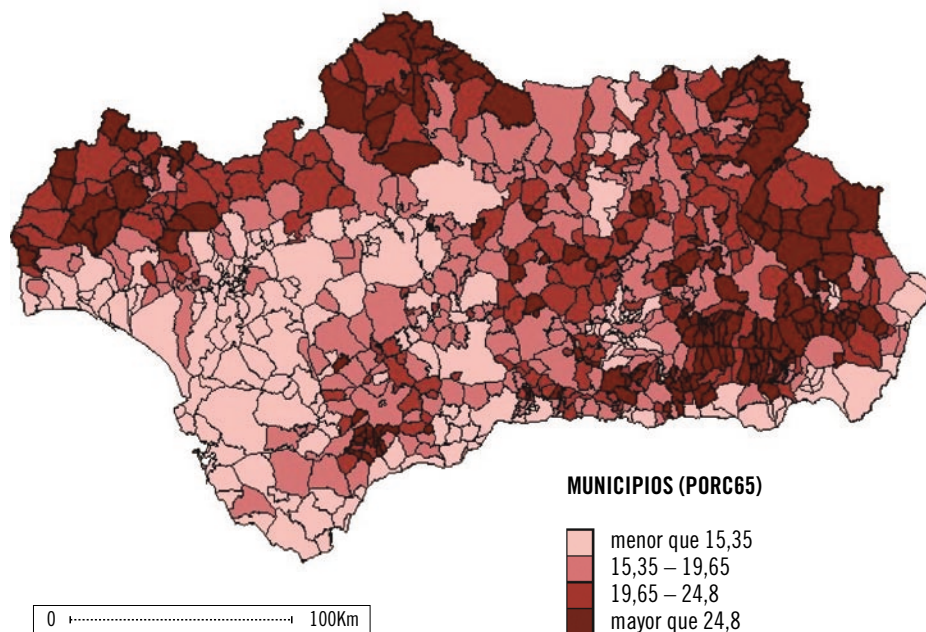
El porcentaje es de 14,59% para Andalucía, siendo los índices más elevados en las provincias de Jaén y Córdoba y los más bajos en Almería y Cádiz.

TABLA 2 / Índice de Envejecimiento, Andalucía y provincias, 2005.

	Almería	Cádiz	Córdoba	Granada	Huelva	Jaén	Málaga	Sevilla	Andalucía
Índice Envejecimiento, 2005	12,76	12,62	17,11	16,26	14,82	17,78	14,12	13,7	14,59

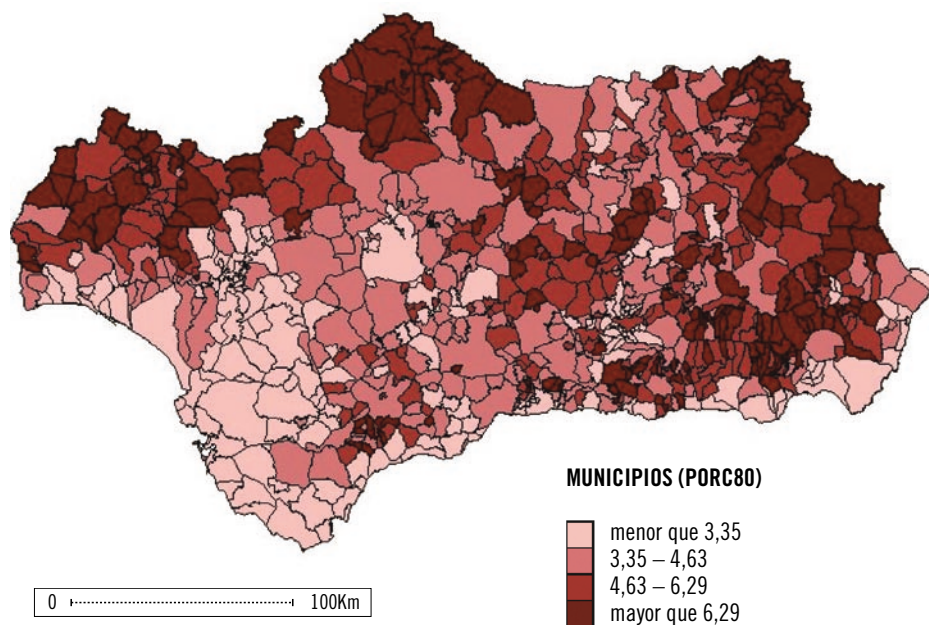
> Distribución de la población mayor de 65 años en Andalucía por municipios: % de mayores de 65 años

Por municipios, en Andalucía Occidental, los mayores porcentajes de personas de 65 y más años, están localizados en el norte de Huelva y Córdoba. Andalucía Oriental en conjunto, está más envejecida, correspondiéndose con zonas, en general, menos habitadas.



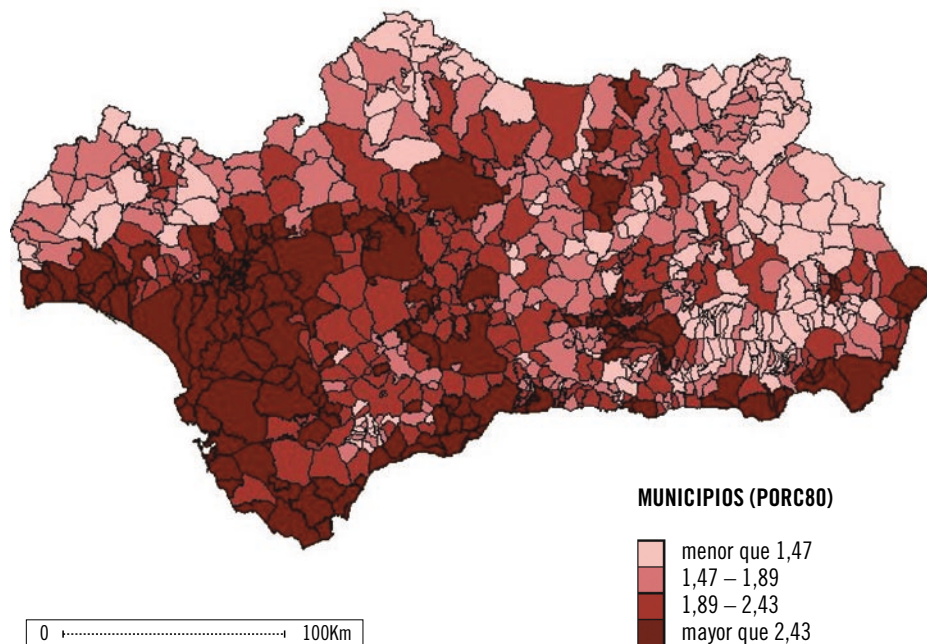
> **Envejecimiento poblacional (% de 80 y más años) por municipios**

Para el porcentaje de población de 80 y mas años se aprecia una distribución por municipios similar a la obtenida para los mayores de 65 años.



> **Índice generacional de ancianos (IGA): Población entre 35 y 64 años en relación con la población de 65 y más años**

Representa el número de personas de 35 a 64 años por cada persona de 65 y más. Estima por tanto, el número de personas de 35 a 64 años que podrían hacerse cargo de cada persona de 65 y más. Teóricamente, relaciona la generación de los mayores con la de sus hijos, es decir, con la de sus cuidadores naturales y nos informa indirectamente sobre la necesidad de cuidados. Este mapa muestra amplias zonas con un índice generacional de ancianos inferior a 1,47 es decir, con muy poca capacidad de cuidados, concentrado en el norte y este de Andalucía. Las zonas geográficas potencialmente, con más apoyo familiar, con índices IGA mayor de 2,43 se corresponden con el litoral andaluz y Sevilla, en su mitad sur, y Cádiz.



> **Extranjeros jubilados residentes en Andalucía**

En Andalucía, hay un porcentaje de extranjeros elevado, muchos de los cuales no están empadronados por lo que resulta complicado cuantificarlos. Poder estimar sus necesidades de atención, en situación terminal, resulta de gran interés no sólo en cuanto a la correcta planificación de servicios, sino considerando además, las peculiaridades lingüísticas y culturales a las que hay que dar respuesta.

Hay algunos estudios realizados que estiman colectivos de extranjeros comunitarios no censados. La web <http://www.gerontomigracion.uma.es/> proporciona algunos de estos datos, oscilando entre 31,6% y el 33% según diferentes autores.

La tabla siguiente muestra los datos procedentes del Padrón 2006, que son orientativos, en lo cualitativo más que en lo cuantitativo. Del total de extranjeros mayores de 65 años, empadronados en Andalucía, se observa como el 75% reside en Málaga. La siguiente provincia, a gran distancia, en número de extranjeros jubilados, es Almería. El colectivo que claramente destaca, es el procedente del Reino Unido que representa el 50%.

TABLA 3 / Extranjeros de 65 y más años según país de nacimiento (Padrón 2006)

	Andalucía	Málaga	% Málaga/ Andalucía	Almería	% Almería/ Andalucía
Total	39.595	28.392	71,71	4.469	11,29
PAÍSES EUROPEOS	33.757	25.239	74,77	3.835	11,36
UNION EUROPEA (25)	32.131	23.953	74,55	3.751	11,67
Alemania	5.172	3.919	75,77	589	11,39
Dinamarca	1.713	1.513	88,32	16	0,93
Finlandia	1.733	1.702	98,21	9	0,52
Suecia	1.505	1.324	87,97	10	0,66
Reino Unido	15.659	11.681	74,60	2.540	16,22

1.2 ANÁLISIS DE LA MORTALIDAD

> Número de defunciones, tasas brutas y tasas estandarizadas de mortalidad general por tumores en población total, por sexo, Andalucía y provincias, 2005

TABLA 4 / Mortalidad general Andalucía y provincias, 2005.

	Casos		TB		TSD	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Almería	2.116	2.454	788,45	913,31	509,33	861,15
Cádiz	4.210	5.023	737,66	898,81	522,87	989,06
Córdoba	3.550	3.790	903,24	1.005,00	457,95	816,18
Granada	3.689	3.973	880,34	994,38	497,64	850,32
Huelva	2.087	2.306	897,71	1.009,56	481,92	900,57
Jaén	2.965	3.319	909,22	1.042,84	461,93	800,94
Málaga	5.441	6.095	823,97	970,71	505,03	893,71
Sevilla	7.183	7.685	797,63	889,04	480,54	896,74
Andalucía	31.241	34.645	828,53	950,95	489,92	880,13

TABLA 5 / Mortalidad por tumores en Andalucía y provincias, 2005.

	Casos		TB		TSD	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Almería	393	672	146,44	250,10	111,50	237,36
Cádiz	824	1.531	144,38	273,95	115,27	292,63
Córdoba	560	1.065	142,48	282,41	92,11	231,52
Granada	650	1.059	155,11	265,05	107,62	229,01
Huelva	355	720	152,70	315,21	106,65	283,29
Jaén	472	915	144,74	287,50	94,96	224,69
Málaga	1.021	1.760	154,62	280,30	113,19	256,31
Sevilla	1.372	2.315	152,35	267,81	111,73	266,70
Andalucía	5.647	10.037	149,76	275,50	107,71	254,51

> **Número de defunciones y tasas brutas de mortalidad general y por tumores en población de 1 a 14 años, por sexo, Andalucía y provincias, 2005**

En el grupo de 1 a 14 años, en 2005, en Andalucía hubo 184 defunciones por todas las causas, 70 en niñas y 114 en niños.

Tanto en niñas como en niños, los tumores fueron la principal causa de muerte con un 27,1% de todas las defunciones en niñas y un 26,3% en niños.

TABLA 6 / Mortalidad general de 1 a 14 años en Andalucía y provincias, 2005.

	Casos		TB		TSD	
	Niñas	Niños	Niñas	Niños	Niñas	Niños
Almería	6	17	14,55	38,49	14,67	39,13
Cádiz	14	21	16,18	22,82	16,15	22,74
Córdoba	8	8	13,98	13,12	13,72	13,08
Granada	6	13	9,76	19,83	10,31	20,46
Huelva	4	8	11,94	22,06	12,33	22,55
Jaén	8	14	15,75	26,13	16,72	26,39
Málaga	15	13	16,35	13,47	16,78	13,80
Sevilla	9	20	6,84	14,29	7,02	14,97
Andalucía	70	114	12,63	19,35	12,87	19,72

TABLA 7 / Mortalidad de 1 a 14 años por tumores en Andalucía y provincias, 2005.

	Casos		TB	
	Niñas	Niños	Niñas	Niños
Almería	1	2	2,12	4,00
Cádiz	5	6	5,54	6,23
Córdoba	1	2	1,73	3,24
Granada	3	1	4,92	1,53
Huelva	-	4	-	10,72
Jaén	1	3	1,96	5,53
Málaga	5	5	4,68	4,50
Sevilla	3	7	2,18	4,80
Andalucía	19	30	3,24	4,82

1.3 ESTIMACIÓN DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA POBLACIÓN (ESTIMACIÓN POBLACIÓN DIANA)

Existen dificultades para calcular de forma precisa la población susceptible de recibir cuidados paliativos. McNamara et al.¹ han propuesto un metodo para estimar dicha población a partir de los datos de los registros de mortalidad.

El método consiste en realizar una estimación de población mínima susceptible de recibir cuidados paliativos contabilizando las defunciones por diez causas seleccionadas. Estas causas son: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de la motoneurona, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, enfermedad de Alzheimer y SIDA (Tabla 8).

TABLA 8 / Enfermedades y códigos CIE 10 escenario mínimo

Escenario mínimo: defunciones por las siguientes causas		Código CIE 10
Oncológicos	Cáncer	C00 - D48
No Oncológicos	Insuficiencia cardiaca	I50.0, I50.1, I50.9, I11.1, I13.0, I13.2
	Insuficiencia renal	N18.0, N18.8, N18.9, N10.2, N11.2, N13.2, N12.0, N13.1, N13.2
	Insuficiencia hepática	K70.4, K71.1, K72.1, K72.9
	EPOC	J40 - J44
	ELA y enfermedades de motoneurona	G12.2
	Parkinson, Huntington, Alzheimer	G20, G10, G30
	SIDA	B20-B24

Para la estimación de la población diana máxima se contabilizan las defunciones por todas las causas exceptuando aquellas no susceptibles de recibir cuidados paliativos. Estas últimas son: por embarazo, parto o puerperio; afecciones originadas en el periodo perinatal; traumatismos, envenenamientos y otras causas externas; causas externas de morbilidad y mortalidad (Tabla 9).

1 McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12.

TABLA 9 / Enfermedades y códigos escenario máximo

Escenario máximo: todas las causas excepto las siguientes	Código CIE 10
Embarazo, parto o puerperio	000 - 099
Afecciones originadas en el periodo perinatal	P00 – P96
Traumatismos, envenenamientos y otras causas externas	S00 – T98
Causas externas de morbilidad y mortalidad.	V01 – Y98

> **Estimación población diana cuidados paliativos, escenario mínimo**

TABLA 10 / Estimación población diana, escenario mínimo, por patologías y sexo, Andalucía 2005.

	Número de casos			Tasas Brutas		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Cáncer	10.037	5.647	15.684	258,05	142,59	199,80
Insuf. Cardíaca	2.477	4.022	6.499	63,68	101,56	82,79
Insuf. Renal	514	603	1.117	13,21	15,23	14,23
Insuf. Hepática	981	340	1.321	25,22	8,59	16,83
EPOC	2.336	552	2.888	60,06	13,94	36,79
ELA	876	1.388	2.264	22,52	35,05	28,84
Alzheimer, Parkinson, Huntington	444	951	1.395	11,42	24,01	17,77
SIDA	318	67	385	8,18	1,69	4,90
Total	17.983	13.570	31.553	462,33	342,66	401,96

> **Estimación población diana cuidados paliativos, escenario máximo**

TABLA 11 / Estimación población diana, escenario máximo, por sexo, Andalucía y provincias, 2005.

	Número de casos			Tasas Brutas		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Almería	2.230	2.042	4.272	707,81	686,94	697,68
Cádiz	4704	4120	8.824	800,41	694,64	747,28
Córdoba	3527	3460	6.987	912,28	861,90	890,77
Granada	3711	3582	7.293	873,76	821,22	847,14
Huelva	2184	2040	4.224	927,68	860,45	873,10
Jaén	3144	2897	6.041	958,42	871,95	914,91
Málaga	5669	5268	10.937	790,03	715,92	752,51
Sevilla	7287	7022	14.309	814,66	757,47	788,85
Andalucía	32.456	30.431	62.887	834,43	768,42	801,13

CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO:

- > En el curso de los próximos 10-20 años la pirámide de población reflejará un importante ensanchamiento en las edades mas avanzadas de la vida, edades en las que la mayor morbilidad de enfermedades crónicas requerirá un mayor esfuerzo en la atención.
- > La EV al nacer en Andalucía es de 82 años en mujeres y de 75 en hombres.
- > En Andalucía Occidental el mayor porcentaje de personas de 65 y más años, está localizado en el norte de Huelva y Córdoba. Andalucía Oriental en conjunto, está más envejecida, correspondiéndose con zonas, en general, menos habitadas. La distribución geográfica del porcentaje de mayores de 80 años es similar.
- > Existen amplias zonas con un Índice Generacional de Ancianos inferior a 1,47 es decir, con muy poca capacidad de cuidados, concentrado en el norte y este de Andalucía. Las zonas geográficas con más apoyo familiar, con índices IGA mayor de 2,43 se corresponden con el litoral andaluz y Sevilla en su mitad sur y Cádiz.
- > Del total de extranjeros mayores de 65 años empadronados en Andalucía, el 75% reside en Málaga. La siguiente provincia a gran distancia en número de extranjeros jubilados, es Almería. El colectivo que claramente destaca, es el procedente del Reino Unido que representa el 50%.
- > Las estimaciones de población susceptible de recibir cuidados paliativos en Andalucía oscila entre un mínimo de 31.553 y un máximo de 62.887 personas.
- > Es necesario disponer de estudios que ayuden a estimar las necesidades de cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia.

2. Análisis de recursos y necesidades

Se estima que por cada millón de habitantes, fallecen anualmente en nuestro país 10.000 personas, de las cuales, 2.500 fallecen por cáncer. De éstas, necesitarán CP aproximadamente 2.000. En relación a los pacientes con enfermedades no oncológicas, entre 1000-1500 necesitarán CP. Por tanto, cada año necesitan CP unos 3.000-3.500 pacientes por cada millón de habitantes o un 33% de los que mueren anualmente. En Andalucía, se estima que entre 28.000 a 30.000 pacientes requerirán cada año CP, cantidad a la que hay que añadir los pacientes que están dentro del período terminal, pero que fallecerán al año siguiente.

La proporción de pacientes que requerirán ser atendidos por recursos avanzados (ESCP/UCP) se estima entre el 60-65% del total de pacientes en situación terminal, siendo el restante 35-40%, los casos de menor complejidad, que pueden ser atendidos por los recursos convencionales (Atención Primaria y Atención Hospitalaria).

Para la atención al paciente en situación terminal se cuenta con los recursos convencionales de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria, los recursos de ESCP/UCP y los de la Atención urgente. Actualmente, los recursos disponibles se proveen desde el Servicio Andaluz de Salud y desde otras instituciones mediante convenios establecidos (AECC, CUDECA, OH de San Juan de Dios)

La tabla siguiente resume la situación actual por provincias de los ESCP/ UCP, a Septiembre 2007. Próximamente, se dispondrá de un Catálogo de Recursos avanzados en Andalucía, que podrá ser consultado en la Web de Cuidados Paliativos por la ciudadanía y por los profesionales sanitarios.



PROVINCIA	UCP	ESCP	ESCP AECC	ESCP CUDECA	UCP OHSJD	TOTALES
Almería	H. Torrecárdenas	H. Huércal Overa	El Ejido Torrecárdenas			4
Cádiz	H. Puerta del Mar H. Jerez H. Punta Europa	H. Puerto Real	Cádiz Jerez		1	7
Córdoba		H. R. Sofía H. Valle de los Pedroches	Córdoba capital (2) Cabra		1	6
Granada	H. S. J. de Dios H. Baza	H. Baza	H. S. Cecilio (2) H. V. de las Nieves Motril		1	8
Huelva	H. J. R. Jiménez		Huelva (urbano y rural)			3
Jaén	C. H. C. Jaén	S. J. Cruz (Úbeda) S. Agustín (Linares)	C. H. C. Jaén			4
Málaga	H. V. Victoria H. Regional de Málaga	H. Antequera H. Axarquía H. Regional de Málaga	H. Costa del Sol (Marbella)	C. del Sol Málaga Oeste Guadalhorce		11
Sevilla	H. D. Infantado H. V. Valme-H. El Tomillar* H.V. del Rocío**	H. V. Rocío H. V. Macarena H. Osuna			1	7
TOTALES	13	15	15	3	4	50

Fuente: Servicio Andaluz de Salud

- Está pendiente, a lo largo del 2007, la puesta en marcha de ESCP en Riotinto (Huelva) y Ronda (Málaga).
- El Hospital de Baza ofrece tanto atención domiciliaria como la posibilidad de camas específicas, por eso se contabiliza tanto en UCP como en ESCP.
- * En el H.V. de Valme existe una Unidad Clínica de Medicina Interna que incluye la atención hospitalaria con camas para pacientes tributarios de cuidados paliativos en su cartera de servicios, por lo que se contabiliza como UCP.
- En el H. Virgen Macarena existe un ESCP mixto, hospitalario y domiciliario, (se prevén camas para hospitalización, en Hospital de San Lázaro).
- ** En el H.V. del Rocío, existe una Unidad clínica de MI, que dispone de un ESCP domiciliario y dispone de camas para hospitalización.

Recursos de Cuidados Paliativos Pediátricos

La atención del niño -adolescente en situación terminal oncológica se aborda, en general, desde los servicios de Oncohematología y Oncología Pediátrica, con algunas variaciones provinciales:

Almería	Cuenta con apoyo telefónico atendido por Cruz Roja y en relación con el Servicio de Oncohematología del H. Torrecárdenas
Córdoba	Soporte domiciliario de la AECC, igual que para los adultos, limitado a Córdoba capital
Granada	Existe apoyo telefónico para los pacientes del área de V. Nieves
Málaga	Existe una Unidad de Atención Domiciliaria dependiente de la Unidad de Oncología Infantil del H. Regional
Sevilla	Algunos casos son atendidos a domicilio por los Equipos de Soporte de adultos. ANDEX (Asociación de Padres de Niños Con Cáncer para Andalucía y Extremadura) facilita algún recurso de apoyo psicológico fundamentalmente en Sevilla

Análisis comparativo de consumo de recursos con diferentes modelos organizativos

Un reciente estudio² cuyos objetivos eran describir las características y funciones de los diferentes modelos de cuidados paliativos españoles descritos en la literatura; describir el consumo de recursos en la asistencia al paciente terminal y analizar la diferencia de los costes generados por los pacientes atendidos en una unidad de soporte hospitalario frente al modelo tradicional, concluye que entre los dos escenarios planteados (con escasa y con mayor difusión de los cuidados paliativos en España), se producen mayores beneficios para el paciente y la organización cuando están desarrollados equipos de soporte frente a la atención con un modelo tradicional.

² Lacampa Arechavaleta, P; Bermúdez Tamayo, Clara; Vallejo Godoy, Silvia; García Mochón, Leticia, Villegas Portero, Román. Modelos Organizativos en Cuidados Paliativos. Comparación de consumo de recursos. Agencia de Evaluación de Tecnologías de Andalucía. (en prensa)

CONCLUSIONES:

- > Los recursos de CP son heterogéneos y responden a distintos modelos organizativos. Presentan una dependencia funcional diversa. Dentro de los recursos de CP del Servicio Andaluz de Salud, éstos pueden depender de diferentes servicios (Oncología, Medicina Interna, Anestesiología, fundamentalmente).
- > Pueden estar configurados como Unidad de Gestión Clínica, con objetivos determinados y cartera de servicios establecida o por el contrario, carecer de esta configuración.
- > Existe una importante variabilidad en cuanto a la dotación de personal y a su cualificación, así como, en cuanto a la dotación técnica.
- > El modo de acceso de los pacientes a estos dispositivos es heterogéneo.
- > Los recursos conveniados, 22 de los 50 existentes (AECC, CUDECA, OHSJD) que, en general, han venido a cubrir algunos de los aspectos más deficitarios del SSPA en materia de CP, tienen un ámbito de actuación limitado a entornos geográficos concretos y proporcionan atención, casi exclusivamente, a la población adulta.
- > Hasta la fecha no se dispone de información completa sobre los resultados de algunas unidades en cuanto a la accesibilidad, continuidad asistencial, capacidad de respuesta, apoyo a las personas cuidadoras, y grado de satisfacción con los mismos.
- > Se carece asimismo, de estándares de referencia sobre la ratio de recursos que sería deseable para una población dada. Se dispone de estándares sobre el número total de camas específicas de CP por población asistida, que presentan dificultades para su extrapolación a modelos sanitarios diferentes.
- > En la población pediátrica existe una mayor indefinición en cuanto a los recursos disponibles. En general, el paciente oncológico terminal, en edad pediátrica, fallece en el hospital atendido desde las unidades de oncología pediátrica donde éstas existan, o bien derivado a las unidades del hospital de referencia. Sólo en situaciones excepcionales pasa su último periodo de vida en el domicilio, si para ello cuenta con apoyo domiciliario establecido. La dificultad para garantizar el alivio del sufrimiento y la correcta atención del paciente pediátrico y su familia en domicilio, puede ser una de las causas del escaso porcentaje de fallecidos en domicilio. No disponemos de datos de la situación terminal no oncológica.

3. Análisis cualitativo

3.1 Expectativas de los pacientes y personas cuidadoras³

Se presentan, a continuación, una relación de expectativas de pacientes ante la atención sanitaria recibida en el domicilio y en otros ámbitos de atención (hospital y centros de salud), obtenidas a partir de los discursos de los pacientes y de sus cuidadoras/es principales en diferentes procesos:

- Ancianos con demencia en fase terminal
- Cáncer terminal
- SIDA terminal

La metodología utilizada ha sido de tipo cualitativo basada en grupos focales, grupos triangulares y entrevistas en profundidad. Los resultados sobre las expectativas se presentan categorizadas en base a las dimensiones del modelo SERVQUAL de Parasuraman sobre calidad percibida.

> ***Accesibilidad.- Facilidad para el contacto con los profesionales por teléfono o físico, hace referencia al acceso físico y telefónico, tiempos de espera, horario***

- Visitas periódicas y programadas
- Visitas por iniciativa del profesional y sin que haga falta tener que insistirle
- Facilidades para acceder a las ambulancias para desplazamientos al Hospital
- Accesibilidad telefónica a los servicios sanitarios, sobre todo en el caso de los Centros de Salud
- Elaborar circuitos especiales para estos pacientes para agilizar los ingresos en casos necesarios, para acceder a las pruebas complementarias, a las consultas, etc. Entradas especiales sin demoras: trato preferente (algunos hablan de un carnet especial que evite tener que dar tantas explicaciones cada vez que necesitan acudir al hospital)
- Flexibilidad a la hora de atender al paciente aunque no tenga cita previa

3 Informe de expectativas de usuarios ante la atención sanitaria. EASP. 2001

> ***Comunicación.- Comprensión del lenguaje. Escucha. Pedir opinión al usuario y persona cuidadora. Hacerles partícipes de los cuidados***

- Información por parte de los profesionales acerca de los cuidados y tareas que deben asumir
- Información acerca del horario concreto en el que van a recibir la visita domiciliaria por parte del profesional
- Información de cómo se va a desarrollar la enfermedad
- Aumento de la información acerca de las complicaciones posibles
- Aumento de la información acerca de los cuidados en la fase terminal
- Información clara y cuidada sobre cómo a ser el “momento final”
- Que los profesionales se preocupen también de la persona cuidadora
- Que los profesionales estén formados para abordar estas situaciones y sepan cómo tratar al paciente y a sus familiares
- Formación específica para la realización de cuidados que debe realizar la familia cuidadora

> ***Cortesía.- Amabilidad, consideración hacia el paciente y persona cuidadora***

- Sensibilidad por parte de los profesionales ante la situación de terminalidad del paciente
- Trato humano y personalizado (amabilidad, comprensión y trato cariñoso con paciente y familiares)
- Apoyo por parte de los profesionales de enfermería a las personas cuidadoras, acerca de si están realizando bien los cuidados a los pacientes
- Consideración hacia el paciente y sus problemas
- Posibilidad de relación personalizada
- Disponibilidad e interés por parte de los profesionales
- Que los profesionales no muestren actitudes de rechazo ni discriminación hacia el enfermo
- Sensibilidad hacia las personas que desean mantener el anonimato

> ***Competencia.- Conocimiento y habilidades del personal para realizar un servicio y coordinación interna de la organización***

- Ayuda para los cuidados relacionados con la alimentación
- Ayuda para los cuidados relacionados con la higiene
- Ayuda para los cuidados relacionados con la movilidad del enfermo, sobre todo si está encamado
- Ayuda para los movimientos y desplazamientos
- Ayuda psicológica para el enfermo y el familiar cuidador
- Ayuda doméstica ante el incremento de tareas que asume el cuidador familiar

- Ayuda para la realización de las curas al paciente
- Ayuda ante los cuidados relacionados con el control, seguimiento y administración de la medicación
- Ayuda ante la asunción de técnicas complejas, como el control de la medicación intravenosa.
- Control total del dolor
- Profesionales tan bien preparados como en el hospital
- Aumento de la atención sanitaria a los fines de semana y tardes
- Coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, específicamente en cuanto a lo que se refiere a los tratamientos
- Experiencia por parte de los equipos de profesionales
- Que el profesional esté actualizando sus conocimientos
- Valoración rigurosa y exhaustiva de las necesidades del paciente en las visitas de seguimiento
- Coordinación interna entre los equipos del Centro de Salud y las Unidades de Cuidados Paliativos

> ***Capacidad de respuesta.- Capacidad de responder a tiempo y con diligencia. Adaptación flexible a las demandas***

- Rapidez de respuesta cuando se acude a los profesionales ante una necesidad urgente.
- Rapidez de respuesta por parte de los profesionales de los Centros de Salud.
- Rapidez de respuesta por parte de los DCCU-AP, EPES-061
- Rapidez de respuesta por parte del Servicio de Atención al Ciudadano (SAC)
- Agilidad en la resolución de las demandas que se realizan al Servicio de Atención al Ciudadano
- Ayuda para la realización de las necesidades básicas (acostar y levantar al paciente, etc.)
- Ayuda para tareas relacionadas con la movilidad del paciente
- Ayuda sanitaria para la realización de cuidados muy técnicos y especializados
- Aumento de la atención protocolizada para este tipo de pacientes

> ***Seguridad***

- Tener un teléfono las 24 horas donde poder contactar con profesionales conocidos
- Que los profesionales que atienden al paciente conozcan su historia
- Que los diferentes profesionales que atienden al paciente se comuniquen entre ellos y todos estén informados de la situación del paciente
- Saber que siempre acudirá alguien a la casa en caso de necesidad y que este profesional sepa cómo debe actuar

> **Tangibilidad.- Percepción sobre los recursos que se disponen, si estos son adecuados y suficientes**

- Facilidades y ayuda para acceder a recursos sociales
- Facilidades para acceder a recursos sanitarios (medicación restringida, materiales complejos y aparataje específico)
- Dotación de recetas adecuada a las necesidades y que evite desplazamientos constantes a las consultas de los Centros de Salud

> **Fiabilidad.- Exactitud. Realizar las cosas bien y a la primera**

- Actualización de los conocimientos de los profesionales
- Experiencia necesaria por parte de los profesionales

3.2 Expectativas de los padres de niños que han precisado cuidados paliativos por enfermedad oncológica

Se recogen los aspectos mas importantes identificados por los padres mediante entrevistas personales con los mismos

- Disponer de información detallada sobre los síntomas que pueden aparecer y la forma de actuar ante los mismos
- Que exista un informe detallado para el Pediatra de Atención Primaria, Enfermería, Equipos de Atención domiciliaria
- Facilidad para la realización de pruebas complementarias en domicilio preferentemente, o en hospitales cercanos (hemogramas, radiografías,...)
- Dotación adecuada en los Centros de Salud del material que pueda necesitarse (sondas, apósitos,...)
- Disponibilidad de apoyo telefónico con los profesionales responsables de la atención: Oncólogo Pediátrico, Enfermeras de Enlace, Pediatra
- Garantizar la adquisición de competencias para los cuidados mediante actuaciones formativas en distintos soportes
- Necesidad de apoyo psicológico para el niño y su entorno familiar mas directo (hermanos y padres, fundamentalmente, durante el proceso y tras el fallecimiento)
- Garantizar que el fallecimiento en domicilio pueda ser llevado a cabo siempre que el control de síntomas sea adecuado hasta el último momento de vida

3.3 Expectativas de los profesionales

> ***Aspectos identificados por los miembros del equipo de elaboración del plan a partir del conocimiento de la situación actual y de las posibles mejoras:***

- Patologías a incluir en la situación terminal de enfermedades no oncológicas
- Definición de situación terminal de la enfermedad no oncológica
- Delimitar en enfermedades no oncológicas entre situación terminal y límite del esfuerzo terapéutico
- Déficit de atención a la familia en respuesta a las necesidades psicológicas y de apoyo
- Falta de información y comunicación en la atención al paciente y familia en CP
- Importancia de la atención sociosanitaria
- Necesidad de respuesta a la hospitalización de media-larga estancia
- Más agilidad en la gestión sociosanitaria
 - Lista de espera en plazas residenciales
 - Conciertos con residencias asistidas para pacientes en situación terminal
 - Plazas en centros de día
 - Ayudas a domicilio
 - Material ortoprotésico en domicilio



- Mayor número de equipos de soporte y dotación humana y de material adecuados. Importancia en cuidados paliativos del teléfono para consulta y asesoramiento
- Importancia de la equidad y la justicia social en la distribución de los recursos entre el medio urbano y rural
- Adecuación de recursos humanos: ratio, profesional/paciente. Definir el número de profesionales en relación a las necesidades de atención en los diferentes niveles
- Definir un modelo de atención en el que el paciente no tenga que pasar por Urgencias para un ingreso programado. Coordinación con la atención urgente
- Importancia en el Plan de CP de los cuidados a las personas cuidadoras. Valoración del paciente/familia como unidad a tratar
- Importancia del cuidado a la persona cuidadora y el apoyo a los profesionales
- Necesidad de homogenización de términos en CP. Glosario de términos clínico y bioéticos en CP
- Materializar la atención psicológica y planes de formación para profesionales
- Necesidad de potenciar el voluntariado
- Sistemas de información: DIRAYA y CP. El registro en CP. Como garantizar la continuidad de la información en el domicilio
- Puesta en valor de los CP:
 - Como práctica de excelencia
 - Campañas explicativas
 - Inclusión en la cartera de servicios
- Necesidades de formación para los recursos convencionales y avanzados de CP
- Barreras culturales de pacientes, familias y profesionales
- Etaísmo, ageísmo o viejismo: En razón a la edad y al deterioro se niega el tratamiento al paciente y el apoyo a la familia
- Inicio de los Cuidados Paliativos en situaciones muy finales de la enfermedad oncológica, con lo cual se dispone de escaso tiempo para trabajar con la unidad paciente-familia
- Los niños deberían incluirse en la atención y los recursos de CP, y de una forma ideal, atendidos en domicilio por Pediatras formados en CP
- Atención al duelo: Atención al proceso de duelo insuficiente, especialmente en pacientes que el éxitus se producen en hospitales
- Falta o ausencia de monitorización y evaluación en CP





3

> oportunidades de mejora

+ A partir del análisis de situación previo, las oportunidades de mejora se organizan en relación con los siguientes ejes:

> **Atención sanitaria**

Desarrollo de un modelo de atención multidisciplinar e integrado, que permita abordar las necesidades del niño, del adolescente y del adulto en situación terminal de causa oncológica o no oncológica, independientemente de su ubicación (hospital/ domicilio o institución), y en cualquier situación, facilitando que los distintos dispositivos sanitarios dispongan de la información necesaria para mantener la continuidad asistencial, con la flexibilidad adecuada para facilitar respuestas diferenciadas, con una adecuada distribución de recursos y evaluable en base a los objetivos definidos en sus correspondientes carteras de servicio.

> **Formación**

Formación adecuada, orientada a la adquisición y mantenimiento de competencias de todos los profesionales y personas cuidadoras informales implicados en los cuidados paliativos.

> **Investigación**

La investigación en cuidados paliativos para mejorar los conocimientos y la calidad de los servicios y actividades que se desarrollan.

> **Coordinación e intersectorialidad**

Asegurar la coordinación entre profesionales de diferentes ámbitos y niveles de atención, con otros Planes y con la red de servicios sociales.

> **Apoyo a la toma de decisiones**

Incorporar a la toma de decisiones, tanto clínicas como de gestión, distintas dimensiones: la científico – técnica, la ética y la jurídica.

> **Apoyo a la persona cuidadora formal e informal**

La prevención, detección e intervención sobre el desgaste profesional y la claudicación de la persona cuidadora.

> **Participación de la ciudadanía**

La participación ciudadana a través del voluntariado, ONGs, ayuntamientos, asociaciones y otras, en colaboración con el equipo sanitario y la familia.

> **Acreditación**

La acreditación profesional, de unidades y equipos, de actividades de formación continuada en CP como elemento de mejora continua.



4

> misión-visión-valores

> **Misión**

Asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión de los recursos sanitarios destinados a la atención de las personas en situación terminal de enfermedad oncológica o no oncológica, de cualquier edad y a sus familias, de tal forma que se garantice su alta calidad atendiendo a todas sus necesidades (físicas, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales) y su accesibilidad en condiciones de equidad.

> **Visión**

El Plan de Cuidados Paliativos de Andalucía se convertirá en un modelo de planificación, coordinación y gestión efectiva y eficiente de cuidados paliativos, con proyección nacional, y será la pieza clave que garantizará el derecho de los ciudadanos andaluces a recibir cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.

> **Valores**

- Equidad en el acceso a la atención y a los recursos
- Universalidad en sus prestaciones, sin discriminación por razones sociales, de raza, género o creencias
- Integralidad en el abordaje de las necesidades de los pacientes y sus familias
- Efectividad de las intervenciones aplicadas
- Interdisciplinariedad y continuidad en los procesos de atención
- Implicación activa de todos los afectados en la toma de decisiones, y de los distintos sectores implicados (intersectorialidad)
- Eficiencia en la planificación, gestión y uso de recursos



5

> líneas de acción

+ A continuación se exponen los objetivos generales, específicos y las acciones correspondientes a cada una de las líneas definidas.

LÍNEA 1: ATENCIÓN SANITARIA

Los Cuidados Paliativos (CP) deben dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras. La atención sanitaria debe realizarse desde la perspectiva de una atención integral y coordinada. Su objetivo es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida, tratando de aliviar el sufrimiento y favoreciendo que la familia tenga el apoyo psicosocial, social y de cuidados adecuados a su situación.

OBJETIVO GENERAL

Garantizar a las personas en situación terminal y a sus familias una atención sanitaria de calidad, basada en un enfoque integral, multidisciplinar e interdisciplinar, conforme a sus valores y creencias y adaptado a sus necesidades, cualquiera que sea su ubicación física o geográfica y a lo largo de todo el proceso evolutivo.

> *Objetivos específicos*

- | | |
|----|--|
| 1. | Establecer un plan de atención entre los recursos asistenciales convencionales, los recursos avanzados, los de atención urgente y los residenciales de media y larga estancia con objeto de mantener la continuidad asistencial. |
| 2. | Adecuar la oferta de servicios a las necesidades de la población, de manera efectiva y eficiente, con una adecuada coordinación y continuidad asistencial. |
| 3. | Homogeneizar la oferta de servicios y la configuración de los mismos favoreciendo la equidad en el acceso a los recursos y las prestaciones necesarias. |
| 4. | Impulsar la implantación del Proceso Asistencial Integrado en toda la Comunidad Autónoma. |
| 5. | Garantizar la correcta identificación de la población que precisa CP. |
| 6. | Abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo a sus características diferenciales o específicas. |
| 7. | Considerar al paciente, familia y/o personas cuidadoras como unidad a tratar mediante un plan individualizado de atención adaptado a sus necesidades. |

1. Disponer de 4 tipos de recursos:

- **Recursos Convencionales:** Constituidos por los profesionales de Atención Primaria y de la Atención Hospitalaria, tanto ambulatoria como de hospitalización; con competencias que respondan a la formación básica.
- **Recursos Avanzados: Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y Equipos de soporte (ESCP).** Se consideran recursos avanzados a los constituidos por equipos multidisciplinares e integrados de profesionales, que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes; con competencias que respondan a la formación avanzada.
 - Tradicionalmente, se han denominado Unidades de Cuidados Paliativos a las destinadas a prestar atención en régimen de hospitalización a pacientes en situación terminal de enfermedad oncológica. En la actualidad, la extensión de los CP a pacientes en fase terminal por enfermedades no oncológicas, amplía el concepto inicial de UCP, haciéndola extensible a todas aquellas unidades o servicios hospitalarios que incorporan en su cartera de servicios la atención a la situación terminal.
 - En aquellos hospitales de 1^{er}-2^o nivel donde exista UCP y ESCP, será precisa la integración efectiva de recursos para garantizar la coordinación y continuidad de la asistencia. En este sentido, las Unidades de Cuidados Paliativos o en su caso, las unidades o servicios antes mencionados se definen como:

- Equipos multidisciplinares constituidos por médicos y enfermeras, para la atención de adultos o en su caso, población pediátrica, apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional).
- Dispone de camas de hospitalización para pacientes en situación terminal con alta complejidad definida. Ubicadas en hospitales de 1^{er}-2^o nivel o dependen funcionalmente de ellos.
- Dan soporte a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida hospitalizados en servicios convencionales de los hospitales de 1^{er} -2^o nivel, incluyendo niños y adolescentes.

- Equipo de soporte de cuidados paliativos:

- Equipo multidisciplinar constituido por médicos y enfermeras para la atención de adultos y población pediátrica apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisio-terapeuta y terapeuta ocupacional).
- Dispone de espacio físico, sin camas propias y puede estar ubicado en hospitales de cualquier nivel.
- Dan soporte a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida, en domicilio y pacientes hospitalizados en servicios convencionales de hospitales sin UCP -hospitales de 3 ^{er} y 4 ^o nivel incluyendo a los niños y adolescentes.
- Cuando se precise la hospitalización de un paciente en situación terminal atendido a domicilio, ésta se facilitará desde la UCP cuando exista, o en camas de servicios hospitalarios convencionales, mediante un procedimiento previamente establecido al margen del circuito de atención de urgencias y emergencias.

- **Recursos de atención urgente:** Constituidos por los profesionales de los DCCU-AP, EPES-061 y de los SCCU-H que asisten de manera coordinada con el resto de recursos a los pacientes en situación terminal, para que la continuidad asistencial esté garantizada 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.
- **Recursos de hospitalización / residenciales para media y larga estancia:** En el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar y que no reúnan criterios para su hospitalización, deberá existir con ámbito de área hospitalaria una red de recursos propios o conveniados que permitan su ubicación con la suficiente agilidad y tengan garantizada la atención por el ESCP correspondiente.

-
2. Adecuar la cartera de servicios ya existente a las necesidades de atención de los pacientes en situación terminal y su familia, en régimen de hospitalización, ambulatorio o en domicilio.
-
3. Revisar la dotación actual de recursos con el fin de facilitar los periodos de ausencia reglamentarios y otras contingencias, sin interrumpir la asistencia.
-
4. Promover la inclusión en los contratos-programas de objetivos vinculados a los CP, tanto de AP como de los hospitales, y promover el desarrollo y puesta en marcha de recursos avanzados de CP que garanticen la equidad de la atención, conforme a las recomendaciones del presente Plan.
-

5. Garantizar la puesta en marcha de los recursos avanzados e integrados de CP en el SSPA (SAS - EEPP):

- Desarrollo de UCP en todos los hospitales de 1^{er} y 2^o nivel.
- Desarrollo de ESCP en hospitales de 3^o y 4^o nivel (mixtos -apoyo a hospital y domicilio en función de dispersión y estimación de población en situación terminal).
- Desarrollo de ESCP domiciliarios en hospitales de 1^o y 2^o nivel (apoyo domiciliario en función de dispersión y estimación de población en situación terminal).

6. Garantizar la creación de Comisiones de Área de CP que faciliten la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de Cuidados Paliativos. Serán sus principales funciones:

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

7. Creación de un órgano coordinador y autonómico, de carácter técnico y asesor, directamente vinculado a la Consejería de Salud /Servicio Andaluz de Salud, a través de las Direcciones Generales de Salud Pública y Asistencia Sanitaria, respectivamente. Serán sus funciones:

- Asegurar la implementación homogénea y sincrónica del Plan en todas las Áreas Sanitarias.
 - Impulsar la gestión del conocimiento en CP.
 - Impulsar el Programa de Formación de Cuidados Paliativos.
 - Proponer los acuerdos necesarios para mejorar la coordinación de las acciones del Plan.
 - Evaluar la implantación y desarrollo del Plan según un cronograma previsto.
 - Informar a la Consejería de Salud /SAS sobre las evaluaciones anuales elaboradas por las Comisiones de Cuidados Paliativos de Área y proponer las medidas correctoras, en su caso.
 - Coordinarse con Planes Integrales afines.
 - Proponer la estrategia para el siguiente periodo, una vez evaluado el Plan en el periodo correspondiente.
-

8. Consolidar el modelo de atención compartida definido en el Proceso Asistencial Integrado CP (2ª Edición) basado en:

- Correcta identificación de los pacientes que deben ser valorados para confirmar la situación terminal.
- Realización de una valoración total del paciente y su familia, si se confirma la situación terminal, incluyendo la valoración física, psicoemocional, sociofamiliar, espiritual, valoración del sufrimiento y calidad de vida, de los últimos días, de la existencia de voluntades vitales anticipadas, valoración del duelo con el objetivo de detectar las necesidades y establecer el nivel de complejidad.
- Las necesidades detectadas y el nivel de complejidad determinaran el Plan de Atención inicial y el seguimiento.
- El Plan de atención inicial deberá concretar una serie de prioridades a corto, medio y largo plazo en función del estado evolutivo de la enfermedad, del estado funcional del paciente y de la patología específica de que se trate.
- El seguimiento deberá reevaluar de forma global, tanto al paciente como a la familia, valorando el grado de consecución de cada uno de los objetivos propuestos y estableciendo en su caso, nuevas estrategias. Puede implicar la modificación de los objetivos terapéuticos y la revisión del Plan de atención inicial. Se realizará con la periodicidad establecida que permita la adecuada continuidad y calidad de la atención.
- Garantizar una planificación conjunta, en los pacientes hospitalizados al alta hospitalaria, con objeto de favorecer la continuidad de la atención y la gestión ágil de los recursos cuando el paciente llegue a su domicilio, apoyándose en las figuras de coordinación que se establezcan.
- Comunicar a la Comisión de área de Cuidados paliativos el registro del paciente por parte del referente de cada Servicio, en el caso de la Atención Hospitalaria y del referente del Centro de Salud, en el caso de Atención Primaria.
- Tanto la Identificación de la población que debe ser valorada para confirmar la situación terminal, como la valoración total, el Plan de atención inicial y el seguimiento serán realizados por los recursos convencionales.
- La Intervención de los profesionales de los recursos avanzados debe ser solicitada por el facultativo responsable del paciente en los recursos convencionales, según la complejidad del caso.

- La respuesta de los profesionales de los ESCP/UCP se realizará en función de la priorización establecida:

- No demorable, en menos de 48 horas ante:

- Las situaciones de complejidad máxima siguientes: síntomas refractarios, síntomas difíciles, situaciones clínicas complejas.
- Pacientes que precisen intervenciones puntuales no demorables para control de síntomas (transfusiones, paracentesis evacuadoras, administración de terapia intravenosa) e intoxicación de opioides.

- Preferente, en menos de 5 días ante:

- Pacientes en los que coexiste pluripatología con nivel de dependencia elevado y síntomas no controlados
- Pacientes con síntomas mal controlados, no descritos en la situación clínica compleja
- Problemática psicoemocional severa
- Estrategias de actuación complejas
- Claudicación familiar que precise hospitalización

- Normal, en un máximo de 10 días ante:

- Pacientes con situaciones de complejidad basadas en las características personales; situaciones dependientes de los familiares o personas cuidadoras y situaciones dependientes de los profesionales que los tratan habitualmente.
--

- Los profesionales de los recursos avanzados completarán la valoración total, en función del motivo que justifique la intervención y establecerán un Plan terapéutico y un seguimiento que dependerán de la complejidad del paciente y/o la familia.
- El nivel de complejidad determinará si la intervención de los profesionales de los recursos avanzados se realizará de una forma puntual, o requerirá seguimiento compartido por los recursos convencionales y avanzados, en el domicilio/institución o en hospitalización y en el tiempo establecido.
- La población infantil-adolescente, por si misma, supone un elemento de complejidad que requiere ser abordada por recursos avanzados.

- Toda la información deberá quedar registrada en la historia clínica y un amplio resumen de la misma deberá figurar en los informes compartidos por los profesionales que lo atienden. En cada área evaluada deberán constar las necesidades detectadas, intervenciones previstas, profesionales responsables, dispositivos implicados y mecanismos de seguimiento.
- Debe quedar un registro en el domicilio/institución del paciente que debe incluir:
 - 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 está realizando.
 - Plan de cuidados enfermeros. Tratamiento 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.
 - Dar una respuesta adecuada a la crisis de necesidad que presente el paciente y en los tiempos adecuados a la situación clínica o psicoemocional que motiva la crisis de necesidad.
- Identificar los síntomas y signos de la situación de últimos días, para su correcta atención.
- Si es precisa la sedación se seguirán las recomendaciones del Documento de Apoyo de sedación paliativa/ sedación terminal⁴, tanto en sus aspectos clínicos como éticos y legales.
- Prevenir el duelo patológico, debiendo considerarse los predictores de riesgo.
- Se establecerá un mecanismo de coordinación con los recursos de urgencias, con objeto de facilitar la continuidad de la asistencia, y garantizar la atención. La asignación del recurso asistencial se realizará en función de la priorización establecida en el Protocolo de Actuación de asistencia extrahospitalaria urgente y emergente del SSPA, teniendo en cuenta que la prioridad 4 siempre se resolverá con la presencia física en el domicilio/institución, dadas las peculiaridades de los pacientes en situación terminal.
- Debe garantizarse en los servicios de urgencias hospitalarios las condiciones de confortabilidad y priorización que precisan el paciente y su familia en esta situación.

⁴ Sedación Paliativa/Sedación Terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Documento de Apoyo. 2005. Sevilla. Consejería de Salud.

LÍNEA 2: FORMACIÓN

Todos los profesionales implicados en los cuidados paliativos deben disponer de una formación adecuada, orientada a la adquisición y mantenimiento de competencias, entendidas como el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes precisas para el correcto desempeño de su actividad profesional en cada puesto de trabajo concreto.

La definición de competencias se concibe, de este modo, como un proceso continuo de respuesta a nuevas realidades sociales (multiculturalidad, envejecimiento, diversidad de modelos de relación, desarrollo de nuevas tecnologías, etc.), y al afianzamiento de nuevos derechos individuales (información, participación, confidencialidad, etc).

Para abordar los cuidados paliativos, la formación debe alcanzar a un amplio colectivo de profesionales de distintas disciplinas (Medicina, Enfermería, Psicología Clínica, Trabajo Social, entre otros) y en diferentes niveles formativos, con la finalidad de dotarnos de profesionales “competentes” para resolver problemas complejos; “comprometidos” con las personas, sus familias y sus compañeros; “conscientes” de la trascendencia de su tarea y “compasivos” ante la extrema vulnerabilidad de la persona a la que atienden.

En relación con los CP pediátricos, la escasa incidencia de fallecimientos en niños y adolescentes, en comparación con los adultos, hace que incluso los profesionales especializados en el cuidado del niño, no acumulen suficiente experiencia frente a esta situación. Ello ha condicionado una deficiencia crónica en competencias y una escasa dotación de recursos en el sistema sanitario.



OBJETIVO GENERAL

Contar con una estrategia de formación que responda a las competencias necesarias identificadas, abarcando los principales perfiles profesionales relacionados con la atención a la persona en situación terminal y su familia y haciéndola extensible a los distintos ciclos formativos.

> *Objetivos específicos*

1.	Definir las competencias y asegurar la capacitación en conocimientos, habilidades y actitudes de los distintos colectivos profesionales implicados en los cuidados paliativos.
2.	Asegurar la calidad y la accesibilidad de las actividades formativas que se lleven a cabo al amparo del Plan Integral (lugar, horario, modalidad, acceso a colectivos con mayores dificultades, etc.), facilitando las condiciones que permitan su aplicación en la práctica cotidiana.
3.	Incorporar la línea estratégica de formación y desarrollo profesional del Plan dentro del Plan de Formación del Sistema Sanitario Público de Andalucía.
4.	Asegurar la incorporación de las competencias en los programas formativos de las diferentes profesiones y especialidades.
5.	Contribuir a la capacitación de las personas atendidas y de sus cuidadores para desarrollar su capacidad de autocuidados.

Acciones

1. Elaborar los mapas de competencias para las diversas profesiones y tipos de recursos (avanzados o convencionales) relacionados con la atención a las personas en situación terminal y su familia.
2. Elaboración y desarrollo de la Estrategia Formativa del Plan con especificación de las acciones de formación propuestas, objetivos competenciales a cubrir, profesionales a los que van dirigidas, tutorización de la formación y evaluación de su impacto.
3. Potenciar los cuidados paliativos entre las competencias a adquirir dentro del Programa Común Complementario para Especialistas en Formación en Ciencias de la Salud, teniendo como referencia la propuesta de atención que recoge el Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos 2ª edición.

-
4. Facilitar la formación en Cuidados Paliativos de las y los especialistas en formación, mediante la rotación obligatoria en recursos avanzados para los profesionales en formación (Medicina Familiar y Comunitaria, Medicina Interna, Pediatría, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Psicología Clínica, Enfermería de Cuidados Médico-Quirúrgicos, Enfermería Familiar y Comunitaria, Enfermería Geriátrica y Enfermería Pediátrica, entre otras).
-
5. Impulsar el reconocimiento de la Medicina Paliativa como Área de Capacitación Específica, incluidos los cuidados paliativos pediátricos y recoger los cuidados paliativos en los cambios previstos en la titulación de la Diplomatura de Enfermería.
-
6. Colaborar con las universidades y otras instituciones relacionadas con la formación reglada, con el fin de incluir en ellas los elementos necesarios para la adecuada capacitación profesional para el cumplimiento de lo propuesto en el Plan.
-
7. Desarrollar programas coordinados de formación continuada en cuidados paliativos que garanticen la adquisición y el mantenimiento de las competencias de los profesionales del SSPA, facilitando la formación en metodología de investigación y comunicación científica.
-
8. Disponer de una red de formadoras y formadores acreditados procedentes de distintas disciplinas, capaces de asumir las necesidades de formación continuada en Cuidados Paliativos de las y los profesionales del SSPA abierto a otros colectivos profesionales y sociales.
-
9. Promover la formación entre iguales como estrategia básica de formación continuada entre los colectivos profesionales sanitarios y sociales implicados en los cuidados paliativos.
-
10. Colaborar en la extensión de la formación en cuidados paliativos a profesionales sanitarios que desarrollen su actividad fuera del ámbito del SSPA (centros privados, residencias, prisiones, etc.).
-
11. Establecer estrategias de coordinación y certificación de las actividades formativas y de los cursos que sobre cuidados paliativos organicen universidades, sociedades científicas, unidades docentes y otras instituciones, con el fin de asegurar las debidas garantías de calidad.
-
12. Trabajar con el movimiento asociativo para garantizar el desarrollo de las competencias en autocuidados.
-

-
13. Incorporar la perspectiva de género en todas las acciones de formación, tanto en sus contenidos como en la aplicación de medidas que favorezcan la participación.
-
14. Impulsar el desarrollo y utilización de las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TICs) en la formación como instrumentos facilitadores de accesibilidad, equidad y eficiencia, mediante una plataforma formativa a la que se acceda por medio de la página web del Plan como espacio de colaboración e intercambio entre profesionales.
-
15. Contar con un catálogo de recursos docentes en cuidados paliativos accesible en la web, actualizado periódicamente y que permita conocer las actividades docentes disponibles relacionadas con las competencias a desarrollar, metodología utilizada, duración, certificación, acreditación.
-



LÍNEA 3: INVESTIGACIÓN

La investigación en cuidados paliativos es una actividad clave para la mejora de la calidad de la asistencia prestada. Las dificultades para su desarrollo tienen que ver con múltiples factores dependientes del propio paciente (vulnerabilidad, corta expectativa de vida, subjetividad de los síntomas, múltiples y multifactoriales), del entorno en que se desarrollan y del marco bioético, entre otros. Sin embargo, hoy día el avance de los cuidados paliativos se apoya en la investigación y el análisis riguroso de lo que hacemos.

En relación con los CP en población pediátrica existen importantes lagunas en el conocimiento, que tienen que ver con el amplísimo abanico de entidades que no deben ser tratadas basándose exclusivamente en resultados extrapolados de estudios en el adulto, con la propia esencia biológica del niño, sus mecanismos de reparación celular y regenerativos más potentes que el de los adultos, y con la mayor incertidumbre respecto a si los tratamientos empleados son paliativos, de soporte o si realmente están prolongando la vida del niño.

OBJETIVO GENERAL

Generar nuevos conocimientos por el deseo primario de mejorar la labor diaria en la asistencia a las personas y en el aprovechamiento de nuestros recursos, para así, garantizar la mejor calidad de vida de nuestros pacientes y sus familias.

> *Objetivos específicos*

- | | |
|----|---|
| 1. | Fomentar y facilitar la investigación de cuidados paliativos en Andalucía con el fin de mejorar, no solo nuestros conocimientos y compartirlos con la comunidad científica en general, sino también la calidad de los servicios y de las actividades dirigidas a las personas con enfermedad en situación terminal, adultos y población pediátrica. |
| 2. | Promover líneas de investigación que ayuden a los profesionales a adelantarse a los retos que la atención de estos pacientes va a plantear en un futuro cercano. |
| 3. | Fomentar proyectos multicéntricos de investigación tanto a nivel autonómico, nacional e internacional. |

Acciones

1. Desarrollar las bases metodológicas de la investigación en el área de conocimiento de CP: Diseño de estudios de investigación, adecuación metodológica a la realidad sintomática, funcional, evolutiva, emocional y social de los enfermos y limitaciones éticas establecidas (Declaración de Helsinki).
2. Establecer líneas prioritarias de investigación en CP.
3. Evaluación de la efectividad y eficiencia de distintos modelos y recursos para la atención en CP.
4. Impulsar investigaciones cualitativas que permitan conocer lo que las personas afectadas y sus familias consideran que es una muerte digna, sus preferencias en la atención al final de la vida y sus expectativas sanitarias y sociales y mejorar el conocimiento acerca de las barreras para el acceso a los CP (sociales, culturales, etarias, psicológicas, religiosas, etc.).
5. Introducir objetivos vinculados a la investigación en CP en los contratos-programa de los centros y en los acuerdos de gestión de UCG, tanto para los recursos convencionales como avanzados.
6. Creación de grupos de trabajo formales de investigación, multidisciplinares, de ámbito autonómico con los objetivos fundamentales de incorporar la investigación como un área cotidiana de actividad, apoyo y asesoramiento a los profesionales y estimular la cooperación entre los diferentes equipos y servicios.
7. Realizar un censo continuo de proyectos, estudios en curso, resultados y publicaciones realizadas por los equipos y profesionales a nivel local, nacional e internacional.
8. Identificación de vías de financiación para el desarrollo de los diferentes proyectos.
9. Establecer ayudas a la investigación dirigidas tanto a la organización de los servicios sanitarios como a la mejora de la atención.
10. Apoyar la inclusión en las convocatorias de ayuda a la investigación, de proyectos destinados a la mejora de los servicios de atención a pacientes en la fase final de la vida.

LÍNEA 4: COORDINACIÓN E INTERSECTORIALIDAD

Dado el abordaje multidisciplinar que precisa la atención a la situación terminal del paciente y su familia y para poder acceder con equidad a los recursos necesarios se precisa una coordinación a diferentes niveles, considerándose prioritarias la coordinación interna, con otros planes integrales y la coordinación sociosanitaria y con otras organizaciones (AECC, CUDECA, OHSJD, etc.).

OBJETIVO GENERAL

Facilitar un modelo de trabajo que permita el abordaje interdisciplinar e intersectorial de las necesidades del paciente y familia y reducir de esta forma, el impacto de la enfermedad a nivel personal y sociofamiliar.

> **Objetivos específicos**

- | | |
|----|--|
| 1. | Asegurar la coordinación entre profesionales de diferentes ámbitos y niveles de atención tal como se desarrolla en la Línea estratégica 1- Atención sanitaria. |
| 2. | Desarrollar la coordinación con otros planes que tienen relación con los pacientes en situación terminal y su familia. |
| 3. | Impulsar la colaboración con los servicios sociales para dar una respuesta de calidad a las necesidades específicas que plantean estos pacientes y sus familias. |

Acciones

- | | |
|----|--|
| 1. | Creación de un órgano coordinador autonómico, de carácter técnico y asesor, directamente vinculado a la Consejería de Salud/Servicio Andaluz de Salud, a través de las Direcciones Generales de Salud Pública y Asistencia Sanitaria, respectivamente, cuyas funciones vienen definidas en la Línea 1 de Atención sanitaria. |
| 2. | Garantizar la creación de Comisiones de área de CP que faciliten la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de Cuidados Paliativos cuyas funciones viene definidas en la Línea 1: Atención sanitaria. |

-
3. Promover la inclusión de los referentes de CP de AP y AH tanto en objetivos de contratos-programa de centros, como en los contratos de UGC.
-
4. Impulsar una Comisión que facilite la coordinación de las acciones vinculadas a los distintos Planes/estrategias autonómicas que están relacionados con el paciente en situación terminal y su familia.
-
5. Impulsar la creación de un programa de apoyo domiciliario en colaboración con los servicios sociales, para los pacientes en situación terminal: servicio de atención a domicilio, catering, situaciones de respiro y acompañamiento que faciliten la permanencia del paciente en su domicilio si así lo desea.
-
6. Impulsar, en colaboración con los servicios sociales, la elaboración conjunta de un modelo de respuesta rápida para problemas urgentes que tenga en cuenta:
 - Las necesidades sociales domiciliarias, que son muy cambiantes, de la misma manera que son muy cambiantes las condiciones clínicas.
 - Las posibles ubicaciones de los pacientes tras el alta hospitalaria. Importancia de la coordinación para facilitar la atención en los cuidados.
 - La disponibilidad de residencias asistidas, ayudas a domicilio, centros de media y larga estancia, etc.
 - Gestión ágil de pensiones, incapacitaciones, invalideces, jubilaciones, etc.
-
7. Elaboración de un Manual de actuación en CP para pacientes hospitalizados en Instituciones, públicas o privadas, ajenas al SSPA, que aseguren los niveles de calidad que se propone para el resto de las personas que viven en Andalucía.
-
8. Asegurar la participación de los Trabajadores Sociales de los diferentes recursos socio-sanitarios, y en los órganos de coordinación y gestión de CP.
-
9. Fomentar la aplicación de las nuevas tecnologías para facilitar la coordinación en CP (Telemedicina).
-

LÍNEA 5: APOYO A LA TOMA DE DECISIONES

En los últimos años se ha producido un cambio de paradigma en la relación profesional sanitario y paciente. Así, de un modelo centrado en el profesional, con modos de actuación paternalistas, se ha pasado a un modelo centrado en el paciente, con modos de actuación guiados por la participación activa en la toma de decisiones. Este cambio también impregna, especialmente a los Cuidados Paliativos. La condición de especial vulnerabilidad de los pacientes y familias implicados en este campo de la atención sanitaria, y la frecuente complejidad ética y jurídica que entraña la toma de decisiones, tanto clínicas como de gestión, exige tener en cuenta tanto las dimensiones científico – técnicas como los aspectos éticos y jurídicos.

OBJETIVO GENERAL

Impulsar la incorporación de las distintas dimensiones (científico-técnicas, éticas y jurídicas) que afectan a la toma de decisiones en CP.

> *Objetivos específicos*

1.	Garantizar a todos los pacientes información sobre su estado de salud, y sobre los objetivos terapéuticos de la atención que reciben, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.
2.	Promover la participación activa del paciente, o de su representante en caso de incapacidad, en la toma de decisiones respecto a todo lo relativo a su proceso de atención.
3.	Facilitar una participación de las familias en el proceso de toma de decisiones sobre el paciente que sea siempre respetuosa con las preferencias de éste al respecto.
4.	Esclarecer las dimensiones éticas y jurídicas de las decisiones al final de la vida.
5.	Desarrollar un marco específico de abordaje de los aspectos éticos y jurídicos de los Cuidados Paliativos en menores de edad.
6.	Impulsar el uso y el conocimiento de la regulación legal de las Voluntades Vitales Anticipadas entre los pacientes que reciben cuidados paliativos, sus familias y los profesionales sanitarios.
7.	Fomentar el acceso a información clínica de calidad entre los profesionales.

Acciones

-
1. Incluir en la historia clínica un apartado dedicado específicamente a recoger todo lo relativo a las preferencias del paciente respecto a la información, y sus deseos respecto a la atención que quiere recibir. Se registrarán tanto los deseos y preferencias iniciales como los cambios que se fueran produciendo. Se registrará también el contenido principal de la información que en cada momento se vaya suministrando al paciente.
-
2. Elaborar e implantar un Documento de Apoyo de recomendaciones para los profesionales sobre técnicas de información, comunicación y apoyo emocional en Cuidados paliativos, que incluya el abordaje de los aspectos éticos y jurídicos.
-
3. Elaborar e implantar un Documento de Apoyo de intervención emocional para apoyo de la toma de decisiones con las familias, que insista especialmente en la manera de abordar adecuadamente el denominado “pacto de silencio”.
-
4. Elaborar e implantar Documentos de Apoyo sobre los siguientes aspectos:
 - Consentimiento informado en Cuidados Paliativos, incluyendo el derecho a rechazar tratamientos y las decisiones de representación de pacientes incapaces.
 - Limitación del Esfuerzo Terapéutico, incluyendo la nutrición e hidratación artificial.
 - Recomendaciones sobre el manejo de los aspectos clínicos, éticos y jurídicos de los Cuidados Paliativos en la infancia y la adolescencia.
-
5. Impulsar las Comisiones de Ética Asistencial e Investigación en los Hospitales, Distritos o Áreas Sanitarias, de tal forma que se asegure que todos los profesionales tengan acceso fácil y rápido a su consulta en caso de conflictos éticos especialmente complejos.
-
6. Incluir en la historia clínica un apartado específico dedicado a recoger información sobre las Voluntades Vitales Anticipadas: si el paciente las tiene o no, si el paciente tiene o no representante legal, y en caso afirmativo, su identificación, etc. Se recogerá asimismo, si se ha realizado o no consulta al Registro Autonómico de Voluntades Vitales Anticipadas, y sobre las circunstancias clínicas en que hayan sido aplicadas.
-
7. Impulsar la información sobre Voluntades Vitales Anticipadas en todos los Servicio del SSPA.
-

-
8. Consolidar la implantación del PAI CP, que garantice el seguimiento de las normas de buena práctica establecidas.
-
9. Contar con un espacio web, en el Portal de salud, vinculado al Plan de CP, que contenga información clínica relevante.
-
10. Consolidar el desarrollo de la Biblioteca Virtual de Andalucía, como una herramienta de consulta accesible a los profesionales para el apoyo en la toma de decisiones.
-

LÍNEA 6: APOYO A LA PERSONA CUIDADORA, FORMAL E INFORMAL

Los cuidados paliativos se proveen por un sistema formal de profesionales del ámbito sanitario y social, y por un sistema informal de familiares, amigos o vecinos de la persona enferma, fundamentalmente en el hogar y sin percibir por ello remuneración económica alguna.

Las personas cuidadoras, tanto formales como informales, se enfrentan a elementos que favorecen el desgaste profesional (SDP) o síndrome de bournout, por un lado, y al cansancio de la persona cuidadora y/o claudicación familiar, por otro.

Debemos también considerar asimismo, las necesidades de un nuevo colectivo formado por las personas cuidadoras asalariadas, con frecuencia provenientes de otras culturas, con escasa cualificación, con modos diferentes de entender la vida y la muerte y que comparten características del apoyo formal y del informal simultáneamente, al ser asalariados pero no disponer de formación.

Son la estrecha relación con la persona atendida en situación terminal, el alto nivel de demanda, el contacto continuo con el sufrimiento y la muerte, algunos de los elementos que pueden generar sentimientos de frustración, o sobreimplicación de las personas cuidadoras formales e informales, disminuyendo su capacidad emocional y provocando una respuesta desadaptativa.

OBJETIVO GENERAL

Establecer medidas para prevenir el síndrome de desgaste profesional (SDP), (Ver documento anexo SDP) detectarlo de manera precoz y tratarlo cuando se haya instaurado, minimizando las consecuencias para el individuo (salud, relaciones interpersonales) y para la institución (insatisfacción laboral, propensión al abandono, deterioro de la calidad del servicio).

> **Objetivos específicos**

- | | |
|----|---|
| 1. | Establecer estrategias para la prevención de síndrome de desgaste profesional (SDP) |
| 2. | Procurar la identificación temprana de signos de SDP en los profesionales |
| 3. | Facilitar la atención y apoyo al profesional con SDP |

Acciones

- | | |
|----|---|
| 1. | Dotación adecuada de recursos que facilite los periodos de ausencia reglamentarios y las contingencias sin interrumpir la asistencia. |
| 2. | Incluir en Contrato Programa, objetivos específicos de prevención y actuación sobre el síndrome de desgaste profesional. |
| 3. | Procurar el trabajo en equipos interdisciplinarios así como programar en la organización del trabajo un tiempo y espacio para asegurar el trabajo en equipo, la interrelación de los profesionales, <ul style="list-style-type: none">a. A través de reuniones para el manejo de casos, resolución de problemas y toma decisiones, la participación en la organización del trabajo, compartir información,b. Estableciendo apoyo mutuo entre profesionales, que permitan compartir experiencias y sentimientos difíciles de compartir fuera del entorno del trabajo. |
| 4. | Desarrollar planes de formación y entrenamiento en aspectos: <ul style="list-style-type: none">a. que favorezcan las relaciones interpersonales eficaces y gratificantes dentro del equipo y con los pacientes: habilidades sociales, solución de problemas, control de ansiedad, técnicas de resolución de conflictos etc.b. que permitan el desarrollo de sentido de competencia: control de síntomas, comunicación con el enfermo y familia, atención en aspectos emocionales y sociales, espiritualidad y temas éticos. |

-
5. Publicación de una guía que facilite el acceso a información y permita la identificación del Síndrome de desgaste profesional y el conocimiento de medidas de prevención y tratamiento por los profesionales, procurando el compromiso del profesional con su propio cuidado.
-
6. Oferta de acciones formativas que faciliten el aprendizaje de técnicas de autorregulación que permitan gestionar el estrés.
-

APOYO A LA PERSONA CUIDADORA INFORMAL

OBJETIVO GENERAL

Garantizar el apoyo psicoemocional a la familia con especial atención a los más vulnerables (persona cuidadora principal, niños y ancianos); mediante la prevención y respuesta a la claudicación familiar, fomentando la participación de toda la red familiar y social próxima en la planificación y atención del paciente y priorizando canales de comunicación con los referentes formales.

> *Objetivos específicos*

- | | |
|----|--|
| 1. | Asegurar y promover la calidad de vida a la persona cuidadora informal en la prestación de sus cuidados al paciente en situación terminal. |
| 2. | Promover el reparto de roles de cuidado entre todos los miembros de la familia, teniendo en cuenta todas las posibilidades de la red familiar y social próxima. |
| 3. | Facilitar y garantizar los conocimientos necesarios para el manejo y los cuidados del paciente, aumentando así, la seguridad y confianza de la persona cuidadora en sus cuidados. |
| 4. | Facilitar todos los recursos necesarios (humanos y materiales) disponibles de una forma ágil y flexible acorde a las características de este tipo de pacientes con síntomas y situaciones multifactoriales y cambiantes. |

Acciones

-
1. Proporcionar valoración y atención integral en cualquier nivel asistencial y durante todo el proceso evolutivo haciendo énfasis en la persona cuidadora principal.

 2. Establecer un plan de cuidados personalizado que cubra las necesidades de la familia.

 3. Impulsar los cuidados a la persona cuidadora, haciendo hincapié en el ámbito hospitalario a la atención al duelo.

 4. Atención especial a las personas mayores, niños y los más vulnerables.

 5. Facilitar la información, asegurando la comprensión con lenguaje claro y entendible y, promoviendo el afrontamiento del proceso de la enfermedad de su familiar mediante la escucha activa y el apoyo emocional.

 6. Incentivar el rol de la persona cuidadora mediante el refuerzo positivo y el “reconocimiento” de los cuidados que presta y el apoyo en el logro de un adecuado reparto de tareas.

 7. Trabajar con la persona cuidadora y la familia el “pacto de silencio”, fomentando la aceptación del estado de salud de su familiar.

 8. Atender precozmente los problemas de salud de la persona cuidadora.

 9. Facilitar la accesibilidad mediante teléfonos de contacto con los profesionales y unidades de referencia, personas que les ha atendido etc.

 10. Agilizar los circuitos de los distintos recursos, perfeccionando los existentes y estableciendo prioridades en este grupo de personas cuidadoras, como derivaciones directas, evitar desplazamientos en las adquisiciones de materiales.

 11. Impulsar la “discriminación positiva” elaborando criterios de identificación de las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal, especialmente en situaciones de especial complejidad sociofamiliar. Agilizar los circuitos de los distintos recursos a la persona cuidadora. Se hace necesario redefinir los requisitos que exige el Programa de Cuidadoras de Grandes Discapacitados para que se pueden beneficiar del mismo las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal.
-

12.Promover talleres de formación con personas cuidadoras.

13.Facilitar el “respiro familiar” (hospitalización en periodos cortos, fin de semana).

14.Facilitar información a las personas cuidadoras sobre los recursos existentes por la atención del paciente

LÍNEA 7: PARTICIPACIÓN DE LA CIUDADANÍA

La actitud de la sociedad ante la etapa al final de la vida, es reflejo de los valores y creencias de los individuos que la integran. Facilitar el ejercicio de los derechos individuales, en relación con el final de la vida, es un paso previo para empatizar con esta situación y construir sociedades más solidarias.

La situación terminal supone un gran impacto para el paciente y sus familiares. Dar una respuesta a las múltiples necesidades que se generan precisa un abordaje personalizado, global y coordinado, donde todos los recursos son importantes para proporcionar una respuesta integral.

Para ello es necesario impulsar la participación ciudadana a través del voluntariado, ONGs, ayuntamientos, asociaciones y otras, para complementar la labor del equipo sanitario multidisciplinar que atiende al paciente y a su familia. Su misión es la de acompañamiento del paciente y apoyo a la familia tanto desde el punto de vista emocional, como de ayuda en los cuidados y en el necesario respiro en momentos difíciles.



OBJETIVO GENERAL

Impulsar el desarrollo de la participación ciudadana mediante que permitan su ejercicio como derecho de manera individual o asociativa para garantizar la necesaria complementariedad.

> *Objetivos específicos*

1.	Difundir entre la ciudadanía el especial significado de los derechos de los pacientes en situación terminal y su familia.
2.	Facilitar que todas las personas puedan expresar sus voluntades anticipadas con respecto a sus deseos.
3.	Impulsar procesos de información a la ciudadanía (grupos interesados y otros actores).
4.	Recoger la experiencia y conocimiento de las personas cuidadoras y pacientes y canalizarla para aprovechar el conocimiento mutuo.
5.	Integrar al voluntariado dentro del sistema de atención a pacientes en situación terminal.
6.	Crear cauces de comunicación con foros de opinión, medios de comunicación para difundir el contenido y la filosofía de los cuidados paliativos y tratar de evitar la estigmatización de la palabra cáncer.
7.	Fomentar la coordinación con otros centros y grupos que se dedican a los cuidados paliativos: Centros concertados, ONGs, voluntariado con objeto de optimizar todos los recursos sociales y sanitarios que confluyen en la atención al paciente en situación terminal y su familia.

Acciones

1. Extender el conocimiento de los derechos en materia de Cuidados Paliativos, así cómo en las situaciones de terminalidad:
 - Derecho a recibir atención sanitaria y soporte personal
 - Derecho a ser tratado con la mayor dignidad y a ser aliviado del sufrimiento de la mejor manera posible
 - Derecho a ser atendido por personas cualificadas y motivadas en este tipo de atención
 - Derecho a recibir ayuda de la familia y para la familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad
 - Derecho a recibir información detallada sobre su estado de salud, incluyendo los resultados de cualquier exploración medica, los exámenes e intervenciones previsibles, los riesgos y los beneficios potenciales, los procedimientos alternativos posibles, el desarrollo del tratamiento y los resultados esperables

- Derecho a participar en la toma de decisiones relativas a las pruebas complementarias y al tratamiento. El consentimiento informado del paciente es un requisito previo a toda intervención médica
- Derecho a rechazar un tratamiento, sin que de ninguna forma esto influya en la calidad de los cuidados paliativos
- Derecho a mantener una esperanza por cambiante que sea la situación
- Derecho a rechazar las intervenciones de reanimación o soporte vital, permitiendo así a la enfermedad seguir su curso natural

2. Impulsar la información sobre los derechos del paciente en situación terminal y su familia en todos los Servicios de Atención al Ciudadano (SAC) del SSPA.



-
3. Contar con un catálogo completo de recursos en CP que ofrezca información acerca de su ubicación, servicios que se ofrecen, características, dotación de personal y cualificación, dotación técnica, dependencia funcional, modo de acceso a los servicios ofrecidos, evaluación y resultados.
-
4. Favorecer la coordinación y formación del voluntariado, desde AP y desde los recursos avanzados.
- Participar en la formación necesaria de los voluntarios, tanto la de iniciación como la continuada
 - Conocer el papel del voluntariado en relación con el paciente y familia
-
5. Integrar al voluntariado en el equipo que atiende al paciente en su domicilio y hospitalización para favorecer entre otros aspectos:
- El acompañamiento del paciente con presencia confortante, intentado comunicar con él y dándole facilidades para que pueda expresar los sentimientos
 - Facilitar el respiro familiar
 - El acompañamiento en el duelo
-
6. Dar a conocer las distintas iniciativas de colaboración entre la ciudadanía, las asociaciones representativas y las distintas entidades sin ánimo de lucro con las administraciones públicas en materia de participación y acción social.
-
7. Incorporar en el 2º Plan Andaluz del Voluntariado 2006-2009 y en otros planes integrales, objetivos y actuaciones específicas dirigidas a mejorar la vivencia y la atención integral al proceso terminal garantizando cauces de participación y cooperación sólidos.
-
8. Conocer las demandas que la ciudadanía considere de mayor prioridad sobre los cuidados paliativos, a partir de la Encuesta de Salud de Andalucía y otros análisis cualitativos: Grupos focales con pacientes y personas cuidadoras, y ciudadanía, así como, soportes telemáticos de opinión de la ciudadanía.
-
9. Impulsar acuerdos con ONG, asociaciones ciudadanas que deseen hacerlo, y con las diversas instituciones políticas (Ayuntamientos, Diputaciones) para estructurar su participación.
-

LÍNEA 8. ACREDITACIÓN

Los CP se deben imbuir de la cultura de la mejora continua de la Calidad como sistema de garantía, hacia los ciudadanos y los propios profesionales. El enfoque integral y multidisciplinar que define a los CP constituye, en si mismo, un reto y la Acreditación se erige en un elemento de primer orden, tanto estratégico como operativo, y en una herramienta metodológica útil para la búsqueda de la excelencia en los CP.

OBJETIVO GENERAL

Impulsar el Modelo de Acreditación de Andalucía en el ámbito de los CP, que mediante sus diferentes programas, permita que el resultado final en la atención al paciente en situación terminal y su familia sea satisfactorio para todos los implicados.

> *Objetivos específicos*

1.	Incorporar la mejora continua en la atención a los pacientes en situación terminal y su familia.
2.	Favorecer el desarrollo profesional continuo de los profesionales que trabajan en CP, a través de la formación, la evaluación de competencias y el reconocimiento (selección, evaluación del desempeño profesional, acreditación de competencias y carrera profesional).
3.	Asegurar la mejora y autonomía de los recursos avanzados de CP.
4.	Asegurar la calidad de la formación continuada.

Acciones

1. El Programa de Acreditación definirá, para los distintos profesionales las competencias vinculadas a los cuidados paliativos.
2. Concretar, en el Programa de Acreditación de profesionales, el mapa de competencias de los profesionales que trabajan en ESCP y UCP.
3. Determinar, en el Programa de Acreditación de Centros y Unidades, las competencias específicas en CP, en función de su cartera de servicios.

-
4. Definir el Programa de Acreditación de los recursos avanzados, mediante un manual de estándares.
-
5. Fomentar la Acreditación de los programas coordinados de formación continuada en Cuidados Paliativos que garanticen la adquisición y el mantenimiento de las competencias de los profesionales del SSPA.
-





6



> evaluación y seguimiento

+ Para asegurar el impulso de las acciones antes mencionadas, de forma análoga a otros planes se procederá a la designación de un órgano coordinador autonómico, de carácter ejecutivo, técnico y asesor, directamente vinculado a la Consejería de Salud /Servicio Andaluz de Salud, a través de las Direcciones Generales correspondientes.

Con independencia de la planificación de actuaciones que lleve a cabo el órgano coordinador del Plan, la evaluación y seguimiento atenderá a los objetivos en él definidos, que serán evaluados anualmente y al final de la vigencia del Plan.

LÍNEA 1. ATENCIÓN SANITARIA

- > **Análisis de los recursos actuales, reorganización de los mismos y nuevas dotaciones de personal y materiales, en función de las necesidades, contemplando las necesidades específicas de la infancia y adolescencia.**
 - *Documento técnico de análisis y propuestas de reorganización y dotación para 2008-2012.*
- > **Desarrollar los recursos avanzados (UCP en todos los hospitales de 1^{er} y 2^o nivel)**
 - *Número de UCP de nueva creación / Número Total de UCP por crear.*
- > **Desarrollar los recursos avanzados (ESCP en hospitales de 3^o y 4^o nivel)**
 - *Número de ESCP en hospitales de 3^o y 4^o nivel de nueva creación /Total ESCP en hospitales de 3^o y 4^o nivel por crear.*
- > **Desarrollar los recursos avanzados (ESCP domiciliarios en hospitales de 1^o y 2^o nivel y en los Centros Hospitalarios de Alta Resolución) en función de la densidad de población, dispersión y orografía de la zona.**
 - *Número de ESCP domiciliarios en hospitales de 1^o y 2^o nivel de nueva creación y CHARES /Total de ESCP en hospitales de 1^o y 2^o nivel y CHARES por crear.*
- > **Incremento final de recursos avanzados**
 - *Diferencia entre la ratio media final de recursos avanzados (profesionales, UCP, ESCP) en relación a la población total y la ratio media inicial de recursos avanzados en relación a la población total.*

-
- > **Definir la cartera de servicios en CP para los recursos avanzados, convencionales, de urgencias y de hospitalización de media y larga estancia**
 - *Cartera de servicios unificada para cada tipo de recursos.*
-
- > **Creación de comisiones de área de CP que faciliten la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del proceso de cuidados paliativos.**
 - *Número de Comisiones de área creadas y operativas / Total de Comisiones de área a crear*
-
- > **Implantación del proceso de CP (2ª edición) en todos los hospitales y Distritos de A. Primaria, adecuando la atención conforme a lo propuesto.**
 - *Número de Hospitales y Distritos Sanitarios con el Proceso CP (2ª edición) implantado / Total de Hospitales /Distritos.*
-

LÍNEA 2. FORMACIÓN

-
- > **Mapas de competencias para las diversas profesiones y tipos de recursos (avanzados o convencionales) relacionados con la atención a las personas en situación terminal.**
 - *Mapas de competencias definidos / mapas de competencias para las diversas profesiones y tipos de recursos (avanzados o convencionales) a definir.*
-
- > **Estrategia Formativa del Plan de CP**
 - *Documento de estrategia Formativa del Plan de Cuidados Paliativos disponible*
-
- > **Disponer de una red de formadoras y formadores acreditados**
 - *Número total de formadoras y formadores acreditados procedentes de distintas disciplinas con los que se cuenta a finales del 2012.*
-

> **Adecuación formativa**

- *Número de profesionales que desarrollan su actividad en recursos avanzados (UCP/ ESCP) que han recibido formación acreditada que responde a las competencias avanzadas durante el periodo de vigencia del plan, en relación al total de profesionales de recursos avanzados.*

> **Facilitar el procedimiento de acreditación de las actividades de formación continuada puestas en marcha desde la estrategia de formación del PICPA**

- *Total de actividades de formación continuada en CP acreditadas en relación al total de solicitadas durante el periodo 2008-2012.*

> **Contar con un catálogo de recursos docentes en Cuidados paliativos accesible en la Web,**

- *Disponer del catálogo actualizado de recursos docentes en la web de Cuidados paliativos del Portal de Salud.*

> **Colaborar con las Universidades y otras Instituciones relacionadas con la formación reglada en CP**

- *Programa de difusión del Plan en todas las Facultades de Medicina y Enfermería de La Comunidad Autónoma de Andalucía.*
-

LÍNEA 3. INVESTIGACIÓN

> **Desarrollar las bases metodológicas de la investigación en el área de CP:**

- *Disponer de un Manual de Investigación que establezca las bases metodológicas en el área de CP y su estrategia de difusión*

> **Definir las líneas prioritarias de investigación en CP**

- *Documento que establezca las líneas prioritarias de investigación en CP y estrategia de difusión*
-

-
- > **Introducir objetivos vinculados a la investigación en CP en los Contratos-Programa de los centros y UCG, tanto para los recursos convencionales como avanzados.**
 - *Porcentaje que suponen los objetivos vinculados a la investigación en CP en los Contratos-programa de centros y acuerdos de Gestión de UGC en relación al total de objetivos*
-
- > **Creación de grupos de trabajo formales de investigación de ámbito autonómico con los objetivos fundamentales de incorporar la investigación como un área cotidiana de actividad, y estimular la co-operación entre los diferentes equipos y servicios.**
 - *Total de grupos de trabajo constituidos y operativos*
-
- > **Realizar un censo continuo de proyectos, estudios en curso, resultados y publicaciones realizadas por los equipos y profesionales a nivel local, nacional e internacional**
 - *Censo actualizado disponible*
-
- > **Identificación de vías de financiación para el desarrollo de los diferentes proyectos**
 - *Total de proyectos de investigación en CP financiados anualmente por diversas vías. (convocatorias públicas internacionales, nacionales, autonómicas)*
-

LÍNEA 4. COORDINACIÓN E INTERSECTORIALIDAD

-
- > **Creación de un Programa de apoyo domiciliario en colaboración con los Servicios Sociales.**
 - *Documento realizado en colaboración con los Servicios Sociales en el que se establezca un programa de apoyo domiciliario*
-
- > **Elaboración conjunta de un modelo de respuesta rápida para problemas urgentes (ubicaciones de los pacientes tras el alta hospitalaria, La disponibilidad de residencias asistidas, ayudas a domicilio, centros de media y larga estancia, etc. Gestión de pensiones, incapacitaciones, invalideces, jubilaciones, etc.**
 - *Manual de procedimientos que incluya acceso a residencias asistidas, ayudas a domicilio, centros de media y larga estancia, Gestión de pensiones, incapacitaciones, invalideces, jubilaciones*
-

-
- > **Elaboración de un manual de actuación en CP para la atención de pacientes hospitalizados en situación terminal en Instituciones, públicas o privadas, ajenas al SSPA, que aseguren los niveles de calidad que se propone para el resto de las personas que viven en Andalucía.**
 - *Manual de actuación para pacientes hospitalizados en situación terminal en Instituciones, públicas o privadas, ajenas al SSPA*
-
- > **Participación de los Trabajadores Sociales en los órganos de coordinación y gestión de CP: Coordinación Autonómico, Comisión de coordinación entre diferentes planes, Comisiones de área de CP.**
 - *Proporción de TS que forman parte de los órganos de coordinación en relación al total de miembros de todos los órganos de coordinación operativos*
-
- > **Disponer de profesionales referentes en cuidados paliativos en atención primaria y atención hospitalaria, atención urgente y ESCP/UCP.**
 - *Nº de referentes en CP en Atención Primaria/nº centros de AP*
 - *Referentes de servicios hospitalarios convencionales relacionados con los CP/servicios hospitalarios convencionales.*
 - *Referentes de equipos avanzados de CP/nº de recursos avanzados*
 - *Referentes de equipos de atención urgente/nº de equipos urgentes*
-

LÍNEA 5. APOYO A LA TOMA DE DECISIONES

-
- > **Documento de apoyo para los profesionales sobre técnicas de información, comunicación y apoyo emocional en Cuidados paliativos,**
 - *Documento de apoyo elaborado*
-
- > **Documento de Apoyo sobre los siguientes aspectos:**
 - Consentimiento informado en Cuidados Paliativos,
 - Limitación del Esfuerzo Terapéutico,
 - Manejo sobre aspectos clínicos, éticos y jurídicos en el niño y adolescente.
 - *Documentos de apoyo elaborados*
-

> **Comisiones de Ética Asistencial e Investigación en los Hospitales, Distritos o Áreas Sanitarias.**

- *Comisiones de ética asistencial e investigación en los hospitales y distritos sanitarios/nº de hospitales y Distritos*
 - *Nº de comisiones de ética e investigación de Área/nº de comisiones de Área*
-

> **Contar con un espacio web, en el Portal de salud, vinculado al Plan de CP, que contenga información clínica relevante.**

- *Creación de un espacio web, en el Portal de Salud, vinculado al Plan de CP.*
-

> **Consolidar el desarrollo de la Biblioteca Virtual de Andalucía, como una herramienta de consulta más accesible a los profesionales para el apoyo en la toma de decisiones.**

- *% profesionales sanitarios tienen acceso a la Biblioteca virtual de Andalucía en el periodo 2008-2012*
-

LÍNEA 6. APOYO A LA PERSONA CUIDADORA FORMAL E INFORMAL

Persona cuidador formal (Profesional)

> **Dotación adecuada de recursos que facilite los periodos de ausencia reglamentarios y las contingencias sin interrumpir la asistencia y prevenir el desgaste profesional.**

- *ESCP que cuentan con una dotación mínima de 2 médicos y 2 enfermeras/total de ESCP.*
-

> **Equipos interdisciplinarios y organización del trabajo (tiempo y espacio para asegurar el trabajo en equipo y la interrelación de los profesionales).**

- *Realizar bienalmente reuniones regladas entre profesionales de recursos avanzados.*
 - *Profesionales de recursos avanzados que disponen de apoyo psicoemocional /Total de profesionales de recursos avanzados.*
-

> **Documento de apoyo para la prevención y tratamiento del Síndrome de desgaste profesional.**

- *Documento de apoyo disponible.*
-

Persona cuidadora informal

- > **Accesibilidad mediante teléfonos de contacto con los profesionales de recursos convencionales y avanzados.**
 - *Nº de profesionales de recursos avanzados que disponen de teléfono móvil corporativo /nº profesionales de recursos avanzados.*
 - *Nº de profesionales de recursos convencionales que disponen de teléfono móvil corporativo /nº profesionales de recursos avanzados.*
 - > **Agilizar los circuitos de los distintos recursos a la persona cuidadora. Se hace necesario redefinir los requisitos que exige el Programa de Cuidadoras de Grandes Discapacitados para que se pueden beneficiar del mismo las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal.**
 - *Nº de personas cuidadoras principales identificadas que disponen de tarjeta de "gran discapacitado" /Total de personas cuidadoras identificadas.*
 - > **Talleres de formación a personas cuidadoras.**
 - *Nº de talleres de formación realizados a personas cuidadoras, en un periodo/ total de talleres programados.*
-

LÍNEA 7. PARTICIPACIÓN DE LA CIUDADANÍA

- > **Información sobre los derechos del paciente en situación terminal y su familia en todos los Servicios de Atención al Ciudadano (SAC) del SSPA.**
 - *Encuestas sobre información recibida y adecuación de la misma.*
 - > **Impulsar procesos de información a la ciudadanía (grupos interesados y otros actores) sobre las acciones del Plan.**
 - *Elaboración de un Plan de Comunicación a la ciudadanía.*
 - > **Contar con un catálogo completo de recursos en CP.**
 - *Catálogo elaborado de recursos disponibles en cuidados paliativos.*
-

-
- > **Favorecer la coordinación y formación del voluntariado, desde AP y desde los ESCP y UCP.**
 - *Nº de actividades de formación realizadas con las diferentes redes de voluntariado.*
 - > **Creación de un referente autonómico, catalizador de iniciativas en relación con el voluntariado, con el objetivo de consolidar una base social articulada en torno a los cuidados paliativos.**
 - *Designado un coordinador por provincias que consolide una base social articulada en torno a los cuidados paliativos.*
 - > **Conocer las demandas que la ciudadanía considere de mayor prioridad sobre los cuidados paliativos.**
 - *Realizar bienalmente encuestas en la población en general sobre necesidades percibidas en la asistencia a los pacientes en situación terminal.*
 - > **Impulsar Jornadas de participación ciudadana entre Profesionales y Voluntariado con experiencias, Asociaciones, ONG.**
 - *Realización de Jornadas específicas de CP, con participación de pacientes y personas cuidadoras formales e informales bienalmente*
-

LÍNEA 8. ACREDITACIÓN

-
- > **En el Programa de Acreditación de los distintos profesionales, definir competencias vinculadas a la situación terminal y el final de la vida.**
 - *Incluir en los mapas de competencias de los distintos profesionales competencias y evidencias relacionadas con la atención al paciente en situación terminal y a su familia.*
 - *Definición de mapas de competencias de profesionales vinculados a los recursos avanzados.*
 - > **Determinar, en el Programa de Acreditación de Centros y Unidades, las competencias específicas en CP, en función de su cartera de servicios.**
 - *Tener definidas competencias de CP en servicios convencionales y recursos avanzados implicados con los CP.*
-

> **Definir el Programa de Acreditación de los ESCP y UCP, mediante un manual de estándares.**

- *Tener elaborado el manual de estándares de recursos avanzados ESCP y UCP*
- *Tener elaborado el manual de estándares de centros de media-larga estancia y residenciales que atienden a pacientes en situación terminal.*

> **Fomentar la Acreditación de la Formación continuada de los actividades de formación.**

- *Nº de actividades acreditadas con especificación de las competencias a las que dan respuesta en relación al total de actividades acreditadas*
-



AECC	Asociación Española contra el Cáncer
AH	Atención Hospitalaria
AHA	Alimentación e hidratación artificial
ANDEX	Asociación de padres de niños con cáncer para Andalucía y Extremadura
AP	Atención Primaria
CMBDA	Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria
CUDECA	Fundación para los Cuidados del Cáncer
CP	Cuidados Paliativos
DCCU-AP	Dispositivo de cuidados críticos y urgencias de Atención primaria
EPES-061	Empresa pública de emergencias sanitarias
ESCP	Equipo de soporte de Cuidados Paliativos
EV	Esperanza de vida
IEA	Instituto de Estadística de Andalucía
IGA	Índice generacional de ancianos
INE	Instituto Nacional de Estadística
LET	Limitación del Esfuerzo Terapéutico
OHSJD	Orden hospitalaria de San Juan de Dios
OMS	Organización Mundial de la Salud
PAI CP	Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos
PIOA	Plan Integral de Oncología de Andalucía
SAC	Servicio Atención al Ciudadano
SCCU-H	Servicio de cuidados críticos y urgencias de hospital.
SSPA	Sistema Sanitario Público de Andalucía
SDP	Síndrome de desgaste profesional o <i>burnout</i>
UCP	Unidad de Cuidados Paliativos
VVA	Voluntad Vital Anticipada

> bibliografía

- › A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services update of a report by the Association for Children with life-threatening or terminal conditions and their families. The Royal College of Paediatrics and Child Health. Second Edition, September 2003
- › Addington-hall, Higginson I. Palliative care for non-cancer patients. Oxford: Oxford University Press, 2001
- › Aguirán Clemente P. *Impacto en los profesionales del enfrentamiento diario con la muerte: el estrés laboral asistencial (síndrome de burnout)*. En Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Ades Ediciones, 2000; p. 611-18
- › Alberta Heritage Foundation for Medical Research. Advance directives and health care costs and the end of life. 2005. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR)
- › Aldasoro, E., Pérez, A., Olaizola, MT. La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2003. Informe nº: Osteba D-03-01
- › Alonso Babarro, A., Varela Cerdeira, M., Sánchez del Corral Usaola, F., Cano, J. M., Tordable Ramírez, A., Sanz Peces, E. La atención a pacientes inmigrantes en Cuidados Paliativos. Un problema emergente. Medicina Paliativa 2002;9(4): 161-166
- › Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuán, JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? Medicina paliativa 2006;13(4):174-78
- › Área de Capacitación Específica y Diploma de Acreditación Avanzada en Medicina Paliativa. 2005
Disponible en: www.secpal.com/b_archivos/files/archivo_84.doc
- › Arranz P, Torres J, Cancio H, Fernández F. Factores de riesgo y protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. Rev Soc Esp Dolor 1999; 6 (4): 302-11
- › Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. Medicina Paliativa 1997;4(4):26-34
- › Barbero J, Romeo C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. En: Gracia D, Júdez J (Eds). Ética en la práctica clínica. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud / Triacastela, 2004. p. 161-81
- › Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces Rev Esp Salud Pública 2006;80(4):303-15
- › Bartell AS and Kissane DW: Issues in pediatric palliative care: understanding families. J Palliat Care 2005;21:165-72
- › Benítez del Rosario MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez V, Duque A, Pascual L, Pérez N, Sánchez M, Torrubia P. Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Atención Primaria 2001; 27(2) p. 123-26
- › Benítez del Rosario MA, Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos Med Clin 2003;121(8):297-8
- › Bruera E and Sweeney C: Palliative care models: International perspective. Journal of Palliative Medicine 2002;5:319-27
- › Cabrera C, Arenas O, Bonilla M et al. Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo, transversal. Med Paliat 2000;7:140-44
- › Chacón Roger M, Grau Abalo JA. Burnout en los equipos de cuidados paliativos: evaluación e intervención. En: Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS), 2003; 149-68
- › Clark D and Centeno C: Palliative care in Europe: An emerging approach to comparative analysis. Clinical Medicine, Journal of the Royal College of Physicians of London 2006;6:197-201
- › Clark D: The International Observatory on End of Life Care: A New Initiative to Support Palliative Care Development Around the World. Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy 2003;17:231-38
- › Conferencia General de la UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Octubre de 2005. Disponible en: unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf

- › Consellería de Sanidade. Plan Galego de Cuidados Paliativos. Disponible en: www.sergas.es/cas/publicaciones/CPublicaLibro.asp?Color=&Id=1391
- › Consejería de Sanidad. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia 2006-2009. Disponible en: www.murciasalud.es
- › Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Madrid 2005
- › Consejería de Salud. Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012. Sevilla 2007
- › Couceiro A, ed. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela, 2004
- › Couceiro Vidal A. Las voluntades anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Rev Calidad Asistencial. 2007;22(4):213-22
- › Cía Ramos R. et al. Cuidados Paliativos 2ª edición. Proceso Asistencial Integrado. Sevilla (en prensa). Consejería de Salud
- › Cuidados Paliativos domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia. Documento de apoyo. Sevilla, 2003. Consejería de Salud
- › Davies E, Higginson I. Better palliative care for older people. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004. Disponible en: www.euro.who.int/document/E82933
- › Davies E, Higginson I. Palliative care - the solid facts. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004. Disponible en: www.euro.who.int/document/E82931.pdf
- › De Quadras S, Hernández MA, Pérez E et al. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación familiar. Med Paliat 2003; 10: 187-190
- › Decreto 238/2004 de 18 de Mayo por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía
- › Departamento de Salud, Euskadi. Plan de Cuidados Paliativos – Atención a pacientes en la fase final de la vida. 2006-2009. Disponible en: www.osasun.ejgv.euskadi.net
- › Dierckx DC, Verpoort C, Geutjens D, Van Goubergen W, and Gastmans C: Care for palliative patients on non-palliative units: The role of volunteers. Acta Hospitalia 2003;43:57-73
- › Expósito J, Escalera C, Sánchez F. Planificación de los cuidados paliativos basada en el proceso. Andalucía. Med Pal 2005, 12 (2): 88-91
- › Ferris F, Charles F. von Gunten, Linda L. Emanuel. Competency in End-of-Life Care: Last Hours of Life Journal of Palliative Medicine 2003, 6(4): 605-13
- › Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. J Pain Symptom Manage 2002; 24: 106-23
- › Ferris F D., MD, Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Carl Johan Fu rst, MD, and Stephen Connor, PhD. Implementing Quality Palliative Care Journal of Pain and Symptom Management. 2007;33: 533-41
- › Gómez Batiste X, Tuca A, Corrales E et al. Resource consmption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. J Pain Symptom Manage 2006; 31: 522-532
- › Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Aran Ediciones, 2005
- › Gómez Batiste, X., Madrid Juan, F., Porta Sales, J., Tuca Rodríguez, A., Martínez García, M., Espinosa Rojas, J., and Albuquerque Medina, E. Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. Med Pal 2003;10(1); 20-23. Ref Type: Magazine Article. Ref ID: 385
- › González-Barón M, Lacasta Reverté MA, Ordoñez Campos A. El burnout o síndrome de estar quemado en Oncología y Cuidados Paliativos. Editorial Panamericana. Madrid 2007
- › Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Toma de decisiones con el paciente menor de edad. En: Gracia D, Júdez J, editores. Ética en la práctica clínica. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud / Triacastela, 2004. pp. 127-60
- › Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, Garcia-Pena F, Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in a Sparsely Populated Region. J Pain Symptom Manage 2007;33(5):591-598
- › Higginson IJ. Clinical and Organitonal Audit in Palliative Medicine. En Oxford Textbook of Palliative Medicine. Doyle D, hanks, Claman K. New York; Oxford University Press; 2004; 184-96
- › Higginson IJ: End-of-life care: lessons from other nations. J Palliat Med 2005; Supl 8: 161-73
- › Hilden JM, Emanuel E. Attitudes and Practices among Pediatric Oncologists Regarding End of Life Care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey. Journal of Clin Oncol 2001;19(1): 205-12

- › Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric Palliative Care. *NEJM* 2004;350(17):1752-62
- › Kaasa S, Hjermstad MJ, Loge JH. Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? *Palliat Med* 2006; 20:727-34
- › Larsson BW, Larsson G, and Carlson SR: Advanced home care: patients' opinions on quality compared with those of family members. *J Clin Nurs* 2004; 13:226-33. Ref ID: 91
- › Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación clínica. BOE nº 274. 15 de noviembre de 2002
- › Ley 5/2003 de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. BOJA nº 210. 31 de octubre de 2003
- › Ley Orgánica 2/2007 de 19 de marzo de la Reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía
- › Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, Sun V, Wilkinson A, Maglione M, Shekelle PG. End-of-Life Care and Outcomes. Evidence Report/Technology Assessment No. 110. (Prepared by the Southern California Evidence-based Practice Center, under Contract No. 290-02-0003.) AHRQ Publication No. 05-E004-2. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. December 2004
- › McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12
- › Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, and Gandara DR. Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004;28:548-56
- › Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid 2002
- › Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid 2001
- › Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid. 2007
- › Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7:128-33
- › Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Benítez MA. Cuidados paliativos: atención a la familia. *Aten Primaria* 2002; 30: 576-580
- › National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7(5): 611-27
- › National Palliative Care Strategy. A National Framework for Palliative Care Service Development. October Commonwealth of Australia 2000
- › Naysmith A: Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. *Palliative Medicine* 13(3):197-216, 1999
- › Organización Mundial de la Salud. Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores. Ginebra 2004
- › Palliative Care for Children. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care Pediatrics vol. 106 no. 2, august 2000
- › Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida
- › Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos
- › Regional Palliative Care Program – Annual Report. April 1, 2002 – March 31, 2003 April 1, 2003 – March 31, 2004 K\DATA\Annual Report\Annual Report 03 & 04\Annual report Final Draft - Edmonton, Alberta 2005
- › Rubiales AS, del Valle ML, Hernansanz S, Gómez L, Gutiérrez C, Flores LA. Superar las limitaciones de la investigación clínica en Medicina Paliativa. *Med Pal* 2005; 12: 30-8
- › Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL. Los Cuidados Paliativos: Un modelo de Atención Integral al niño gravemente enfermo y su familia. *An Pediatr (Barc)* 2004; 61(4): 330-5
- › Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, and Naysmith A: The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliative Medicine* 1999;13(1):3-17
- › Scullion F: An integrated model of care is needed for children and young people with cancer. *Int J Palliat Nurs* 2005;11:494-495

- › Sedación Paliativa y Sedación Terminal: Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Documento de Apoyo. Sevilla. 2005 Consejería de Salud
- › Serra-Prat M, Gallo P, and Picaza JM: Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliative Medicine* 2001;15(4):271-78
- › Servicio Andaluz de Salud. Plan de atención a las cuidadoras familiares de Andalucía. Sevilla 2005
- › Servicio Navarro de Salud. Atención a la persona en situación terminal y a su familia en Atención Primaria. Guía de Actuación. Pamplona 2000
- › Simón P, Barrio I, ¿Quién decidirá por mí? Ética de las Decisiones clínicas en personas incapaces. Madrid. Ed. Triacastela. 2004
- › Simón P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. *An Sist Sanit Navar* 2006;29(Supl.3):29-40
- › Stjernsward J, Gómez Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort X. Programme development; planning and implementing palliative care within the public health sector. En Walsh D (ed). *Palliative Medicine Textbook*. Elsevier. En prensa 2007
- › Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connor S, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996
- › Tzala S, Lord J, Ziras N, Repousis P, Potamianou A, and Tzala E: Cost of home palliative care compared with conventional hospital care for patients with haematological cancers in Greece. *European Journal of Health Economics* 2005;6:102-106



EDITA: Junta de Andalucía. Consejería de Salud

DISEÑO Y PRODUCCIÓN: Artefacto

IMPRESIÓN: Imprenta Escandón

D.L.: SE-5524-07

