

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS:

Estándares y recomendaciones

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN 2009
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Estándares y recomendaciones

Listado de personas que han participado en la elaboración del documento de estándares y recomendaciones de calidad y seguridad en los servicios sanitarios: Unidad de cuidados paliativos

Concepción Colomer Revuelta. Subdirectora General de la Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social.

Dirección y coordinación

- Inés Palanca Sánchez. Oficina de Planificación y Calidad. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social. **Dirección y coordinación técnica e institucional.**
- Javier Elola Somoza. **Dirección técnica.** Elola Consultores S.L.
- Antonio Pascual López. **Coordinador científico.** Director de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Sant Pau (Barcelona). Coordinador científico de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS.

Comité de redacción

- José Luis Bernal Sobrino. EC Consultoría y Gestión en Sanidad S.L.
- Javier Elola Somoza. Elola Consultores S.L.
- Inés Palanca Sánchez. Oficina de Planificación y Calidad. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- José León Paniagua Caparrós. Doctor arquitecto.
- Antonio Pascual López. Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Pau (Barcelona). Coordinador científico de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS.

Grupo de expertos

- Alberto Alonso Babarro. **Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria.**
- Miguel Ángel Berdún Chéliz. **Sociedad Española de Medicina Interna.**
- Joan Bertrán Muñoz. Unidad Sociosanitaria. Sant Joan de Deu. Barcelona.
- M^a Ángeles Cantalejo López. **Sociedad Española de Onco-Hematología Pediátrica.** Hospital Gregorio Marañón (Madrid).
- Elena Catá del Palacio. Trabajadora Social. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario "Niño Jesús".
- Rafael Cía Ramos. Director del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Hospital Virgen del Rocío (Sevilla).
- Yolanda Escobar Álvarez. **Sociedad Española de Oncología Médica.** Hospital Gregorio Marañón (Madrid).
- José Espinosa Rojas. Coordinador del Observatorio "Final de la Vida", de Cataluña. Institut Català d'Oncologia (Hospitalet, Barcelona).
- Carlos Fernández Fraga. Coordinador del Plan Galego de Cuidados Paliativos. Servizo Galego de Saude (Santiago de Compostela).
- Teresa García Ortiz. Asesora de Prestaciones. INGESA (Madrid).
- Xavier Gómez Batiste-Alemtorm. Director del Centro Colaborador de la OMS de Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia (Hospitalet, Barcelona).
- Marcos Gómez Sancho. Hospital Universitario de Gran Canaria (Las Palmas). Profesor de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria.

- M^a Luisa Izaguirre Sánchez. **Federación Española de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria**. U.G.C. Linares San José (Jaén).
- Ana Manzananas Gutiérrez. **Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos**. Hospital de Valdecilla (Santander).
- Manuela Monleón Just. Enfermera del ESD del Área 11 atención primaria. Madrid.
- Pablo Monedero Rodríguez. **Sociedad Española de Anestesiología y Reanimación**. Clínica Universidad de Navarra (Pamplona).
- Aurora Navajas. Presidenta de la **Sociedad Española de Onco-Hematología Pediátrica**. Hospital de Cruces (Bilbao).
- Manuel Ollero Baturone. Jefe de Sección de Continuidad Asistencial. Unidad Clínica de Atención Medica Integral (UCAMI). Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.
- José León Paniagua Caparrós. Doctor arquitecto.
- Antonio Pascual López. Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Pau (Barcelona). Coordinador científico de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS.
- Lourdes Rexach Cano. **Sociedad Española de Geriátría y Gerontología**. Coordinadora ESH Cuidados Paliativos.
- Javier Rocafort Gil. Presidente de la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos**. Director Asistencial Hospital Centro de Cuidados Laguna.
- José Rodríguez Escobar. Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Enrique Terol. Representación permanente de España ante la Unión Europea. Ministerio de Sanidad y Política Social (Bruselas).
- Marta Verdaguer Vidal. Responsable de la Estrategia de Cuidados Paliativos en Baleares. Coordinadora ESAD - Mallorca (Islas Baleares).

Apoyo administrativo

- Alberto Segura Fernández-Escribano. Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad. Agencia de Calidad del SNS. MSPS.
- María José Ruiz. EC Consultoría y Gestión en Sanidad S.L.

In Memoriam de Marta Verdaguer Vidal, responsable de la Estrategia de Cuidados Paliativos en Baleares y Coordinadora de ESAD, que colaboró en la redacción de este documento.

ÍNDICE		
		PÁGINA
0	Resumen	7
1	Introducción	13
2	Análisis de situación	16
2.1.	Concepto de Cuidados Paliativos	20
2.2.	Estándares y Recomendaciones	23
2.3.	Experiencia en España e Internacional	25
3	Derechos y garantías de los pacientes y cuidadores	33
3.1.	Información a pacientes y familiares. Consentimiento informado	33
3.2.	Instrucciones previas. Directrices anticipadas	36
3.3.	Atención a la persona cuidadora	37
3.4.	Garantías de los derechos de los pacientes	38
4	Seguridad del paciente	40
4.1.	Cultura de seguridad	41
4.2.	Comunicación durante el traspaso de pacientes	41
4.3.	Seguridad del uso de los medicamentos	42
4.4.	Prevención de úlceras por presión	46
4.5.	Prevención de caídas y reducción del daño	46
4.6.	Prevención de infección nosocomial	48
4.7.	Identificación de pacientes	48
4.8.	Gestión de hemoderivados	48
4.9.	Alerta epidemiológica	48
4.10.	Plan de autoprotección	48
5	Organización y Gestión	49
5.1.	Criterios de admisión de pacientes	51
5.2.	Estructura y tipología UCP	52
5.3.	Cartera de servicios	53
5.4.	Relación de la unidad de cuidados paliativos con otras unidades	56
5.5.	Estructura de gestión de la UCP	57
5.6.	Organización y funcionamiento de la unidad	58
5.7.	Gestión de pacientes	62
6	Estructura y recursos materiales	66
6.1.	Programa funcional	66
6.2.	Material Sanitario. Esterilización	79
6.3.	Prevención y control de las enfermedades transmisibles	79
6.4.	Protocolo de Limpieza	79
6.5.	Gestión de residuos sanitarios	80
7	Recursos humanos	81
7.1.	Registro del personal sanitario.	81
7.2.	Expediente personal	81
7.3.	Titulación y cualificación del personal de la unidad de cuidados paliativos	81
7.4.	Identificación y diferenciación del personal	83
7.5.	Medios documentales	84
7.6.	Formación de grado y especializada en ciencias de la salud	84
7.7.	Formación continuada, investigación y docencia de la UCP	84
7.8.	Criterios para el cálculo de los recursos.	85

8	Calidad	86
8.1.	Autorización y registro	86
8.2.	Acreditación y Auditoría	86
8.3.	Indicadores	86
9	Criterios de revisión y seguimiento de los estándares y recomendaciones de la UCP	91
	Anexos	
1	Unidad de cuidados paliativos pediátricos	92
2	Modelo de impreso para la conciliación de tratamiento	96
3	Características de la situación avanzada y terminal en algunos subgrupos de pacientes	97
4	Complejidad en CP	101
5	Comité de CP en Andalucía	102
6	Criterios de dimensionado de los recursos: unidad de hospitalización de la UCP	104
7	Programa funcional de espacios de la unidad de hospitalización de CP	105
8	Índice alfabético de definiciones y términos de referencia.	109
9	Abreviaturas y acrónimos	117
10	Bibliografía	118

Resumen ejecutivo

1. El Ministerio de Sanidad y Política Social (MSPS), en el marco del Plan de Calidad del Sistema Nacional Salud (PC-SNS), ha prestado una especial atención a los cuidados paliativos (CP), con la elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS (ECP-SNS) y de la correspondiente Guía de práctica clínica (GPC-CP). Las comunidades autónomas han realizado un notable esfuerzo para el desarrollo normativo y de la infraestructura asistencial para atender la demanda de cuidados paliativos.
2. En 2007 fallecieron en España 384.442 personas. El 82,6% de las muertes totales se producen en personas mayores de 64 años y un 66,5% en personas mayores de 74 años. La edad y las causas de muerte de las personas que fallecen en España permiten estimar que un 50-60% de las personas que mueren lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal. Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una importante y heterogénea necesidad asistencial con implicación de múltiples recursos sanitarios y sociales.
3. El perfil de las personas que mueren en España hace que exista un notable solapamiento entre condiciones como son comorbilidad, pluripatología, fragilidad y discapacidad, lo que requiere de una estrecha coordinación entre los recursos asistenciales.
4. Más del 50% de las muertes en los países occidentales desarrollados se producen en los hospitales. En todos los grupos de edad, los datos muestran una elevada frecuencia de síntomas penosos, un uso elevado de tecnología molesta y sin beneficio, importante sobrecarga para las familias y problemas de comunicación.
5. La gran mayoría de estrategias y programas contemplan, a efectos organizativos, diversos niveles de atención:
 - Los cuidados paliativos básicos, primarios, generales o enfoque paliativo hace referencia a aquellos que deben proporcionarse a todos los pacientes, tanto en atención primaria como especializada.
 - Los cuidados paliativos específicos, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad.
 - Algunos autores denominan tercer nivel a la atención hospitalaria en unidad de cuidados paliativos.
6. La ECP-SNS estima que los equipos específicos de cuidados paliativos deben garantizar la atención del 60% en pacientes oncológicos y del 30% en pacientes no oncológicos. Si se cumple esta estimación la tasa de atención de pacientes terminales en equipo específico de CP es de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año.
7. La ECP-SNS define el equipo de cuidados paliativos según la recomendación Rec (2003) 24 del CE como “aquel servicio cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Este servicio se dedica, por lo común, a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y, por tanto, requiere un mayor nivel de formación, de personal y de medios”.
8. Equipo de soporte de cuidados paliativos. Puede intervenir en el ámbito domiciliario (ESD), hospitalario (ESH) o en ambos ámbitos (mixto) con distintos patrones: asesoramiento-intervenciones puntuales-intervenciones intermitentes; responsabilidad en la atención directa completa o compartida. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre diferentes recursos.

9. Unidad de cuidados paliativos es de una unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos, atendida por un equipo interdisciplinar que puede ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario.
10. **La UCP se define como una organización de profesionales sanitarios, que ofrece atención multidisciplinaria de cuidados paliativos mediante un amplio espectro de modalidades de asistencia que incluye necesariamente la hospitalización en camas específicas. La UCP debe cumplir unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, que garantizan las condiciones adecuadas de calidad, seguridad y eficiencia, para realizar esta actividad.**
11. **La implicación del paciente en el cuidado de su propia salud es un elemento relevante en situaciones de enfermedad avanzada y terminal.** Por ello, la información debe ser clara, precisa y suficiente.
12. Las directrices anticipadas de la atención son un elemento esencial en los CP y suponen definir los objetivos y qué tratamientos se realizarán en situaciones concretas, respetando siempre los deseos del paciente.
13. **Debe facilitarse al paciente información general sobre las características de la UCP; advertencias o consejos especiales sobre su acceso o uso y su coordinación con recursos sanitarios y sociales; información detallada sobre el proceso, diagnóstico, tratamiento y cuidados en la unidad; y sobre el consentimiento informado.**
14. La realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos o la administración de tratamientos que impliquen riesgos o previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, requerirán su consentimiento por escrito.
15. **Los planes de cuidados deben incluir la atención de la persona cuidadora del paciente.**
16. **El hospital debe fomentar la creación y mantenimiento de una cultura de seguridad, que constituye la primera práctica segura.**
17. **Se recomienda realizar reuniones periódicas del equipo** de la UCP para analizar con un enfoque sistémico los incidentes de seguridad que hayan ocurrido en la misma y establecer las correspondientes medidas de prevención.
18. **Se debe estandarizar la comunicación entre los profesionales en el momento de cambio de turno y en la transferencia del paciente** entre distintas unidades de atención así como el **proceso de alta**, para garantizar la disponibilidad de la información clave referente a los diagnósticos, resultados de pruebas realizadas, plan de tratamiento y cuidados y medicamentos.
19. **Se recomienda que se promueva la implantación de prácticas de conciliación de la medicación en las transiciones asistenciales. Se procurará simplificar al máximo el tratamiento.** Cuando se realice la prescripción al alta (o en la consulta) se facilitará al paciente la receta oficial (electrónica o manual) y una lista completa (y conciliada) de la medicación para el profesional responsable de la continuación asistencial
20. **Se debe fomentar desde la UCP la implantación de nuevas tecnologías de la información y comunicación.**
21. **Se dispondrá de protocolos actualizados de tratamiento y/o guías de uso de medicamentos** basados en la evidencia sobre las principales enfermedades tratadas en la UCP.
22. La prevención de úlcera por presión en paciente de riesgo es una de las ocho áreas específicas de prácticas seguras que promueve el MSPS. **Los programas de atención en CP deben incluir la prevención de úlcera por presión**, con la identificación de pacientes en riesgo y valoración del estado de la piel; mantener y mejorar la tolerancia de los tejidos a la presión para prevenir las

lesiones; y elaborar un plan de cuidados individualizado que incluya los cuidados locales de la piel.

23. **La UCP debe desarrollar e implementar un programa para la prevención de caídas.**
24. La utilización de inmovilizadores y sujeciones de seguridad únicamente debería realizarse en situaciones muy concretas y con el consenso de todo el equipo para evitar su mal uso.
25. **La UCP dispondrá de un programa de vigilancia y prevención de la infección.** A tales efectos, se elaborará un protocolo que incluya los aspectos relativos a la higiene de manos, uso de solución hidroalcohólica, utilización de antisépticos, profilaxis antibiótica, prevención y gestión de accidentes ligados a la exposición de sangre, situaciones y tipos de aislamiento de enfermos, y riesgo de infección en procedimientos invasivos.
26. **En el hospital existirá un sistema fiable, inequívoco, universal y único de identificación de pacientes.** Dicho sistema debe permitir comprobar la identidad de tales pacientes antes de realizar cualquier procedimiento de riesgo o de administrar medicamentos y hemoderivados, y previamente a cualquier procedimiento diagnóstico.
27. La UCP debe establecer los **criterios de admisión** de pacientes en la UCP. El criterio de complejidad debe prevalecer sobre el plazo de supervivencia esperada. La administración de un tratamiento antitumoral paliativo u otros tratamientos invasivos no deben considerarse criterios de exclusión para el ingreso en la UCP.
28. En la tabla se recogen las características de los **tipos** de UCP.

Tipo de UCP		Características
UCP de agudos (integrada en hospital de pacientes agudos)	Autónoma	Los médicos especialistas en CP determinan la indicación del ingreso y/o asumen la gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad. Delimitada arquitectónicamente. Camas y otros recursos asistenciales asignados a la unidad.
	Integrada	Unidad integrada en otra más amplia (por ejemplo en geriatría, medicina interna u oncología) y atendida por un equipo de cuidados paliativos. Dispone de camas que pueden adaptarse flexiblemente a la atención a CP o a otros usos cuando sea necesario.
UCP de media y larga estancia	Independiente (free-standing)	Unidad de CP de media y larga estancia, generalmente en hospital para no agudos. El médico especializado en CP determina la indicación del ingreso y/o asume la gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad.
	Satélite	Unidad de CP de media y larga estancia, generalmente en hospital para no agudos. Unidad dependiente de otra más amplia, específica de CP o no (por ejemplo de geriatría o medicina interna).

29. **La cartera de servicios de la UCP debe incluir siempre asistencia específica en camas de hospitalización** convencional. Esta oferta diferencia la UCP del equipo de soporte hospitalario, por lo que su actividad es asesora. La hospitalización es una modalidad de atención que permite la atención del paciente que precisa valoración, cuidados, vigilancia y tratamiento de forma continuada las 24 horas del día durante todos los días del año.
30. **La cartera de servicios de la UCP generalmente incluye la interconsulta, la hospitalización de día y la consulta externa.** La UCP puede estar englobada en un servicio integral de CP que disponga de un equipo de soporte de atención domiciliaria. La estructura de la UCP se acomodará a la organización del hospital y servicio de salud correspondiente.
31. **La UCP debe tener acceso a una cartera de servicios que incluya apoyo psicológico; especialista o unidad de dolor; rehabilitación; servicio social; servicio para la familia y**

- cuidador, incluyendo la asistencia al duelo; y apoyo espiritual.** En caso de que la UCP no disponga del completo rango de profesionales y/o servicios de apoyo, debe establecer acuerdos formales que permitan a los pacientes el acceso a los proveedores de estos servicios, disponibles en el área. Estos profesionales pueden estar simultáneamente vinculados con varias UCP.
32. El perfil de los pacientes que reúnan criterios de inclusión de la unidad determina que **la UCP pueda estar integrada o tener un alto grado de coordinación con otros servicios hospitalarios como geriatría, medicina interna, oncología, UPP o de tratamiento del dolor.**
 33. El equipo de la UCP debe disponer de médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería con formación avanzada en medicina paliativa, para proveer atención especializada en cuidados paliativos. **El equipo de la UCP debe contar con el apoyo de trabajador social, psicólogo y dietista / nutricionista.** El equipo puede contar con el apoyo de farmacéutico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional o creativo (arte-terapia, músico-terapia) y consultor espiritual.
 34. **La UCP deberá disponer de profesionales (enfermera comunitaria de enlace / gestora de casos y/o trabajador social) que faciliten la coordinación de los recursos sanitarios, sociosanitarios y sociales y la continuidad de cuidados.** No necesariamente tiene que estar integrado este recurso en la UCP, pudiendo relacionarse con ella y con otros servicios.
 35. **El equipo de CP nuclear debe reunirse de forma periódica, siendo recomendable que también lo haga el equipo ampliado** con el resto de los profesionales y servicios de apoyo. La UCP debe realizar sesiones clínicas interdisciplinarias.
 36. **La UCP debe garantizar la privacidad y confort para el paciente, familiar o cuidador. La UCP debe promover un ambiente físico de trabajo satisfactorio para el equipo de CP y generar un ambiente acogedor para otros profesionales y voluntarios.**
 37. **La UCP en hospital de agudos** se caracteriza por una estancia media corta (<14 días; media \cong 10 días), máxima complejidad e inestabilidad de problemas físicos y una tasa de mortalidad baja (\leq 60-75%). El tamaño de la UCP es importante pues unidades excesivamente pequeñas pueden ser poco eficientes en sus costes. **El tamaño de la unidad de hospitalización de la UCP en hospital de agudos oscilará entre 8 - 24 camas.**
 38. **La UCP de media / larga estancia**, sea autónoma o satélite, no está físicamente integrada en un hospital de agudos. La UCP de media / larga estancia proporciona un programa integral, personalizado y acorde a la situación clínica menos compleja. **El tamaño de la unidad de hospitalización de la UCP de media/larga estancia oscilará entre 20-30 camas**, pudiendo facilitar un ambiente físico e instalaciones más próximas al entorno familiar y social de los pacientes.
 39. **La UCP debe estar integrada en una red de CP y facilitar un programa continuado de servicios para los pacientes y sus familias desde el diagnóstico hasta la muerte.** La UCP debe garantizar de esta manera la continuidad de la atención entre el domicilio, la asistencia sanitaria aguda, los cuidados paliativos y los recursos de media-larga estancia.
 40. Los estándares de calidad de la SECPAL prestan especial atención a los aspectos de **continuidad asistencial**, recogiendo entre otros los siguientes: la UCP establecerá conexión con otros recursos del área sanitaria; la UCP dispondrá de criterios escritos de admisión de pacientes; se promoverá consenso entre los recursos específicos de atención del área, en criterios de intervención, coordinación, atención continuada e integrada, acceso y cobertura.
 41. Se deben evitar estancias hospitalarias de agudos innecesarias en la propia UCP o servicio de urgencias.

42. **Se recomienda la protocolización de aspectos clave de la asistencia de pacientes en la UCP así como el uso de escalas basadas en la evidencia y validadas en España.**
- Evaluación específica de la enfermedad de base y del pronóstico de evolución del paciente.
 - Valoración sobre la situación funcional del paciente.
 - Evaluación del estado cognitivo del paciente.
 - Valoración psicosocial
 - Utilización de una escala de evaluación de múltiples síntomas.
 - Valoración y tratamiento de úlceras
 - Seguridad en el manejo de fármacos
 - Prevención de caídas
 - Reunión del equipo de CP con el paciente y su familia.
 - Planificación de otras actividades en pacientes ingresados.
 - Planificación del alta.
 - Evaluación del duelo.
43. **La UCP deberá contar con un director, un responsable de enfermería y un responsable de las enfermeras gestoras de casos (o de enlace).**
44. El personal responsable de la UCP debe responder a las siguientes características:
- Responsable de la UCP. Médico especialista con formación avanzada en CP y con cinco años de experiencia profesional en CP hospitalarios.
 - Responsable de enfermería de la UCP. Función a realizar por un diplomado universitario en enfermería con formación avanzada en CP y con cinco años de experiencia profesional en CP hospitalarios.
45. **Se recomienda la creación de un consejo asesor profesional de CP** en donde esté representados, además de los profesionales relacionados con CP: atención primaria y el hospital; la universidad; personal médico, de enfermería y trabajo social; asistencia espiritual local.
46. **La UCP deberá disponer de un manual de organización y funcionamiento** en el que se recoja:
- El organigrama que incluya nombre de los responsables.
 - Modalidades asistenciales y cartera de servicios.
 - La disposición física de la UCP y los recursos estructurales y de equipamiento de que dispone.
 - Normas de funcionamiento: criterios de acceso/admisión; criterios de intervención; procedimientos de coordinación; acuerdos entre recursos/unidades; cumplimentación de certificado y del boletín estadístico de defunción.
47. La **historia clínica** deberá ser única para cada paciente y compartida entre profesionales, centros y niveles asistenciales. Cada hospital contará con un único registro de historias clínicas. Su gestión se realizará de acuerdo con un protocolo que garantice su trazabilidad y localización, e incluya criterios escritos sobre archivo, custodia, conservación y acceso a la documentación.
48. Se estima la necesidad de 8 camas en UCP por cada 100.000 habitantes, distribuidas el 40% en camas de hospitalización de agudos y el 60% de media / larga estancia.

49. Se recomiendan los siguientes criterios para el cálculo de los recursos de la UCP.

Título / especialidad	Criterio	Observaciones
Médico	1 ETC por 8 pacientes ingresados*	UCP de agudos.
	1 ETC por 14 pacientes ingresados*	UCP de media / larga estancia
Enfermera / auxiliar	6,5 horas por paciente y día	La proporción de enfermeras tituladas sobre el total tenderá a ser mayor en UCP de hospital de agudos. La relación enfermera / auxiliar de la UCP depende del nivel de dependencia y complejidad de los pacientes atendidos.
Trabajo social	0,25 por 7 camas = 1 por 28 camas	
Psicólogo	0,2 por 7 camas = 1 por 35 camas	Incluye apoyo en el duelo.
Dietista / nutricionista		El responsable dietética/nutrición del o centro
Fisioterapia, terapia ocupacional.	0,25 por 7 camas = 1 por 28 camas	
Farmacéutico	0,1 por 7 camas = 1 por 70 camas	
Otras terapias		Arte-terapia, musicoterapia, etc. Trabajo en grupos
Celador /TIGA	1 por turno y por 24 pacientes	
Auxiliar administrativo	1 por UCP	Compartido con otros recursos de la red de CP. Variable en función del grado de informatización y penetración de las TIC.
- Combinado con otras actividades: consulta e interconsulta. - ETC = equivalente a tiempo completo. - Si se realiza interconsulta hospitalaria se añadirá 0,5 ETC por cada 125 camas hospitalarias.		

50. Se proponen indicadores para el seguimiento de la UCP.

51. La UCP pediátricos presenta algunas especificidades, aunque la mayor parte de las recomendaciones le son aplicables.

52. Conviene realizar la **revisión de este informe en un plazo no superior a cinco años que incluya.**

53. Un análisis de los **indicadores** para el seguimiento de la UCP.

54. El conjunto mínimo de datos relativos a la UCP pendiente de definir por el comité de evaluación y seguimiento de la ECP-SNS.

55. Debe promoverse la incorporación de la UCP a la formación de pregrado y a la formación sanitaria especializada. La UCP debe disponer de un programa de formación continuada dirigido a sus profesionales. La UCP debe ofertar actividades formativas sobre CP a otros profesionales sanitarios con los que se relaciona. La formación sobre CP debería introducirse en los currícula de los estudiantes de medicina y enfermería.

1. Introducción

El Ministerio de Sanidad y Política Social (MSPS), en el marco del Plan de Calidad del Sistema Nacional Salud¹ (PC-SNS), ha prestado una especial atención a los cuidados paliativos, con la elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS (ECP-SNS)^{2,3} y de la Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre Cuidados Paliativos⁴, por resultar relevante desde el punto de vista de la calidad de asistencia sanitaria y tener importantes repercusiones sociales, culturales y sobre los derechos de las personas, existiendo evidencia científica sobre su efectividad y eficiencia⁵.

La Estrategia en Cáncer del SNS⁶ (EC-SNS) contempla, dentro de sus objetivos, que “en los pacientes en situación avanzada y terminal de cáncer, se realizará una valoración de las necesidades del paciente y su familia, estableciéndose un plan interdisciplinar de cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial”. Las comunidades autónomas (CC.AA.) han realizado un notable esfuerzo para el desarrollo normativo y de la infraestructura asistencial para atender la demanda de cuidados paliativos.

El documento de estándares y recomendaciones, se realiza en el marco de las acciones contempladas en el PC-SNS⁷ y, dentro de este plan, la ECP-SNS.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del SNS, en sus artículos 27 a 29 establece la necesidad de elaborar garantías de seguridad y calidad que, acordadas en el seno del Consejo Interterritorial del SNS, deberán ser exigidas para la regulación y autorización por parte de las CC.AA. de la apertura y puesta en funcionamiento en su respectivo ámbito territorial de los centros y servicios sanitarios.

El RD 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios define y relaciona los centros, servicios y establecimientos sanitarios que deben ser objeto de establecimiento de los requisitos que garanticen su calidad y seguridad. La clasificación de centros, servicios y establecimientos sanitarios fue, a su vez, modificada por O.M. 1741/2006. La Unidad 67 de la oferta asistencial desplegada por las citadas normas, “cuidados paliativos” se define como una: “unidad asistencial pluridisciplinar, con o sin equipo de cuidados domiciliarios, que bajo la responsabilidad de un médico, presta la atención a pacientes en situación terminal”.

La ECP-SNS define como unidad de cuidados paliativos (UCP) a la “unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos, atendida por un equipo interdisciplinar. Puede ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Con frecuencia la unidad realiza también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa”. Esta definición establece el alcance de la UCP al que se refiere este documento de estándares y recomendaciones.

En la tabla siguiente, denominada oferta asistencial, se relacionan los centros y unidades incluidos en anexo en el R.D. 1277/2003 (modificado por O.M. 1741/2006) directamente afectadas por los estándares y recomendaciones sobre la UCP, entre las que se incluye la unidad de pacientes pluripatológicos, cuyo documento de estándares y recomendaciones ha sido elaborado por el MSPS durante el año 2008.

Oferta asistencial
U.1 Medicina general/de familia
U.2 Enfermería
U.12 Geriátría
U.13 Medicina interna
U.19 Oncología
U.36 Tratamiento del dolor
U.65 Hospital de día
U.66 Atención sanitaria domiciliaria
U.67 Unidades de cuidados paliativos
U.68 Urgencias
C.1.3 Hospitales de media y larga estancia

La Estrategia 7 del PC-SNS *acreditar y auditar centros, servicios y unidades asistenciales*, contiene como primer objetivo el establecimiento de los requisitos básicos comunes y las garantías de seguridad y calidad que deben ser cumplidas para la apertura y funcionamiento de centros sanitarios a nivel del SNS.

En el año 2007, en el marco del desarrollo del PC-SNS, el MSPS reinició la elaboración de estándares y recomendaciones de seguridad y calidad, revisando y actualizando los relativos a la unidad de cirugía mayor ambulatoria⁸ y desarrollando los referentes a la unidad de hospitalización de día médica y onco-hematológica⁹. A lo largo del ejercicio 2008 se han elaborado los documentos de estándares y recomendaciones correspondientes a la unidad de pacientes pluripatológicos¹⁰, maternidad hospitalaria¹¹ y bloque quirúrgico¹².

Este documento de estándares y recomendaciones de la unidad de cuidados paliativos, se elabora en el marco de las acciones contempladas en el PC-SNS (PC-SNS) y de la ECP-SNS, incluida en el mismo.

El documento de estándares y recomendaciones sobre la Unidad de Cuidados Paliativos no tiene un carácter normativo, en el sentido de establecer unos requisitos mínimos o estándares para la autorización de la apertura y/o el funcionamiento de estas unidades, o su acreditación.

El **objetivo** del documento sobre estándares y recomendaciones para la UCP es poner a disposición de las administraciones públicas sanitarias, gestores (públicos y privados) y profesionales, unos criterios para su organización y gestión así como para su diseño y equipamiento; contribuyendo con ello a la mejora en las condiciones de seguridad y de calidad de su práctica (incluida la eficiencia en la prestación de los servicios). Los aspectos que se aborda son:

- a) Los derechos y garantías de los pacientes.
- b) La seguridad del paciente.
- c) Los criterios organizativos y de gestión de la UCP.
- d) La estructura física y recursos materiales de la UCP.
- e) Los recursos humanos de la UCP.
- f) Los aspectos relativos a la calidad asistencial de la UCP.
- g) La revisión y seguimiento de los estándares y recomendaciones para la UCP.

La **Oficina de planificación sanitaria y calidad** de la AC-SNS ha dirigido el proceso de elaboración del documento de estándares y recomendaciones, que se ha realizado con el apoyo de un **grupo de expertos** seleccionado sobre la base de su experiencia y conocimiento en los aspectos relacionados con el alcance propuesto, así como nombrados -con el mismo criterio- por las sociedades científicas y asociaciones profesionales.

El **coordinador científico** del trabajo con el grupo de expertos, designado por la AC-SNS ha sido el Dr. Antonio Pascual López, jefe de servicio de la unidad de cuidados paliativos del Hospital San Pau (Barcelona).

La AC-SNS ha contado con un **grupo de apoyo**, que ha realizado las funciones de secretaría del grupo de expertos, seguimiento de los trabajos, apoyo técnico en las reuniones de expertos, elaboración del análisis de situación, revisión de los documentos elaborados por los expertos y análisis de evidencia, y colaboración en la elaboración de los distintos borradores y del documento final.

Este documento se apoya en la amplia experiencia nacional e internacional, recogida en el Anexo 10.

El informe destaca recomendaciones «esenciales» cuando están amparadas por requisitos normativos o existe evidencia suficientemente sólida, a criterio del grupo de expertos que ha colaborado en la redacción del mismo. Cuando se realizan estas recomendaciones se mencionan expresamente como tales y se destacan en **negrita**.

2. Análisis de situación

En 2007 fallecieron en España 384.442 personas⁽¹⁾. El 82,6% de las muertes totales se producen en personas mayores de 64 años y un 66,5% en personas mayores de 74 años. El 32,5% de todas las muertes está causado por enfermedades del sistema circulatorio, un 27,4 % por tumores y un 10,6% por enfermedades del sistema respiratorio⁽²⁾. La edad y las causas de muerte de las personas que fallecen en España permiten estimar que un 50-60% de las personas que mueren lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal. Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario.

Lubitz demostró, en 1993¹³, que el gasto al final de la vida representaba el 27% del presupuesto de Medicare (Estados Unidos de América), multiplicándose por tres el gasto de las personas mayores frágiles en el último año de su vida respecto a la media de las personas de su edad¹⁴. En 1994, en Inglaterra, se estimaba que el 22% de las estancias hospitalarias estaban generadas por personas en el último año de vida¹⁵. Eppig destacó que, para datos agregados del período 1992-1999 los costes de Medicare de las personas que habían fallecido durante el último año eran cinco veces superiores a los de las que no fallecían¹⁶. En los últimos tres meses de vida la mediana de utilización hospitalaria es de 20 días, no existiendo una relación entre el enorme gasto sanitario y la calidad de la atención. Liu, utilizando datos agregados de Medicare y Medicaid, señala que este hecho se debe, entre otras cosas, al deterioro del estado de salud debido a las enfermedades crónicas al que suele sumarse una enfermedad aguda que resulta fatal¹⁷. En este estudio se halló que los costes disminuyen con el incremento de la edad, hecho que se explica por la menor frecuencia de muerte en el hospital y menores costes por estancia hospitalaria en comparación con las personas más jóvenes^{18,19,20}.

Se han descrito 3 trayectorias distintas para los pacientes con enfermedades crónicas progresivas^{21,22,23}:

- Deterioro progresivo y muerte en un período de semanas o pocos meses. Es la trayectoria más frecuente en pacientes con cánceres de órganos sólidos, y se produce en alrededor del 20% de muertes en pacientes mayores de 65 años⁽³⁾.
- Deterioro lento progresivo con exacerbaciones agudas y frecuentemente una muerte aguda^{24,25}. Es la trayectoria más frecuente en pacientes con insuficiencia de algún órgano y se produce en alrededor del 25% de las muertes en pacientes mayores de 65 años. La mortalidad de los pacientes pluripatológicos es de casi el 60% a los 4 años del alta hospitalaria, ocurriendo prácticamente el 60% de estos fallecimientos en el ingreso inicial o en el primer año tras el alta²⁶.
- Deterioro lento y discapacidad progresiva para el autocuidado; la muerte se produce frecuentemente por una enfermedad intercurrente. La condición subyacente es típicamente una enfermedad crónica neurodegenerativa y se produce en alrededor del 40% de las muertes de personas mayores de 65 años.

(1) www.ine.es.

(2) Fuente: INE Defunciones por causa de muerte, 2006.

(3) Los datos de frecuencia de presentación de las distintas trayectorias corresponden a los EE.UU. En España, con una estructura de población y perfil de morbi-mortalidad similares, se pueden asumir como una aproximación válida, mientras no se disponga de datos propios.

Las trayectorias al final de la vida son bastante variables, por lo que diferenciar entre las distintas trayectorias y las necesidades relacionadas con cada una de ellas puede ayudar a adaptar estrategias y desarrollar mejores programas de cuidados al final de la vida²⁷.

El perfil predominante de las personas que mueren en España (personas mayores con enfermedades crónicas) hace que exista un notable solapamiento entre las condiciones que se dan en estos pacientes como son comorbilidad, pluripatología, fragilidad y discapacidad²⁸, lo que requiere de una estrecha coordinación entre los recursos asistenciales que atienden a estas condiciones¹⁰.

La necesidad de desarrollar una atención que abarque el abanico de servicios que estos pacientes y sus cuidadores precisan, garantizando la continuidad de la atención y la prestación de los servicios en el momento y lugar más adecuados y con niveles óptimos de calidad y eficiencia, requiere de una gestión sistemática e integral de las necesidades y recursos. En este sentido, la UCP es un recurso que, conjuntamente con la unidad de geriatría²⁹, de medicina interna (unidad de continuidad asistencial), de pacientes pluripatológicos¹⁰, la unidad de media estancia / recuperación y la unidad de larga estancia puede contribuir a encarar uno de los retos más importantes para el sistema sanitario español como es la atención a las personas mayores frágiles y a las personas con enfermedad avanzada y terminal, existiendo en numerosas ocasiones un continuo entre estas dos condiciones^{30,31}.

Hay múltiples razones por las que personas mayores con enfermedad avanzada y progresiva no reciban el tratamiento adecuado. En la raíz de este problema puede estar la visión tradicional de considerar incompatibles los objetivos de curar y prolongar la vida con los de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida³². La visión de curar en contraposición a cuidar comporta que no sea una prioridad el alivio del sufrimiento en pacientes en fase curativa y que se priorice la administración de tratamientos para prolongar la vida en pacientes con enfermedades avanzadas. En pacientes jóvenes es aún mayor la tendencia al sobretreatmento y obstinación terapéutica con sufrimiento no aliviado.

A partir de la atención de pacientes con cáncer se han desarrollado los modelos de atención al final de vida de más calidad, en los que la evidencia sobre la eficacia de los CP³³ es más sólida. La edad media de los pacientes que mueren por cáncer es notablemente inferior a la de los pacientes que mueren por enfermedades crónicas. El 51% de los fallecimientos por cáncer se producen en personas menores de 75 años, mientras que, por ejemplo, este porcentaje es del 23% para las muertes por enfermedades del aparato circulatorio o del 20% para las enfermedades del aparato respiratorio⁽⁴⁾.

El 30% de los niños mayores de un año y menores de 15 años que mueren en España (884, según el INE) tienen un fallecimiento posiblemente subsidiario de CP. La atención de CP en niños debe ser diferenciada de la atención a pacientes adultos y tener en cuenta el menor número de pacientes, la necesidad de conocimientos sobre fisiopatología infantil y la deseable especificidad de recursos asistenciales. Las especificidades de la atención de CP en pacientes pediátricos se consideran en el Anexo 1 de este documento.

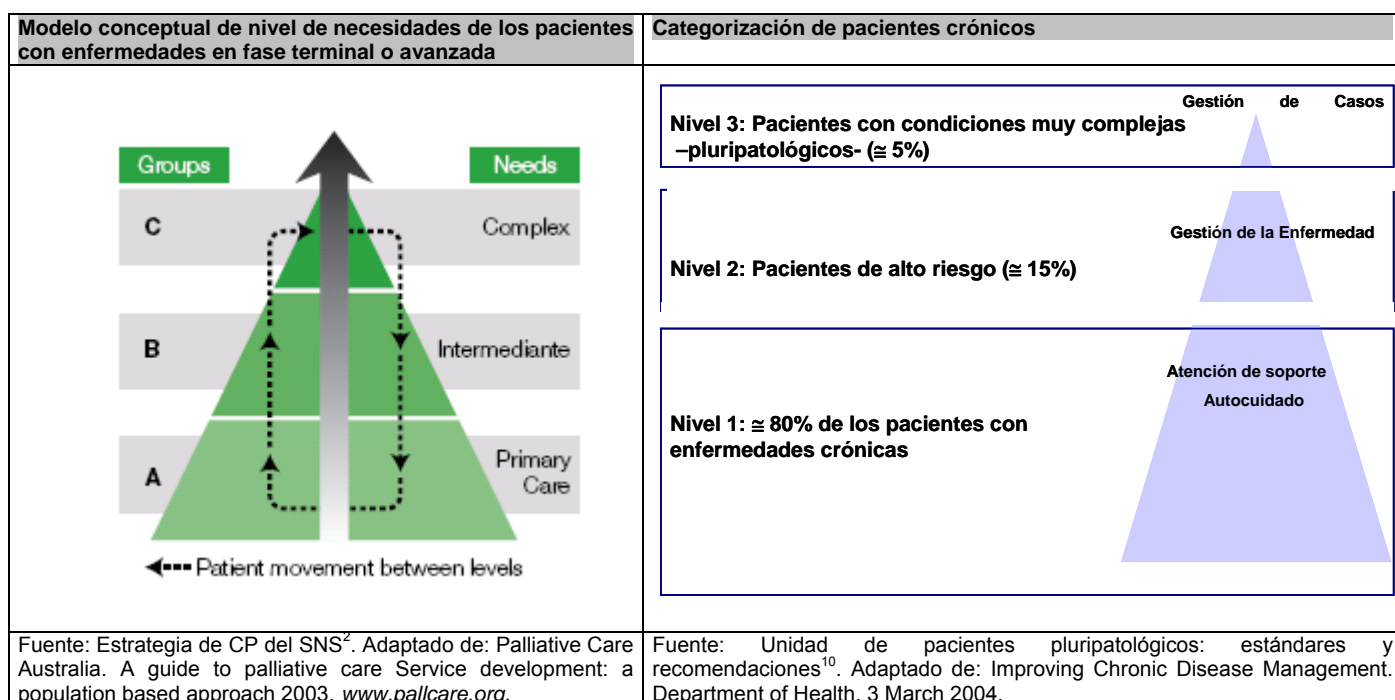
Más del 50% de las muertes de ciudadanos de la mayoría de los países occidentales desarrollados se producen en los hospitales. En todos los grupos de edad, los datos muestran una elevada frecuencia de síntomas penosos; un uso elevado de tecnología molesta y sin beneficio en pacientes con enfermedad avanzada y terminal³⁴; importante sobrecarga para las familias -incluyendo una mayor tasa de morbilidad y mortalidad para los familiares de pacientes con enfermedad avanzada y terminal^{35,36}; y problemas de comunicación entre pacientes, familias y médicos sobre los objetivos asistenciales y las decisiones médicas³⁷.

⁽⁴⁾ Elaboración propia a partir de datos del INE.

Estos datos contrastan con los estudios que señalan entre las prioridades de los pacientes el verse libres de la angustia física y psíquica; tener control sobre las decisiones asistenciales; evitar tratamientos que prolonguen la agonía; no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos³⁸. La evidencia de los estudios sobre hospicios y CP muestra la capacidad de estos cuidados para ayudar a los pacientes a lograr los objetivos mencionados a través de la trayectoria de la enfermedad avanzada y terminal³⁹. Otros estudios han demostrado beneficios económicos asociados con los programas de CP, incluyendo una reducción en las estancias, costos y utilización hospitalaria^{40,41,42,43} y un aumento en el número de referencias y duración de la estancia en los hospicios. En un metanálisis reciente realizado por Higginson y cols.⁴⁴ sobre equipos de CP hospitalarios, se señala una tendencia a reducir la estancia en el hospital, alguna mejora en el manejo de los síntomas (dolor, calidad de vida) y una tendencia ligeramente mayor de muerte en domicilio, que en el modelo de asistencia tradicional.

El modelo de provisión de servicios basado en criterios poblacionales de Australia, referido en la ECP-SNS⁴⁵, guarda la similitud de establecer una estrategia de atención vinculada al nivel de necesidades de los pacientes, especializando la atención en la punta de la pirámide (casos más complejos), con el esquema de cuidados a los pacientes crónicos desarrollado por la Kaiser permanente y adoptado en la estrategia del NHS inglés^{46,47,48}.

Figura 2.1. Modelo conceptual de categorización y necesidades de los pacientes con enfermedades en fase avanzada o terminal



Se estima que un 37,5% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos (figura 1.1.), en estudios realizados en Australia⁴⁵. La ECP-SNS estima que la cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de los equipos específicos es del 60% en pacientes oncológicos y del 30% en pacientes no oncológicos con patologías seleccionadas por McNamara⁴⁹. Las tasas de atención por parte de equipos específicos son 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año, si se cumplen las estimaciones anteriores.

En cuanto al número de recursos específicos, en el Reino Unido la tasa es de 1 por cada 81.000 habitantes⁵⁰. En Australia, la ratio recomendada es de 1 por cada 100.000 habitantes⁵¹. En dos programas españoles (Cataluña y Extremadura) se han descrito ratios de 1 por 100.000 a 200.000 habitantes⁵², y 1 por cada 135.000 habitantes⁵³, respectivamente.

La gran mayoría de estrategias y programas contemplan diversos niveles de atención^{45,54,55,56}, a efectos organizativos:

- **El nivel de cuidados paliativos básicos**, primarios, generales o enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria como especializada^{57,58,(5)}.
- **El nivel de cuidados paliativos específicos**, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad⁽⁶⁾. Algunos autores denominan tercer nivel a la atención hospitalaria en unidad de cuidados paliativos⁶⁰.

En la ECP-SNS se define como **equipo de cuidados paliativos** según la recomendación Rec. (2003) 24 del CE, como “aquel servicio cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Este servicio se dedica, por lo común, a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y, por tanto, requiere un mayor nivel de formación, de personal y de medios”. Es un equipo interdisciplinar; identificable; accesible; e integrado por profesionales con formación, experiencia y dedicación para responder a situaciones de complejidad. Realiza también funciones docentes e investigadoras en distintos grados. Está compuesto por médicos y enfermeras, con la cooperación necesaria de psicólogo y trabajador social y la colaboración de otros profesionales. La composición del equipo esta en función de las características demográficas y geográficas, de los niveles de necesidad de las estructuras territoriales sanitarias de referencia y de su relación o vinculación con otros dispositivos destinados a la atención de los pacientes con enfermedades crónicas complejas que asumen la atención integral de las personas con enfermedad avanzada y terminal.

Las formas organizativas más habituales son⁵⁹ el equipo de soporte de cuidados paliativos y la unidad de cuidados paliativos:

Equipo de soporte de cuidados paliativos: pueden intervenir en el ámbito domiciliario (ESD)⁽⁷⁾, hospitalario (ESH) o en ambos (mixto)⁽⁸⁾ con distintos patrones, desde asesoramiento a intervenciones puntuales, intermitentes o responsabilidad compartida en la atención directa. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre diferentes recursos.

Unidad de cuidados paliativos: se trata de una unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos, atendida por, un equipo interdisciplinar. Puede ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Se recomienda que un 30-40% de las camas de UCP estén en hospitales de agudos⁶⁰. Con frecuencia la UCP realiza labores de ESH y de consulta externa.

⁽⁵⁾ Pueden recibir distintas denominaciones en las distintas CC.AA. Andalucía los define como “recursos convencionales”, constituidos por los profesionales de atención primaria y especializada, tanto ambulatoria como de hospitalización; con competencias que respondan a la formación básica

⁽⁶⁾ Existe una notable heterogeneidad en las denominaciones, definición y contenidos de este nivel de cuidados entre las distintas comunidades autónomas Tabla 2.1

⁽⁷⁾ En algunas CC.AA. (por ejemplo, Islas Baleares) se denomina ESAD, equipo de soporte de atención domiciliaria.

⁽⁸⁾ En algunas CC.AA. (por ejemplo Andalucía, Extremadura y Galicia).

2.1. Concepto de cuidados paliativos

La guía NICE sobre cuidados paliativos y de soporte para pacientes adultos con cáncer⁵⁶ distingue entre ambos conceptos.

2.1.1. Cuidados de soporte

La Guía NICE define como cuidados de soporte aquellos que ayudan al paciente y su familia a hacer frente al cáncer y su tratamiento, desde el pre-diagnóstico, a través del proceso de diagnóstico y tratamiento, hasta la curación, enfermedad sostenida o muerte, y en el duelo. Ayuda al paciente a maximizar los beneficios del tratamiento y a vivir lo mejor posible con los efectos de la enfermedad. Se les debe dar la misma prioridad que al diagnóstico y tratamiento, y abarca: autoayuda y apoyo, implicación del usuario, suministro de información, apoyo psicológico, control de los síntomas, apoyo social, rehabilitación, terapias complementarias, soporte espiritual, cuidados paliativos, asistencia al final de la vida y en el duelo.

“Cuidados de soporte” es un término “paraguas” para todos los servicios, tanto generalistas como especializados, que pueden ser requeridos para apoyar a las personas con cáncer y a sus cuidadores. No es una respuesta a un particular estadio de la enfermedad, y está basado sobre la asunción de que las personas tienen necesidad de cuidados de soporte desde el primer momento en que se ponga de manifiesto la posibilidad de padecer un cáncer. Los cuidados de soporte no constituyen una disciplina diferenciada.

2.1.2. Cuidados paliativos

La Guía NICE⁵⁵ define los cuidados paliativos como *la asistencia integral del paciente en situación avanzada, progresiva de su enfermedad*. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. Es primordial el control del dolor y otros síntomas y la provisión de apoyo psicológico, social y espiritual. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son aplicables a estadios tempranos de la enfermedad.

Los cuidados paliativos están basados sobre principios que persiguen proveer alivio del dolor y otros síntomas penosos, integrar los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al paciente, ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte y ayudar a la familia durante la enfermedad y en el duelo y aplicarlo tempranamente en el curso de la enfermedad junto con otras terapias de tratamiento de la patología de base (como quimioterapia y radioterapia), incluyendo investigaciones para entender mejor y tratar las complicaciones clínicas molestas.

Los profesionales implicados en los cuidados paliativos responden a dos categorías diferentes: los que facilitan asistencia cotidiana a pacientes y cuidadores y los que tienen una formación avanzada en cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos comprenden muchos de los elementos identificados como cuidados de soporte, aunque se identifican áreas específicas como son síntomas no controlados y aspectos psicológicos complejos para pacientes en situación avanzada, aspectos complejos de situaciones terminales y del duelo.

Los cuidados de soporte y paliativos son frecuentemente provistos por los familiares del paciente u otros cuidadores, y no exclusivamente por profesionales. A su vez, el confort y alivio del núcleo familiar, que forma una unidad con el paciente, es un objetivo de los cuidados paliativos.

La ECP-SNS², asume la definición de la OMS⁽⁹⁾, que señala que los CP mejoran la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a enfermedades con riesgo vital, mediante el alivio del dolor y de los síntomas, apoyo espiritual y psicosocial, desde el diagnóstico al final de la vida y el duelo. Los cuidados paliativos:

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural
- No se proponen acelerar ni retrasar el proceso de morir
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente
- Ofrecen apoyo a los pacientes para ayudar a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo
- Utilizan una metodología basada en el equipo multiprofesional para atender las necesidades de pacientes y sus familias, incluyendo consejo en el duelo, cuando está indicado
- Mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente sobre el curso de la enfermedad
- Se aplican precozmente en el curso de la enfermedad, en unión con otros tratamientos dirigidos a prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluye aquellas investigaciones necesarias para entender mejor y tratar las complicaciones clínicas molestas

Los criterios propuestos para la ECP-SNS para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada / terminal han sido^{61,62}: enfermedad incurable, avanzada y progresiva, pronóstico de vida limitada; escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos; evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades; intenso impacto emocional y familiar; repercusiones sobre la estructura cuidadora; alta demanda y uso de recursos

La incorporación de los cuidados paliativos a los enfermos no oncológicos implica un nivel adicional de complejidad. Los criterios de selección en enfermos no oncológicos han evidenciado un bajo valor predictivo positivo, ya que en muchas enfermedades crónicas el patrón evolutivo hacia la muerte no es lineal. Por otra parte, los notables avances producidos en los últimos años en el tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas complejas y especialmente en el área vascular, enfermedades respiratorias o hepáticas contribuyen a difuminar cada vez más las líneas demarcatorias de paciente paliativo o terminal.

Diferentes tratamiento intervencionistas complejos contribuyen de forma notable al control de síntomas, mejorando la calidad de vida y pronóstico de muchas enfermedades avanzadas tanto oncológicas como no oncológicas. Por este motivo, durante los últimos años la toma de decisiones en pacientes con enfermedades crónicas ha ido adquiriendo una progresiva complejidad siendo necesario que el clínico que realiza cuidados paliativos disponga de un alto nivel de experiencia en el manejo de pacientes con enfermedades crónicas, un acceso fácil a servicios especializados y una política de continuidad asistencial que permita replantear la toma de decisiones.

Hay servicios que, compartiendo principios como los de continuidad e integralidad de la asistencia^{63,(10)}, no son de cuidados paliativos. Su relación puede ayudar a delimitar el alcance de los cuidados paliativos: medicina de familia, oncología, servicios de geriatría, unidades de crónicos, unidades de pacientes pluripatológicos o unidades de tratamiento del dolor.

⁽⁹⁾ <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

⁽¹⁰⁾ Algunos de estos servicios pueden incorporar dentro de su cartera o apoyarse en servicios de CP.

2.1.3. Cartera de servicios del SNS en cuidados paliativos

El R.D. 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del SNS y el procedimiento para su actualización, especifica los servicios de CP comprendidos en los niveles de atención primaria y de atención especializada. En la misma se establece la atención paliativa a enfermos terminales como uno de los servicios de atención primaria y de atención especializada.

La atención paliativa a enfermos terminales incluida en la cartera de servicios de atención primaria comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

Esta atención se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. Incluye: la identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad; la valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales; la valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso; información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente a la persona cuidadora principal; en las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en función de la complejidad.

Se puede complementar con la prevención del duelo patológico y atención al duelo normal, derivando a especialista de ser necesario por signos de duelo complicado y el registro del paciente.

La atención paliativa a enfermos terminales, incluida en la cartera de servicios de atención especializada, comprende la atención integral, individualizada y continuada, de personas con enfermedad en situación avanzada no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de la calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Esta atención se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. Incluye la identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad; la valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales; la valoración frecuente (seguimiento) y control de síntomas físicos y psíquicos, realizando los exámenes y procedimientos diagnósticos necesarios e indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en

las distintas fases del proceso; información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.

Se puede complementar con establecer nivel de complejidad y pronóstico del paciente, por su médico responsable con el asesoramiento de especialista o equipos avanzados de CP si es necesario⁽¹¹⁾, plan de atención inicial, comunicar el registro del paciente.

2.2. Estándares y recomendaciones

La ECP-SNS hace un documentado análisis de situación de los CP en España, que sirve de referencia para este documento de estándares y recomendaciones de la UCP.

2.2.1. Estándares y recomendaciones sobre UCP en España

2.2.1.1. Autorización y acreditación de centros

Tanto la administración general del estado como la totalidad de CC.AA. disponen de normas relativas a la autorización y registro de centros y establecimientos sanitarios. Existen dos tipos de normas: las de autorización y registro, que evalúan un centro antes de su puesta en funcionamiento, y las de acreditación, que lo evalúan con posterioridad a su funcionamiento.

2.2.1.1.1. Autorización

Todas las comunidades autónomas disponen de normas de autorización de centros y establecimientos sanitarios. Desde la aparición del RD 1277/2003, diez comunidades han modificado su legislación autonómica para adaptarla a esta nueva realidad normativa, en tanto que otras 7 mantienen la previa. En las normas de autorización de centros y establecimientos sanitarios elaboradas por las CC.AA. no existen referencias específicas a este tipo de unidades.

2.2.1.1.2. Acreditación

Se define como un proceso por el que una organización se somete de forma voluntaria a un sistema de verificación externa que evalúa y mide, mediante un conjunto de estándares, el nivel en que se sitúa dicha organización con relación a un conjunto de referentes previamente establecidos, consensuados con los expertos y adaptados al territorio. Dos CC.AA. han desarrollado y puesto en marcha sistemas de acreditación de centros posteriores al RD 1277/2003.

Las experiencias de acreditación de centros y servicios sanitarios en España son aún escasas. Cuatro CC.AA. disponen de normativa y programas oficiales de acreditación de centros sanitarios basados en evaluación externa y voluntaria: Andalucía, Cataluña, Galicia y Extremadura. En algunos casos existen programas de acreditación de algún tipo de centros, servicios o actividades (extracción y trasplante de órganos, reproducción asistida, hemoterapia, etc.).

Andalucía basa su sistema de acreditación en el *Programa de acreditación de centros del Sistema Sanitario de Andalucía*⁽¹²⁾. El programa se basa en un patrón de referencia que comprende

⁽¹¹⁾ En Andalucía, según Proceso Asistencial Integrado 2007. Consejería de Salud de Andalucía, el equipo avanzado interviene a petición del médico responsable del paciente en función de la complejidad. (Páginas 29-31 Proceso Asistencial. Profesionales: Características de Calidad. Profesionales de recursos Convencionales: atención primaria / Atención Hospitalaria) y (Anexo 12 Proceso Asistencial).

una serie de estándares característicos del Sistema Sanitario Público Andaluz. En el sistema de indicadores no hay ninguno referido de forma explícita a la UCP.

Cataluña es la comunidad autónoma que desarrolló en primer lugar un procedimiento oficial para la acreditación de centros sanitarios. El sistema actual es el tercero⁽¹³⁾, regula la acreditación de centros de atención hospitalaria aguda y el procedimiento de autorización de entidades evaluadoras. Se completa con dos manuales de acreditación con los estándares establecidos^{64,65}. Las referencias a los CP en estos manuales son las siguientes:

CRITERIO 5: PROCESOS

Subcriterio 5.b: Producción, distribución y servicio de atención de los productos y servicios

Agrupador conceptual: Atención en la hospitalización - 03

Código 5b-03-E05

Contenido Hay procedimientos que determinan la evaluación y la atención especial en los casos de cuidados paliativos.

Código 5b-03-E14

Contenido La organización aplica procedimientos escritos para la asistencia y tratamiento de los clientes tributarios de cuidados paliativos, diferenciando adultos y niños.

La comunidad autónoma de Galicia estableció en 2001 un sistema de acreditación de centros hospitalarios, regulado por decreto⁽¹⁴⁾. Es de aplicación a los centros hospitalarios pertenecientes a la red asistencial del Servicio Gallego de Salud, y los que actualmente tengan suscritos o quieran suscribir conciertos con éste, deberán obtener el certificado de acreditación previsto en el referido decreto. No hace referencia a la UCP.

De forma similar a los modelos de Andalucía y Galicia, el sistema extremeño de acreditación de centros de 2005 se orienta a centros sanitarios tanto ambulatorios como hospitalarios con carácter general, y no hace referencia a la UCP⁽¹⁵⁾.

2.2.1.2. Guías de unidades

Tanto el MSPS como las CC.AA. han elaborado guías para algunas unidades, que sin tener carácter normativo persiguen la elaboración de estándares y recomendaciones.

La comunidad autónoma de Andalucía publicó en 2002 el Proceso Asistencial Integrado de los Cuidados Paliativos (PAI-CP)⁶⁶, cuya segunda edición se publicó en 2007⁶⁷, que contiene referencias organizativas y de gestión para este tipo de unidades, así como el documento de apoyo: CP domiciliarios, atención integral al paciente y su familia⁶⁸, y el Programa para la planificación e implantación del PAI-CP⁶⁹.

En los planes autonómicos de cuidados paliativos de las comunidades de Andalucía, Aragón, Cantabria, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, y País Vasco; en la oncoguía de Castilla y León; en el documento sobre paliativos en oncología de Navarra; o en los planes sociosanitarios de Cataluña y de Islas Baleares, se hace referencia a criterios organizativos y de gestión de la UCP, no existiendo ninguna guía específica para este tipo de unidades. Las referencias que los planes citados contienen sobre criterios de planificación, así como organizativos y de gestión de la UCP son analizados en el apartado 2.3.1.

⁽¹²⁾ Resolución de 24 de julio de 2003, de la Dirección General de Organización de Procesos y Formación por la que se establece el sistema de acreditación de la calidad de los centros y unidades sanitarias del Sistema Sanitario Público de Andalucía, de acuerdo con el modelo de calidad del sistema sanitario de Andalucía.

⁽¹³⁾ Decreto 5/2006, de 17 de enero, de la Generalidad de Cataluña.

⁽¹⁴⁾ Galicia. Decreto 52/2001, de 22 de febrero.

⁽¹⁵⁾ Extremadura. Decreto 227/2005 de 27/septiembre. Orden 18/julio de 2006.

Asimismo, tanto la ECP-SNS y la GPC-CP inciden sobre algunos aspectos organizativos y de gestión de la UCP. Entre los aspectos organizativos, la ECP-SNS establece como objetivos: disponer de un modelo organizativo (red integrada de CP) explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales; disponer de un equipo hospitalario específico de cuidados de referencia y/o una unidad de cuidados paliativos; y establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.

Mientras que la GPC-CP señala que la forma de organización de los cuidados paliativos y la coordinación entre los diferentes profesionales que los proporcionan tienen importantes repercusiones en los pacientes y sus familiares, siendo necesario que los distintos niveles estén bien coordinados, y que se establezcan competencias y criterios claros de derivación³.

2.3. Experiencia en España e internacional

Desde la perspectiva internacional, el Observatorio Internacional de cuidados al final de la vida ha elaborado un mapa mundial⁷⁰ sobre el desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo. La mitad de los 234 países incluidos en el estudio habían desarrollado alguna forma de cuidados paliativos, aunque solamente 35 países han logrado alguna integración con el resto de los servicios sanitarios. España se sitúa entre estos países con sistemas más desarrollados, junto con la mayoría de los países de la Unión Europea de los 15, Argentina, Australia, Canadá, Chile, Costa Rica, Eslovenia, Estados Unidos de América, Hong Kong, Hungría, Islandia, Israel, Japón, Kenia, Malasia, Mongolia, Nueva Zelanda, Noruega, Polonia, Rumania, Singapur, Sudáfrica, Suiza y Uganda.

La OMS apoya el desarrollo de los cuidados paliativos en los sistemas sanitarios^{71,72}. El Consejo de Europa ampara el derecho de los enfermos terminales a morir en paz y dignidad⁷³, así como el deber del médico de hacer todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento⁷⁴ y el desarrollo de centros de cuidados paliativos⁷⁵.

El Departamento de política económica y científica del Parlamento Europeo ha publicado un documento en el que se analiza la situación de los cuidados paliativos en la Unión Europea⁷⁶. Este estudio crea un ranking de países de la UE, basado en indicadores de recursos, en el que España ocupa el lugar séptimo de 27 países.

2.3.1. España

La ECP-SNS contiene un apartado específico sobre la situación de estos servicios en España, que recoge una documentada perspectiva histórica y análisis de situación en nuestro país, a la que se refiere este documento de estándares y recomendaciones para evitar repeticiones. Además de las iniciativas de la administración central y de las CC.AA., la Guía de criterios de calidad de cuidados paliativos elaborada por la SECPAL, contiene algunos criterios referidos a los aspectos organizativos y de gestión⁷⁷.

Como precedentes relacionados con la ECP-SNS, en 1995 el INSALUD publicó las Bases para la ordenación de servicios de atención sanitaria para las personas mayores^{78,79}, basando su estrategia en la creación de las Comisiones sociosanitarias de área de salud, dependientes de las gerencias de atención primaria; en los hospitales generales de agudos se creaban los Equipos de valoración de cuidados geriátricos. Como desarrollo de esta estrategia, el INSALUD lanza en 1999 el Programa de atención domiciliaria con equipo de soporte-ESD⁸⁰.

Se han elaborado y publicado planes autonómicos de cuidados paliativos, en las comunidades de Andalucía⁸¹, Aragón⁸², Cantabria⁸³, Extremadura⁸⁴, Galicia⁸⁵, Madrid⁸⁶, Murcia⁸⁷, y País Vasco⁸⁸. Castilla León tiene una oncogúa⁸⁹ y Navarra un documento sobre paliativos en oncología⁹⁰. El *Plan sociosanitario* de Cataluña⁹¹, integra las acciones en CP. Asimismo, el *Plan sociosanitario* de les Illes Balears (actualmente en revisión)⁹² aprobado y publicado en abril 2003, define los recursos necesarios para la UCP y ESD, sectoriza la población y contiene elementos organizativos y de gestión para este tipo de unidades⁽¹⁶⁾. Asturias ha publicado en 2009 su *Estrategia de CP*⁹³. Un resumen de estos planes de CP de las CC.AA., en algunos aspectos más directamente relacionados con la UCP se expone en la tabla 2.1.

Tabla 2.1 La UCP en los planes de CP de las comunidades autónomas

Comunidad autónoma	Características	Descripción
Andalucía	Tipos de recursos	Convencional; avanzado - UCP y Equipo de soporte-; de atención urgente; y de hospitalización / residenciales de media larga estancia.
	Definición de UCP	Equipo multidisciplinar de profesionales con competencias que respondan a la formación avanzada y den respuesta a la alta complejidad de los pacientes adultos en situación terminal o, en su caso, población pediátrica. Está constituido por médicos y enfermeras 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 1er-2º nivel o dependientes funcionalmente de ellos.
		La UCP proporciona soporte hospitalario a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida, hospitalizados en servicios convencionales de los hospitales de 1er -2º nivel, incluyendo niños y adolescentes. En todos los hospitales de 1º y 2º nivel existen también equipos de soporte a domicilio. En los hospitales de 3º y 4º nivel donde no hay UCP existen equipos de soporte mixtos (intra y extrahospitalarios)
		Proceso Asistencial Integrado de CP. 2ª Edición. 2007
Aragón	Tipos de recursos	Convencional; avanzado -UCP y equipo de soporte intrahospitalarios y domiciliarios-; de atención urgente; y de hospitalización de convalecencia.
	Definición de UCP	El facultativo especialista de los distintos servicios asistenciales hospitalarios es el responsable de los cuidados paliativos específicos de los pacientes de su especialidad. No debe entenderse como una actuación singular, sino como parte de la atención integral del proceso.

⁽¹⁶⁾Servei de Salut de les Illes Balears. Pla sociosanitari de les Illes Balears. Palma, 2003. Govern de les Illes Balears.; Pla sociosanitari de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears. Palma, 2006; Orden de la Consejería de Salud y Consumo por la que se regula la creación y funcionamiento de los ESD (BOIB, 21.12.2002).

Comunidad autónoma	Características	Descripción
		<p>Funciones de la UCP</p> <ul style="list-style-type: none"> - Asistencia al paciente paliativo hospitalizado en la unidad. - Organizar la asistencia urgente de este paciente. - Atención continuada hospitalaria. - Apoyo al servicio de urgencias. - Atención / soporte telefónico 24h al día / 7 días a la semana. - Derivar al paciente al recurso asistencial más adecuado. - Apoyo y soporte a otros servicios especializados. - Docencia. - Contribuir a fomentar e impulsar la "cultura" de atención paliativa en los hospitales generales. - Investigación. - Coordinación con otros niveles y recursos asistenciales - Apoyo psico emocional. - Urgencia paliativa. - Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento del paciente.
		Nº de camas entre 8-10 / 100.000 habitantes, que deberían distribuirse: hospitales generales (20%); hospitales de media estancia (60%), y 20% restante en residencias asistidas. En entornos rurales, es mucho más efectivo y eficiente disponer de la mayoría de las camas en hospitales de media estancia.
	Fuente/s	Programa de CP de Aragón. 2009.
Asturias	Tipos de recursos	Equipos de apoyo de CP. UCP
	Definición de UCP	<p>Unidad multidisciplinar hospitalaria que atiende situaciones complejas en paciente que precise ingreso, a la vez que realiza actividades de formación e investigación. Características básicas y composición de la UCP:</p> <p>I. Cada UCP estará formado por un equipo interdisciplinar con formación específica.</p> <p>II. La metodología de trabajo de la unidad será de labor conjunta de equipo.</p> <p>III. La UCP dispondrá de camas de hospitalización, con una disposición física que permita el confort de los enfermos y la presencia permanente de la familia.</p> <p>IV. La UCO deberá contar con los medios necesarios para prestar asistencia a los pacientes y soporte a las familias.</p> <p>V. La UCP dependerá administrativa y funcionalmente del hospital en el que estén ubicadas.</p>
	Criterios de planificación (dotación de recursos)	La UCP necesita un volumen poblacional alto para su implantación, estimándose un mínimo de 100.000 habitantes para su desarrollo.
	Fuente/s	ECP en el Principado de Asturias. SESPA. Consejería de salud y servicios sanitarios del Principado de Asturias. 2009.
Cantabria	Tipos de recursos	Convencional; Equipo de atención paliativa (EDAP)..
	Definición de UCP	No contempla (integración en "socio sanitario" / media-larga estancia.
	Criterios de planificación (dotación)	No procede para la UCP.
	Fuente/s	Programa Integral de Atención Paliativa. Cantabria. 2008.
Castilla y León	Tipos de recursos	Equipo de soporte de atención domiciliaria; profesionales interconsultores para pacientes hospitalizados; una unidad de referencia regional.
	Definición de UCP	Proporcionar una atención integral e individualizada a los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales de los enfermos oncológicos terminales y sus familias, en situaciones complejas de difícil manejo en el ámbito comunitario.

Comunidad autónoma	Características	Descripción
		<p>Actividades asistenciales: Serían pacientes subsidiarios de atención directa por la UCP: síntomas complejos, presencia de psicopatología grave, dinámicas familiares complejas, mala adherencia a la atención primaria.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atención hospitalaria: Ingreso hospitalario para el abordaje de situaciones clínicas complejas, no controlables desde atención primaria/ESD, (multifactoriales, complejidad de control, etc.). - Control avanzado de síntomas. - Tratamiento o coordinación terapéutica de urgencias en medicina paliativa como síndrome de la vena cava superior, hipercalcemia, síndrome de compresión medular, convulsiones, hemorragia masiva, fracturas patológicas, etc. - Realización de interconsultas de cuidados paliativos en el ámbito hospitalario. - Soporte a enfermos terminales que se encuentren en otras unidades hospitalarias. - Atención ambulatoria, consultas externas. - Hospital de día: para la realización de técnicas o tratamientos específicos. - Atención telefónica a los enfermos que lo requieran.
		No explicitados
	Fuente/s	Cuidados Paliativos del Enfermo Oncológico. 2005.
Cataluña	Tipos de recursos	Integrados en los recursos socio sanitarios: equipo de evaluación integral ambulatoria (EAIA); PADES (programa de atención domiciliaria - equipo de soporte); UFISS(Unidad funcional interdisciplinaria socio sanitaria); Hospital de día sociosanitario; Unidad de media estancia (específica de CP o polivalente).
	Definición de UCP	Servicio de hospitalización de media estancia específico de CP: Destinada a paciente en situación avanzada o terminal que necesita control de síntomas o tratamiento continuados en régimen de hospitalización. La patología predominante es oncológica. Este tipo de unidad puede estar en centro sociosanitario o en unidad sociosanitaria de hospital de agudos.
		Els serveis per a la salut: mirant cap al futur. Mapa sanitari, sociosanitari i de salut pública. Consejería de Salud de Cataluña. Octubre, 2006.
Extremadura	Tipos de recursos	Equipo de soporte de CP: básico (médicos y enfermeras) o completo; Unidad de CP.
	Definición de UCP	Equipo completo de profesionales, con disponibilidad de camas propias para enfermos que así lo requieran. El ambiente, estructuración de la planta, entrenamiento y vocación del personal, ha de ser también específico. Por la propia filosofía de los cuidados requeridos, su entorno debe ser distinto de un hospital de agudos. Puede acoger a pacientes en fase terminal que requieran estar ingresados por su inestabilidad e imposibilidad de seguimiento domiciliario o en centros socio-sanitarios adecuados.
		No explicitado
	Fuentes	Programa Marco. CP. 2002.

Galicia	Tipos de recursos	Equipo de soporte de cuidados paliativos; UCP hospitalaria
	Definición de UCP	<p>Cama de hospitalización convencional o institucional, de rango hospitalario. Se asignan camas específicas para CP y esta asignación puede realizarse según dos modalidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cama funcional: están distribuidas de forma dispersa en los distintos servicios / unidades clínico-asistenciales del hospital donde se encuentra internado el paciente. Su atención se realiza por el Equipo de Soporte de CP, que atiende atención domiciliaria y consulta externa. - UCP constituida por camas autónomas, con recursos humanos y materiales propios. Su dimensión se fija entre 10-20 camas, según el área de influencia.
		8-10 camas * 100.000 habitantes Criterios de alta/admisión, plan funcional y recursos definidos Perfiles profesionales
	Fuentes	Plan Gallego de Cuidados Paliativos. 2007
Islas Baleares	Tipos de recursos	ESAD de la Gerencia atención primaria; UCP en hospital de agudos universitario; UCP en hospital sociosanitario.
	Definición de UCP	Servicio destinado a promover el confort y calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y en fase terminal, mejorar el confort y la autonomía de los pacientes y familiares, controlar la sintomatología, dar soporte emocional y crear un ambiente rico de comunicación. Sus intervenciones son en las crisis de necesidades (descompensaciones, agonía, claudicación familiar, problemas emocionales, dificultades para el manejo en el domicilio por el cuidador,...)
		7 camas * 100.000 habitantes
	Fuentes	Pla Sociosanitari de les Illes Balears 2003
Madrid	Tipos de recursos	ESD; ESH; Unidad Hospitalaria de CP, de agudos y de media-larga estancia.
		Equipo multidisciplinar, integrado por médicos, enfermeras, auxiliares de
		<p>Sus funciones incluyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La atención directa a enfermos agudos de alta/máxima complejidad - La realización de interconsultas - La coordinación con los servicios hospitalarios y otros niveles asistenciales. - El desarrollo de actividades de formación e información al paciente y a sus familiares, prevención de la claudicación y del duelo complicado para los cuidadores. - La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación. - La participación en programas de formación e investigación en CP.

		No explicitados
	Fuentes	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. 2005-2008. 2005.
Murcia	Tipos de recursos	ESD; equipo de soporte de CP; equipo de soporte de atención hospitalaria (ESAH)
	Definición de UCP (ESAH)	Se concibe como un equipo básico interdisciplinar, integrado por médicos y enfermeras, que cuentan con formación específica y cuya función principal es prestar atención directa a los pacientes con enfermedad terminal y alta complejidad y a sus familias y apoyar y dar soporte a otros servicios especializados del hospital.
		Sus características básicas son las siguientes: - Es la unidad de referencia para una o más áreas de salud, en función de las características demográficas y del patrón de morbimortalidad de las mismas. - Es una unidad hospitalaria destinada a prestar atención sanitaria a pacientes complejos. - Se sitúa en un hospital de referencia que debe disponer de los servicios necesarios para atender a este tipo de pacientes. Por ello el centro deberá contar con los servicios sanitarios especializados que procedan. - Dispone de camas específicas de paliativos, que aseguran una hospitalización con las adecuadas garantías de intimidad y confort del paciente y la presencia permanente de la familia.
		- La estancia media en la unidad será adecuada a la complejidad del paciente. - Puede disponer de consultas externas y de hospital de día.
		No explicitados
	Fuente/s	Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009. 2005.
	Tipos de recursos	Unidad funcional de CP del servicio de oncología; Equipo de soporte en CP (hospitalización; atención a domicilio); Unidad funcional de CP (UFCP)
	Definición de UCP (UFCP)	La Unidad funcional de CP tiene como objetivos: - Coordinarse con los diferentes niveles asistenciales implicados. - Agilizar la evaluación de los pacientes y su inclusión en los circuitos adecuados de asistencia acorde a sus necesidades y complejidad. - Asistencia de los pacientes que requieren ingreso para procesos paliativos específicos (transfusión, drenajes, prótesis, etc.) o procesos agudos (mal control del dolor, fracturas, etc.) - Registro de todos los pacientes subsidiarios de tratamiento paliativo no específico.
		Recursos y contenidos asistenciales: - Un especialista en oncología médica - Disponibilidad de dos habitaciones individuales en la planta Norte 4º para pacientes en situación terminal - Consulta externa ambulatoria (lunes y miércoles) - Hospital de día - Reuniones periódicas con el equipo de soporte del hospital - "Busca-personas" de CP - Apoyo psico-oncólogo del servicio
		No explicitados
	Fuentes	Atención al paciente oncológico en cuidados paliativos en Navarra. Marzo, 2005.

País Vasco	Tipos de recursos	UCP en hospital de media y larga estancia (HLME) y con desarrollo de la atención domiciliaria de los servicios de hospitalización a domicilio (HAD); equipo consultor-coordinador en hospital de agudos.
	Definición de UCP (ESAH)	No disponible
		No explicitado
	Fuentes	Plan de Cuidados Paliativos. 2006.

Puede observarse una notable heterogeneidad en la provisión de los servicios de CP entre las distintas CC.AA., así como notables diferencias en la denominación y contenido de la UCP o sus equivalentes. Las características de las unidades de cuidados paliativos definidas en el Plan Nacional de CP señalan que la UCP debe ser atendida por un equipo completo; su estructura física debe permitir el confort de enfermos, la presencia permanente de la familia, y el trabajo interdisciplinar; puede estar ubicada en hospital, en centro sociosanitario o de media estancia o en recursos de carácter residencial; su dimensión, estancia media y otros indicadores pueden ser variables, en función del tipo de enfermos (agónicos, complejos, crónicos) y su complejidad; debe desarrollar actividades específicas de formación avanzada específica

La información sobre recursos de CP en España, facilitada por la SECPAL se recoge en Tabla 2.1.

Tabla 2.1 Recursos de CP en España. 2009

CCAA	ESD	ESH	ESM	UCP-A	UCP-MLE	Otros	EAPS	Total	No específicos
Andalucía	18	6	13	4	11	2	4	58	2
Aragón	7	1	0	0	1	0	1	10	0
Asturias	4	0	0	0	2	0	1	7	2
Baleares	1	0	2	1	1	0	1	6	0
Canarias	2	3	0	5	1	0	1	12	0
Cantabria	0	0	3	0	1	1	1	6	1
Castilla la Mancha	10	0	2	2	0	0	1	15	0
Castilla y León	13	0	0	2	7	1	1	24	2
Cataluña	64	29	0	5	29	3	5	135	65
Comunidad de Madrid	17	11	1	4	10	2	5	50	3
Comunidad Valenciana	7	0	0	1	4	1	2	15	14
Extremadura	0	0	8	0	0	2	1	11	3
Galicia	6	0	7	4	3	1	1	22	5
La Rioja	5	0	0	1	0	0	1	7	0
Murcia	8	5	0	0	0	1	1	15	4
Navarra	1	2	1	0	1	1	1	7	0
País Vasco	2	3	0	0	6	0	2	13	1
Ceuta	1	0	0	0	0	0	0	1	0
Melilla	1	0	0	0	0	0	0	1	0
ESPAÑA	167	60	37	29	77	15	30	415	102

Abreviaturas: ESD: equipo de soporte domiciliario; ESH: Equipo de soporte hospitalario; ESM: Equipo de soporte mixtos; UCP-A: Unidad de cuidados paliativos en hospital de agudos; UCP-MLE: UCP en hospital de media y larga estancia; Otros recursos: Oficina de coordinación, centro de formación e investigación; EAPS: Equipo de Atención Psicosocial; Equipo que comparten actividad de cuidados paliativos con otras funciones, siendo la de CP menor del 50%.

Fuente: Directorio de recursos de CP. SECPAL 2009. Listado provisional a 12.11.09.

2.3.2. Australia

La estrategia de CP de Australia fue publicada en el año 2000⁹⁴. El *Council of Palliative Care Australia* aprobó en 2005 la *Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach*⁴⁵. Este documento sugiere un plan para proveer un acceso equitativo a los CP, en el contexto de un uso efectivo, eficiente y ético de los recursos; asimismo reconoce la calidad de la asistencia provista por el ámbito de atención primaria y complementada por servicios especializados de CP. Esta guía se complementa con otros dos instrumentos para el desarrollo de los CP en Australia, como son la guía para la planificación de los servicios de CP⁹⁵ y los estándares de calidad⁹⁶. Los estándares y recomendaciones nacionales son desarrollados en el ámbito regional⁹⁷.

2.3.3. Canadá

La *Canadian Hospice Palliative Care Association* publicó en 2002 unas normas y principios para los CP⁹⁸, y en 2006 un plan de CP a domicilio, que tiene como objetivo garantizar para todos los ciudadanos unos CP domiciliarios de alta calidad⁹⁹.

2.3.4. Estados Unidos

En 1983, se establece el Medicare Hospice Benefit, para prestar CP generalmente domiciliarios. En el sistema de compensación de Medicare, los pacientes pueden recibir CP si su médico establece que la muerte es probable dentro de los seis próximos meses y el paciente desea enfocar su asistencia hacia los CP, renunciando a tratamientos curativos o para prolongar la vida. El objetivo de este programa es capacitar a las familias para cuidar de sus seres queridos en su casa, poniendo el interés en el control de los penosos síntomas físicos y psicológicos, así como en las necesidades espirituales¹⁰⁰. El 20% de los pacientes reciben atención institucional (*hospices*); la estancia media fue de 23 días en 2003 y en el 37% de los casos la muerte se produjo dentro de la primera semana de inscripción¹⁰¹.

El 50% de los fallecimientos se producen en el hospital, repartiéndose la localización del resto entre domicilio (23%) y residencias asistidas (23%); la mayoría de los fallecimientos por cáncer en EEUU se producen en un hospital^{102,103}.

El *National Consensus Project for Quality Palliative Care* ha publicado una guía de práctica clínica¹⁰⁴, que abarca ocho dominios, entre ellos el de "estructura y proceso de la asistencia". El *Center to Advance Palliative Care Sutton Group* ha publicado un instrumento para aplicar los estándares de la Joint Commission en CP¹⁰⁵. *La National Association of Social Workers* ha publicado los estándares para CP¹⁰⁶.

2.3.5. Reino Unido

El Departamento de Salud del Reino Unido dispone de una estrategia para el final de la vida¹⁰⁷, que se acompaña de un conjunto de instrumentos dirigidos al personal del NHS^{108,109}, cuidadores¹¹⁰, desarrollo de servicios^{111,112,113,114,115,116}, voluntades anticipadas¹¹⁷, etc. El *Royal College of Anaesthetists* y la *Pain Society* desarrollaron una guía de buena práctica para los servicios de dolor¹¹⁸, y el *Royal College of Anaesthetists* y la *Association of Anaesthetists of Great Britain and Ireland* han publicado recientemente una guía para los departamentos de anestesia, cuidados críticos y manejo del dolor¹¹⁹. El *Centre for Evidence-Based Social Services* ha publicado algunos trabajos sobre determinados programas o unidades, entre los que se encuentra una evaluación sobre los servicios de atención domiciliaria, si bien no está centrado en los CP¹²⁰.

Desde el reconocimiento de la especialidad de Medicina Paliativa han proliferado los servicios hospitalarios de medicina paliativa, con una estabilización de las unidades tipo “hospice”¹²¹.

3. Derechos y garantías de los pacientes y cuidadores

El hospital con UCP deberá observar y respetar los derechos de los pacientes recogidos en la legislación sanitaria vigente. En este apartado se recogen con cierto detalle aspectos sobre la información a pacientes y familiares de estas unidades y, de forma general, aquellos otros incluidos en la normativa y que deben de ser tenidos en cuenta en este tipo de unidades y, en su caso, en los centros sanitarios en donde se ubican.

La comisión de ética de la Sociedad catalano balear de CP ha elaborado un conjunto de derechos que debieran amparar a la persona en situación terminal⁽¹⁷⁾: ser tratado como ser humano hasta el fin de la vida; recibir una atención personalizada; participar en las decisiones de los cuidados que se le van a aplicar; que se le apliquen los medios necesarios para combatir el dolor; recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que él pueda asumir e integrar; mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden; mantener y expresar su fe; ser tratados por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte; recibir el consuelo de la familia y los amigos que desee le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte; morir en paz y con dignidad.

3.1 Información a pacientes y cuidadores⁽¹⁸⁾. Consentimiento informado

La implicación del paciente en el cuidado de su propia salud es un elemento relevante en todas las estrategias de atención al paciente en situaciones de enfermedad avanzada y terminal. Por ello, como principio general, la información debe ser clara, precisa y suficiente.

Un problema frecuente en la atención al final de la vida es la falta de información que la persona enferma tiene de su proceso de enfermedad. Existe una tendencia generalizada a informar a

⁽¹⁷⁾ Derechos de la persona en situación terminal. Hermanos de San Juan de Dios

⁽¹⁸⁾ Los familiares o acompañantes adquieren una dimensión adicional en su papel como cuidadores. Para la evolución longitudinal de muchos de los pacientes atendidas por la UCP es fundamental la participación activa e informada del cuidador, lo que implica formarle e informarle. El cuidador es, a la vez, un recurso que presta cuidados al paciente y un cliente de la UCP

la familia ocultándole la información al paciente y –frecuentemente en personas mayores- a su cónyuge, sin contar con los deseos del paciente de ser o no informado. Si un paciente no está informado no podrá realizar una planificación avanzada⁽¹⁹⁾.

La información que debe entregarse al paciente atendido en la UCP atenderá a los siguientes aspectos: características generales de la UCP, el proceso, su tratamiento y cuidados en la UCP, consentimiento informado, en los supuestos contemplados por la ley⁽²⁰⁾ e instrucciones y recomendaciones: se pondrá especial atención en que el paciente y su cuidador entiendan la estrecha relación entre la UCP y el médico y enfermera de atención primaria y, en su caso, la enfermería de enlace o gestora de casos⁽²¹⁾

3.1.1. Información sobre las características generales de la UCP

Se recomienda que la información de acogida (folleto, tríptico) incluya, al menos, una descripción de los diferentes recursos relacionados con la UCP, así como advertencias o consejos especiales sobre su acceso o utilización. La inclusión de fotografías de la UCP y sus recursos puede ayudar a la comprensión del funcionamiento de esta unidad.

Se debe facilitar información ordenada sobre las condiciones que rodean la estancia de los pacientes en los diferentes recursos de la UCP: horario, normas para acompañantes, uso de la sala de espera, utilización del teléfono, posibilidad de elección de menú, horario de comidas, utilización del televisor, etc.

3.1.2. Información sobre los procesos, su tratamiento y cuidados en la UCP

La información es una valiosa herramienta terapéutica. El equipo ofrecerá disponibilidad para un proceso continuado de información, relacionado con las necesidades y demandas de pacientes y cuidadores. El principal receptor de la información es el paciente, aunque frecuentemente el proceso de comunicación se realiza conjuntamente con los familiares, sin invitarles a salir automáticamente de la habitación.

Se recomienda que la información aportada al paciente conste de los siguientes apartados:

- Información clara y comprensible sobre los procesos que tiene el paciente y motivan su ingreso
- Información clara y comprensible sobre los procedimientos de tratamiento y de cuidados

- Los profesionales informarán al paciente y cuidador sobre las medidas que han de adoptarse como consecuencia del plan terapéutico y de cuidados

⁽¹⁹⁾ Datos procedentes de estudios no publicados muestran que las cifras de pacientes informados del diagnóstico y del pronóstico al llegar a la UCP son todavía bajas. Alrededor del 60% de los pacientes estaban informados del diagnóstico y del 20% del pronóstico

⁽²⁰⁾ "Se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente". Art. 8.2. de la Ley 88/2002

⁽²¹⁾ Recurso previsto por algunos Servicios de Salud como elemento de coordinación de los recursos sanitarios y sociales.

3.1.3. Consentimiento informado

La realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos, así como la administración de tratamientos que impliquen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, requerirá su consentimiento por escrito, según lo previsto en la legislación aplicable.

Se recomienda que exista un modelo de consentimiento informado con información particularizada por cada procedimiento diagnóstico o terapéutico de estas características incluido en la cartera de servicios de la UCP.

La realización de cualquier procedimiento que implique un cierto nivel de riesgo debe disponer de un entorno de información necesario para que el paciente y su familia/cuidadores puedan conocer estos riesgos y las consecuencias de no asumirlos.

El consentimiento informado está regulado por la 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 (B.O.E. 274, 15 de noviembre de 2002). En ella se define como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”. En cada hospital deberá elaborarse un documento de Consentimiento Informado adaptado a cada actividad y especialidad clínica.

El consentimiento informado abordará de forma específica los aspectos relativos al procedimiento a realizar y el tipo de régimen asistencial (ambulatorio/ingreso), incluyendo unos apartados mínimos de información⁽²²⁾: identificación del enfermo, del médico que indica y pide el consentimiento, y de los servicios médicos que lo llevarán a cabo; nombre, descripción y objetivos del procedimiento diagnóstico o terapéutico; riesgos generales y específicos personalizados; beneficios esperados y alternativas diagnósticas/terapéuticas; información del derecho a aceptar o a rehusar lo que se le propone y a retractarse del consentimiento ya decidido, e información del derecho a explicitar los límites que crea convenientes; confidencialidad y uso de datos; fecha del consentimiento; apartado diferenciado para el consentimiento del representante legal; declaraciones y firmas (paciente y médico).

El documento será emitido por duplicado (una copia para el paciente/tutor legal y otra para la historia clínica) y el paciente podrá disponer de un facultativo para aclarar dudas o ampliar la información.

En el caso de que para realizar el procedimiento sea necesario algún tipo de anestesia, es precisa también la obtención de consentimiento informado sobre la técnica anestésica una vez realizada la valoración del riesgo anestésico e informado el paciente de forma clara sobre el acto anestésico.

⁽²²⁾ Comité de Bioética de Cataluña .Guía sobre el consentimiento informado. Octubre 2002.

3.2 Instrucciones previas. Directrices anticipadas.

En España, las instrucciones previas han sido reguladas en la ley de autonomía del paciente, que las define como el documento por el que las personas mayores de edad manifiestan anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que lleguen a situaciones en cuyas circunstancias no sean capaces de expresar personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud^{(23), 122}.

En los CP las directrices anticipadas de la atención es un elemento esencial, y supone definir los objetivos y qué tratamientos se realizarán en situaciones concretas, respetando siempre los deseos del paciente. Se trata de un abordaje más amplio que las instrucciones previas que son documentos legales.

Las directrices anticipadas responden a dos cuestiones importantes: identifican la persona de referencia y los tratamientos que deben o no realizarse. En general utilizan un lenguaje poco preciso, tienen dificultades de interpretación y hacen referencia a una fase muy final de la vida. El reto actual es diferente y consiste en qué momento de una trayectoria de enfermedad hay que realizar un cambio de objetivos. Los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas necesitan planes más amplios de cómo responder a complicaciones predecibles en la evolución de la enfermedad^{123, 124}.

Los valores y preferencias de los pacientes deben guiar la asistencia sanitaria. Sin embargo, estudios observacionales demuestran la falta de conocimiento de las preferencias individuales de los pacientes por parte de los prestadores de servicios sanitarios. Una temprana consideración de las preferencias de los pacientes aumenta las probabilidades de que la asistencia sea consistente con los valores y preferencias de los pacientes en situaciones más avanzadas de la enfermedad^{124, 125}.

Los profesionales sanitarios pueden ayudar a los pacientes con enfermedades avanzadas o con riesgo vital a identificar sus necesidades y preferencias de asistencia, y examinar las áreas de duda o conflicto en relación con estas preferencias. Una revisión identificó tres dominios de la perspectiva de los pacientes que influían en las preferencias sobre la asistencia sanitaria: los sentimientos sobre su enfermedad, el nivel de sufrimiento y las circunstancias de la muerte¹²⁶. Mediante la evaluación de estos dominios, el equipo asistencial puede guiar y ayudar al enfermo y su familia al desarrollo de un plan de cuidados centrado en el paciente¹²⁴.

Los profesionales que atienden a pacientes al final de la vida deben conocer cuándo y cómo se construye una planificación avanzada. El clínico que atiende a un paciente y que cree que no sería ninguna sorpresa que falleciera en los próximos 6 meses tiene que disponer de una planificación avanzada de sus cuidados.

La construcción del plan se centra en un proceso de comunicación con el paciente y sus familiares que se estructura en tres pasos sucesivos: Escucha activa para conocer cómo vive el paciente su enfermedad y la percepción de calidad de vida; Centrar los objetivos basados en la comprensión de dónde está el paciente respecto a su trayectoria de enfermedad; Generar planes que estén en concordancia con los objetivos establecidos. Es un proceso en continua evolución. Los clínicos deben ir trabajando con el paciente y la familia para definir los puntos de transición de la enfermedad / enfermedades del paciente.

⁽²³⁾ Artículo 11. Instrucciones previas, de la Ley 41/2002

Es un proceso en continua evolución. Los clínicos deben ir trabajando con el paciente y la familia para definir los puntos de transición de la enfermedad / enfermedades del paciente. Los factores que informan sobre las transiciones son los resultados de los tratamientos, las consecuencias de la hospitalización, los resultados funcionales y la percepción de calidad de vida. Estos planes de actuación deben ser consensuados con diferentes profesionales y circular con el paciente por los diferentes ámbitos del sistema de salud (hospital, urgencias, residencia, domicilio). La disposición de una planificación avanzada se considera uno de los indicadores más importantes de calidad al final de la vida.

3.3 Atención a la persona cuidadora⁽²⁴⁾

El cuidador principal de pacientes crónicos y discapacitados es la persona que habitualmente proporciona cuidados a una persona enferma o con discapacidad, física o psíquica, que le impide ser autónoma. Se distingue así de otros cuidadores que intervienen, ocasional o intermitentemente. Los planes de cuidados del paciente en situación avanzada y terminal deben incluir la atención de la persona cuidadora.

El trabajo con cuidadores no debe ceñirse al desarrollo de actividades informativas y de adiestramiento sobre los cuidados del paciente, sino que debe abarcar aspectos relacionados con la atención al cuidador mismo, abordando sus problemas y previniendo situaciones patológicas.

La atención al cuidador no concluye con el fallecimiento del paciente, sino que se prolonga tras él, con objeto de prevenir, identificar precozmente y tratar la aparición de duelos patológicos o alteraciones mentales.

Todos los profesionales que trabajan con los pacientes en situación avanzada y terminal deben colaborar en la atención del cuidador que debe adaptarse a la organización de cada unidad. Se pueden identificar las actividades que se relacionan, definiendo cada unidad la metodología para realizarlas, el responsable de las mismas y dónde (domicilio, centro de salud,...), cómo (entrevistas, en grupo, consulta...) y cuándo se realizan: identificación del cuidador principal; valoración sociofamiliar y registro, incluyendo los apartados referidos a la persona cuidadora; atención al cuidador incluida en la estrategia de atención al paciente.

Algunos de los criterios de atención a la persona cuidadora son los siguientes: informar clara y concretamente sobre la enfermedad del paciente, probable evolución, pronóstico y desenlace; adiestrar en la realización de cuidados fundamentales y en las técnicas necesarias para con la persona enferma, todo ello con la menor carga de trabajo posible para el cuidador; facilitar la gestión adecuada de su tiempo; promover la satisfacción de sus necesidades, en cuanto a reposo físico y psíquico, estimulando actividades gratificantes que puedan encajar en el tiempo, y fomentando sus relaciones sociales; apoyo familiar, mejorando la comunicación, favoreciendo el reparto de tareas de cuidado y afrontar las decisiones conjuntas; atención a sus problemas de salud detectando la aparición de síntomas de claudicación tanto relacionados con el esfuerzo (dolor mecánico crónico, artralgias, cefaleas, astenia...) como psíquicos (insomnio, depresión, ansiedad...); apoyo en afrontar y adaptarse al proceso de enfermedad; provocar la reflexión y promover la modificación de los pensamientos inadecuados (culpa, ineficacia o vergüenza); proponer objetivos realistas con respecto a la persona enferma; reforzar los logros, aumentando su autoestima; anticipar situaciones que puedan resultarle estresantes, como la posible aparición de complicaciones, accidentes o la enfermedad del propio cuidador, elaborando alternativas; informar y ponerla en contacto con los recursos sociales disponibles (como el voluntariado, la ayuda domiciliaria, los centros de día y las

⁽²⁴⁾ Adaptado de la Unidad de pacientes pluripatológicos: estándares y recomendaciones. MSPS¹⁰ 2009

ayudas técnicas), haciendo siempre un uso racional de los mismos e incorporándolos de forma progresiva y cuando sean necesarios; detectar riesgos de duelo patológico para su control y apoyo antes (preparando al cuidador para la pérdida) y después del fallecimiento del paciente; cuando sea necesario, poner a su disposición apoyo instrumental (prestaciones complementarias, material ortopédico o fungibles) o ayudas sociales, programas de descanso del cuidador; facilitar la accesibilidad de los servicios (horarios, visitas domiciliarias, teléfonos de contacto y otras medidas que agilicen la comunicación).

3.4 Garantías de los derechos de los pacientes

Los centros sanitarios en donde existan UCP deberán disponer de la siguiente documentación y procedimientos, además de aquellos más específicos incluidos en el apartado 3.1:

- a) La cartera de servicios
- b) El plan de acogida
- c) El código ético
- d) Las guías, vías o protocolos de práctica clínica y de cuidados
- e) Los procedimientos escritos de ensayos clínicos
- f) Las historias clínicas
- g) Procedimiento sobre instrucciones previas
- h) Los informes de alta médica y de enfermería
- i) Los protocolos que garanticen la seguridad, confidencialidad y el acceso legal a los datos de los pacientes
- j) El libro de reclamaciones y sugerencias
- k) La póliza de seguros.

Se deberá garantizar el derecho de acceso a estos documentos por parte de los pacientes o personas vinculadas por razones familiares o de hecho, en los términos señalados en la legislación vigente, a excepción de los señalados en las apartados d), e) e i).

A continuación se desarrollan, con especial referencia a la UCP, algunos aspectos relativos a estos derechos. Los apartados a) cartera de servicios, e f) historia clínica, están contemplados en el Capítulo 5 Organización y gestión, de este documento.

3.4.1. Plan de acogida

El hospital dispondrá de un *plan de acogida* destinado a los pacientes ingresados. La UCP puede contar con un plan de acogida destinado a sus pacientes, en el que se recoja la información general señalada en el apartado 3.1.1, y 3.1.2, así como la relacionada con el listado anterior de derechos y deberes del paciente.

3.4.2. Código ético

El centro sanitario con UCP dispondrá de un código ético, en el que se plasme el conjunto de principios y reglas éticas que inspirarán su actividad.

Dadas las características de los pacientes atendidos en la UCP y sus necesidades es recomendable que éstas se doten de un código ético específico.

3.4.3. Guías de práctica clínica

Como en el resto de unidades y servicios del hospital, la UCP dejará constancia documental fehaciente de las guías, vías o protocolos de práctica clínica y de cuidados que apliquen en cada una de las prestaciones de su cartera de servicios, junto con sus evaluaciones y, en su caso, modificaciones y adaptaciones.

3.4.4. Procedimientos de ensayos clínicos

La realización de ensayos clínicos deberá sujetarse a las condiciones y garantías establecidas en su legislación específica.

3.4.5. Lista de precios

El centro sanitario con UCP deberá disponer de una lista de precios a disposición de los usuarios, que deberá ser comunicada a la administración competente de acuerdo con la normativa específica en la materia.

3.4.6. Reclamaciones y sugerencias

El centro sanitario con UCP tendrá a disposición de los usuarios hojas de reclamaciones y sugerencias que permitan dejar constancia de las quejas, reclamaciones, iniciativas o sugerencias relativas a su funcionamiento que estimen convenientes. Las quejas, reclamaciones, iniciativas y sugerencias deberán ser objeto de evaluación periódica

Su existencia se señalará de forma visible y su situación deberá ser la más accesible para hacer posible su identificación y uso.

El usuario de la UCP tiene derecho a obtener respuesta por escrito de las quejas o reclamaciones presentadas por parte del responsable del centro o persona autorizada, sin perjuicio de su remisión a la administración competente, de acuerdo con lo previsto en la normativa autonómica correspondiente.

3.4.7. Seguro de responsabilidad

El profesional sanitario que ejerza en el ámbito de la asistencia sanitaria privada, así como la persona jurídica o entidad de titularidad privada que preste cualquier clase de servicios sanitarios, deberá disponer del preceptivo seguro de responsabilidad, aval u otra garantía financiera, que cubra las indemnizaciones que se puedan derivar de un eventual daño a las personas, causado con ocasión de la prestación de tal asistencia o servicios.

El centro sanitario privado con UCP deberá disponer de póliza de seguro de responsabilidad acorde con su actividad para hacer frente a las eventuales indemnizaciones por daños a los pacientes de los que deban responder.

3.4.8. Archivo de pólizas

El centro y, en su caso, el profesional sanitario por cuenta propia deberá conservar copia de los documentos acreditativos de las garantías de responsabilidad exigidas.

4. Seguridad del paciente⁽²⁵⁾

Los avances en medicina producidos en siglo XX han modificado completamente el pronóstico y el tratamiento de muchas enfermedades. Sin embargo, esta evolución ha ido acompañada de numerosos factores, especialmente de un enorme incremento en la complejidad, la especialización y la segmentación de la asistencia, que implican un mayor riesgo y posibles daños innecesarios para los pacientes. La provisión de asistencia sanitaria entraña unos riesgos inaceptables en comparación con otras actividades o incluso otras situaciones consideradas de riesgo. Con la excepción de la mortalidad derivada de la anestesia, tanto la hospitalización como la exposición a medicamentos en los hospitales se asocian a una mortalidad mayor que la atribuida a las armas de fuego y a los accidentes de tráfico¹²⁷.

Los errores asistenciales tienen consecuencias graves para los pacientes y sus familias, generan un coste asistencial y económico muy elevado, erosionan la confianza de los pacientes en el sistema, y dañan a las instituciones y a los profesionales sanitarios que son, sin duda, su segunda víctima. Por ello, la **seguridad del paciente** constituye hoy en día una prioridad para las principales organizaciones de salud, como la Organización Mundial de la Salud¹²⁸, organismos internacionales, como la Unión Europea¹²⁹ y el Consejo de Europa¹³⁰, autoridades sanitarias, sociedades profesionales y organizaciones de pacientes.

En España, el MSPS en su responsabilidad de mejorar la calidad del sistema sanitario en su conjunto, como marca la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del SNS⁽²⁶⁾, ha considerado que la seguridad del paciente es un componente clave de la calidad y la ha situado en el centro de las políticas sanitarias. Así se refleja en la estrategia número ocho del PC-SNS⁶, cuyo objetivo es mejorar la seguridad de los pacientes atendidos en los centros sanitarios a través de distintas actuaciones, entre las que se encuentran: promover y desarrollar el conocimiento y la cultura de seguridad del paciente entre los profesionales y los pacientes; diseñar y establecer sistemas de información y notificación de efectos adversos para el aprendizaje; e implantar prácticas seguras recomendadas en los centros del SNS. Esta estrategia se basa en las recomendaciones de la Alianza Mundial por la Seguridad del Paciente de la OMS y de otros organismos internacionales¹³¹.

Este capítulo recoge algunas recomendaciones y prácticas dirigidas a mejorar la seguridad de los pacientes durante su asistencia en la UCP y cuando se trasladan a otros servicios o a atención primaria.

Algunas de las prácticas aquí recogidas se encuentran en nuestro país en una fase muy inicial de su implantación, porque se trata de prácticas innovadoras que se han propuesto en los últimos años, conforme ha aumentado el conocimiento en el área de la seguridad del paciente, y porque su implantación es lenta, ya que implican un profundo cambio en la cultura de las organizaciones o conllevan inversión en tecnología, personal y formación¹³². No obstante, la inclusión de prácticas seguras en estos estándares de la UCP puede contribuir a su implantación.

Cabe destacar que la implantación de algunas de las prácticas básicas para la seguridad del paciente, como es la disponibilidad de historia clínica electrónica o la prescripción electrónica, están determinadas por la política de la CCAA o del centro sanitario donde se encuentre la UCP y no son específicas de ésta, por lo que no se desarrollan en este capítulo.

⁽²⁵⁾ Este capítulo está ampliamente basado en el correspondiente del documento: Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Estándares y recomendaciones. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.

⁽²⁶⁾ Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del SNS. BOE, nº 128 (29-5-2003).

4.1. Cultura de seguridad

La creación de una cultura de seguridad se considera que es un paso decisivo para lograr la mejora de la seguridad del paciente y constituye la primera práctica segura recomendada por el Comité de Sanidad del Consejo de Europa, el *National Quality Forum* y otras organizaciones^{131,133,134}. Según el *US Department of Veterans Affairs* la cultura de seguridad podría entenderse como “todas aquellas características de una organización, como los valores, la filosofía, las tradiciones y las costumbres que conducen a un comportamiento de búsqueda continua, tanto individual como colectiva, de la forma de reducir al máximo los riesgos y los daños que se pueden producir durante los distintos procesos de provisión de la asistencia sanitaria”¹³⁵.

Una cultura de seguridad es esencialmente una cultura en la que la organización, los procesos y los procedimientos de trabajo están enfocados a mejorar la seguridad, y donde todos los profesionales están concienciados de manera constante y activa del riesgo de que se produzcan errores, o dicho de otra manera “de que algo puede ir mal”, y de que tienen un papel y contribuyen a la seguridad del paciente en la institución. También es una cultura abierta, donde los profesionales son conscientes de que pueden y deben comunicar los errores, de que se aprende de los errores que ocurren y de que se ponen medidas para evitar que los errores se repitan (cultura de aprendizaje)¹³⁴. Las recomendaciones son las siguientes:

- 1. Fomentar la creación y mantenimiento de una cultura de seguridad en los centros sanitarios en que se encuentre ubicada una UCP**¹³⁵.
- 2. Realizar reuniones periódicas del equipo de la UCP para analizar con un enfoque sistémico los incidentes de seguridad que hayan ocurrido en la UCP y, especialmente, para establecer las medidas de prevención pertinentes**¹³⁶.
- 3. Realizar un análisis de riesgos proactivo** (mediante un Análisis Modal de Fallos y Efectos - AMFE- o similar) **de aquellos procedimientos que puedan suponer un mayor riesgo en la UCP**, con el fin de identificar los posibles fallos que puedan existir e implantar medidas para subsanarlos. Se recomienda efectuar al menos un análisis al año proactivo y siempre que se introduzca una nueva técnica o procedimiento de riesgo.
4. Fomentar el flujo de comunicación con atención primaria respecto a temas de seguridad de pacientes, incluyendo regularmente la discusión sobre incidencias de seguridad registradas y la revisión de temas de seguridad del paciente en las reuniones y sesiones conjuntas con atención primaria.
5. Promover la formación de los profesionales en materia de seguridad, incluyendo temas de seguridad en los programas de acogida y de formación continuada.
6. Actualizar regularmente la información sobre seguridad del paciente y sobre prácticas basadas en la evidencia científica que hayan sido eficaces en la reducción de errores, con el fin de valorar la introducción de nuevas medidas que puedan ser útiles y establecer mejoras continuas en la seguridad de los pacientes atendidos en la UCP.

4.2. Comunicación durante el traspaso de pacientes

A lo largo del tiempo, un paciente puede, potencialmente, ser atendido por una serie de distintos profesionales en múltiples unidades, incluyendo atención primaria, atención ambulatoria especializada, atención de emergencia, atención hospitalaria y rehabilitación, entre otras¹³⁷. De forma

adicional, puede encontrarse (en determinadas modalidades de atención) con hasta tres turnos de personal por día.

La comunicación entre las unidades y entre los equipos de atención en el momento del traspaso podría no incluir toda la información esencial, o podría darse la interpretación incorrecta de la información, lo que supone un riesgo de seguridad para el paciente. Además, los pacientes ancianos y los pacientes pluripatológicos frágiles son pacientes particularmente complejos y por ello tienen una mayor vulnerabilidad a las brechas de comunicación durante el traspaso¹³⁸ que conducen a efectos adversos.

La comunicación en el momento del traspaso está relacionada con el proceso de pasar la información específica de un paciente de un prestador de atención a otro y de un equipo de prestadores al siguiente, o de los prestadores de atención al paciente y su familia a efectos de asegurar la continuidad y la seguridad de la atención del paciente. **Aumentar la efectividad de la comunicación entre los profesionales implicados en la atención al paciente durante el traspaso es un objetivo de seguridad prioritario** para los grupos líderes en seguridad como la OMS¹³⁹, la Joint Commission¹⁴⁰ y el National Quality Forum¹³⁵. La conciliación de la medicación se tratará de forma específica en el apartado 4.3.

Para estandarizar la comunicación entre los profesionales en el momento del traspaso, los cambios de turno y entre distintas unidades de atención en el transcurso del paciente, se recomienda:

- Uso de técnica SBAR¹⁴¹: modelo de lenguaje común para comunicar la información crucial, estructurada en cuatro apartados:
 - S = Situation (Situación)
 - B = Background (Antecedentes)
 - A = Assessment (Evaluación)
 - R = Recommendation (Recomendación).
- Asignación de tiempo suficiente para comunicar la información importante y para formular y responder preguntas sin interrupciones.
- **Estandarizar la planificación al alta** para garantizar que en el momento del alta hospitalaria, el paciente y su siguiente prestador de atención sanitaria obtengan la información clave referente a los diagnósticos al alta, los planes de tratamiento y cuidados, los medicamentos, y los resultados de las pruebas. Para ello se recomienda el uso de lista de comprobación^{135,142} para verificar la transferencia eficaz de los principales elementos de información clave tanto al paciente como al siguiente prestador de asistencia sanitaria.

4.3. Seguridad del uso de los medicamentos

Los medicamentos constituyen la intervención sanitaria más frecuente, por lo que no es de extrañar que sean una de las principales causas de efectos adversos en la asistencia sanitaria, tanto en el ámbito hospitalario como en el ámbito ambulatorio. En nuestro país, los estudios ENEAS y APEAS revelaron que los medicamentos eran la causa del 37,4% de los efectos adversos detectados en pacientes hospitalizados y del 47,8% en pacientes ambulatorios, respectivamente^{143,144}.

En los pacientes ancianos el proceso de envejecimiento conlleva una serie de cambios, principalmente en la farmacocinética y farmacodinamia de los medicamentos, que hace que sean más vulnerables a los efectos de la medicación y que presenten una mayor incidencia de efectos adversos por medicamentos que otros grupos de edad. La situación de pluripatología, que implica el tratamiento con un mayor número de medicamentos, constituye un factor contribuyente añadido que incrementa

aún más el riesgo de que se produzcan efectos adversos por la medicación. Si bien algunos de estos efectos adversos son inevitables, muchos de ellos son prevenibles, es decir, se producen como consecuencia de errores de medicación. Según los estudios efectuados, los efectos adversos prevenibles por medicamentos afectan de un 4,4 a un 43% de los pacientes mayores de 65 años, en función del método empleado y el ámbito del estudio (pacientes hospitalizados, ambulatorios o en residencias de ancianos)^{145,146}. Por consiguiente, la implantación de prácticas para reducir los errores de medicación en la UCP tendrá una gran repercusión en la mejora de la calidad y seguridad de su asistencia. Los tipos de errores asociados más frecuentemente con los incidentes prevenibles detectados en ancianos son la prescripción incorrecta, principalmente la prescripción de dosis elevadas o de medicamentos inapropiados para la edad o patología subyacente, el seguimiento insuficiente de los tratamientos y la falta de adherencia al tratamiento¹⁴⁷.

También ha de dedicarse especial atención al paciente pediátrico, en los que la dosis estándar debe ajustarse por Kg. de peso. El tamaño del paciente y las numerosas vías de administración necesarias en algunas ocasiones, requiere de un personal cualificado, con formación y experiencia.

Una gran parte de los errores de medicación se producen en los procesos de transición asistencial, fundamentalmente por problemas en la comunicación de la información sobre la medicación entre los profesionales responsables o entre éstos y los pacientes. Estos errores dan lugar hasta un 20% de los acontecimientos adversos en hospitales y un porcentaje importante de los reingresos hospitalarios^{148,149}. Por ello, actualmente **se recomienda que se promueva la implantación de prácticas de conciliación de la medicación en las transiciones asistenciales**^{135,150}.

La cartera de servicios de la UCP abarca varias modalidades asistenciales (véase Capítulo 5), que supone la atención tanto a pacientes hospitalizados como ambulatorios. Considerando los procesos que configuran el sistema de utilización de medicamentos en hospitales y en atención primaria y los procesos más proclives a errores de medicación, se recogen a continuación algunas prácticas que sería conveniente implantar en la UCP.

4.3.1. Recomendaciones generales

La UCP seguirá los procedimientos generales establecidos en el centro para garantizar la seguridad en los procesos de prescripción, almacenamiento, preparación y administración de medicamentos.

Se prestará especial atención a los medicamentos de alto riesgo que se manejen en la UCP, para los que se revisarán las condiciones de almacenamiento y se establecerán directrices que aseguren la estandarización de su preparación y administración (concentraciones de las soluciones para infusión, velocidades de administración, criterios para utilización de bombas de infusión, etc.). Estas directrices se revisarán y actualizarán anualmente.

4.3.2. Prácticas de mejora de la prescripción

Se debe fomentar desde la UCP la implantación de nuevas tecnologías de la información y comunicación, especialmente la disponibilidad de historia clínica informatizada y de sistemas de prescripción electrónica asistida. Para mejorar la seguridad de los pacientes atendidos se recomienda implantar un sistema de prescripción electrónica integrado en la historia del paciente y conectado con el sistema de laboratorio, con el fin de que alerte sobre la necesidad de realizar ajustes en la dosis de

los medicamentos; además debe incluir alertas sobre alergias, dosis máximas, medicamentos inapropiados en ancianos, interacciones medicamento-medicamento y medicamento-enfermedad.

Se dispondrá de protocolos actualizados de tratamiento y/o guías de uso de medicamentos basados en la evidencia sobre las principales enfermedades tratadas en la UCP, con el fin de estandarizar la prescripción y el seguimiento de la eficacia y seguridad de los tratamientos. Estos protocolos contemplarán la adecuación de la dosificación en pacientes ancianos.

Se evitará la prescripción de medicamentos considerados inapropiados para los ancianos por presentar una relación riesgo / beneficio desfavorable y existir otras alternativas terapéuticas^{151, 152, 153}. Si es posible, se incluirán estos medicamentos en las alertas del sistema de prescripción electrónica asistida. Esta precaución debe extenderse también a los pacientes pediátricos.

La European Union Geriatric Medicine Society ha acordado recientemente adoptar los criterios STOPP-START (*Screening Tool of Older Person's Prescriptions*) - START (*Screening Tool to Alert doctors to Right i.e. appropriate, indicated Treatment*)¹⁵⁴ como base para el desarrollo de un sistema con actualizaciones periódicas que permita una detección más adecuada de la prescripción potencialmente inadecuada en las personas mayores. Se trata de un nuevo instrumento de detección de la prescripción inapropiada que, a diferencia de los criterios de Beers, está organizado por sistemas fisiológicos, puede ser aplicado rápidamente (en alrededor de 5 minutos), recoge errores muy comunes de tratamiento y omisión en la prescripción, y es fácil de relacionar con los diagnósticos activos y la lista de fármacos que aparecen en las historias clínicas informáticas. Consta de dos grupos de criterios: los STOPP (por la palabra inglesa "parar" o "detener") y los START (por "empezar"). Estos criterios han demostrado tener una mayor sensibilidad que los criterios de Beers^{155, 156, 157} y aportan el valor añadido de detectar no sólo la prescripción inadecuada por determinados fármacos, sino también por falta de prescripción de medicamentos claramente indicados. Se ha demostrado, además, que tienen una elevada fiabilidad inter e intraobservador en varios lenguajes y sistemas sanitarios, incluyendo el SNS. Los criterios STOPP-START se han publicado recientemente en versión española¹⁵⁸.

En el momento de la prescripción se realizará sistemáticamente un ajuste de la dosis de los medicamentos considerando la edad, la función renal y la función hepática del paciente.

Se procurará simplificar al máximo el tratamiento, utilizando formulaciones de liberación retardada, medicamentos con pautas semanales, mensuales, etc., así como adecuar la forma farmacéutica a las características del paciente, como por ejemplo con el uso de formas efervescentes para aquellos pacientes con problemas de deglución, o con técnicas mínimamente invasivas (catéter epidural tunelizado, bloqueo neurolítico...) en el control del dolor y para evitar medicaciones y controlar efectos secundarios de los opioides (constipación, náuseas,...).

Cuando se realice la prescripción al alta (o en consulta) se facilitarán al paciente recetas oficiales (electrónica o manual), especialmente si se efectúan cambios en el tratamiento. En este sentido, sería conveniente que se dotara a la UCP en todas sus consultas y al alta de sistemas informáticos de prescripción de recetas conectados a los sistemas del Servicio de Salud o del hospital, o bien delegar esta función en las Unidades o Servicios de Farmacia Hospitalaria que presten esta función.

La UCP debe disponer de una guía de interacciones farmacológicas en CP.

4.3.3. Conciliación y revisión de la medicación al ingreso

Al ingreso del paciente (o en consulta) se debe obtener un perfil farmacoterapéutico completo que incluya los medicamentos que toma con y sin receta, así como las plantas medicinales y tratamientos alternativos o complementarios. Para ello es preciso entrevistar al paciente (o cuidador) para verificar el tratamiento real del paciente. Una vez obtenido el perfil, **se efectuará una revisión pormenorizada de la medicación domiciliaria antes de prescribir nuevos medicamentos, para evaluar la adecuación de la medicación**¹⁵⁹ (indicación, efectividad, dosificación, etc.).

Se utilizará un procedimiento estandarizado para comparar y conciliar la medicación del paciente previa al ingreso con los medicamentos prescritos al ingreso. Cualquier discrepancia no justificada que se observe (omisiones, duplicidades, interacciones, etc.) se solucionará y se registrará (Anexo 2. Modelo de impreso para la conciliación).

Se recomienda la colaboración de las Unidades o Servicios de Farmacia Hospitalaria para realizar estas intervenciones de educación y conciliación del tratamiento al ingreso^{135,148}.

4.3.4. Conciliación al alta y educación al paciente

Cuando el paciente es dado de alta y se transfiere a atención primaria se proporcionará una lista completa (y conciliada) de la medicación para los profesionales que serán responsables de la continuación de la asistencia. Se harán constar los cambios que se hayan realizado con respecto a la medicación previa del paciente.

Se proporcionará a los pacientes (o cuidadores) información oral y escrita sobre los medicamentos que se prescriban al alta hospitalaria, y se les instruirá para que puedan consultar cualquier duda con la medicación. La información proporcionada será clara y comprensible.

La información escrita incluirá una lista del tratamiento domiciliario al alta del paciente (o plan farmacoterapéutico) que especifique: nombre genérico y, si no se receta por principio activo, comercial, pauta posológica, horario de administración, indicación, duración del tratamiento, posibles efectos adversos y observaciones importantes. Se recomienda disponer de programas informáticos, que facilitan la planificación horaria del tratamiento en un formato claro y atractivo, y que incluyen pictogramas, fotografías de los envases, recomendaciones generales de uso y otras ayudas que contribuyen a evitar errores de administración y mejoran la adherencia al tratamiento. Se explicará al paciente y/o o cuidador las modificaciones que se hayan producido con respecto al tratamiento domiciliario previo.

Si es posible se programarán con el paciente y/o cuidador los horarios de administración teniendo en cuenta su estilo de vida y minimizando el número de tomas.

Se prestará especial atención a los medicamentos que precisen una técnica de administración compleja (Ej.: inhaladores) o que sean de alto riesgo (Ej.: anticoagulantes, antidiabéticos orales), donde el apoyo educativo de la enfermera es imprescindible, para mejorar la adherencia al tratamiento y disminuir los errores.

Se recomienda la colaboración de las Unidades o Servicios de Farmacia Hospitalaria para realizar estas intervenciones de educación y conciliación del tratamiento en el momento del alta para reducir los acontecimientos adversos después de la hospitalización¹⁶⁰.

Es recomendable que en el momento del alta hospitalaria se suministre al paciente la medicación finita, esto es, las dosis necesarias de los tratamientos finitos (antibióticos, corticoides, etc.) hasta completar el tratamiento instaurado en el hospital.

4.4. Prevención de úlceras por presión

Las úlceras por presión (UpP) son una complicación frecuente en cualquier nivel de la asistencia sanitaria, especialmente en pacientes con problemas de movilidad y edad avanzada. Las UpP retrasan la recuperación funcional, pueden complicarse con infección/dolor, disminuyen la calidad de vida de las personas que las padecen, y contribuyen a prolongar la estancia hospitalaria y el coste de la atención sanitaria.

En España, el *Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión* ha estimado que diariamente se atienden en España a 80.000 personas en los diferentes niveles asistenciales por UpP.

La prevención es la clave de la reducción de las UpP. La implementación de intervenciones basadas en la evidencia en la prevención de las úlceras por presión es una prioridad en el campo internacional de la seguridad del paciente, siendo uno de los 30 objetivos estratégicos de seguridad del NQF¹⁶¹, uno de los 16 objetivos nacionales de seguridad (National Patient Safety Goals) propuestos por la Joint Commission para 2009, y una de las 12 estrategias seleccionadas por el Institute of Healthcare Improvement en su campaña nacional para proteger a los pacientes de incidentes adversos "5 Million Lives Campaign"¹⁶².

La prevención de la UpP en pacientes de riesgo es una de las 8 áreas específicas de Prácticas Seguras que promueve el MSPS a través de convenios con las CC.AA., dentro de la Estrategia N° 8 del PC-SNS.

Los programas de atención al paciente deben incluir la prevención de las UpP, que aborde:

- Identificación de pacientes en riesgo de desarrollar UpP y valoración del estado de la piel:
- Realizar una evaluación al ingreso de la integridad de la piel, y una inspección diaria de la piel, elaborando un plan de cuidados individualizado, combinar el juicio clínico y los instrumentos estandarizados (escalas de Braden, Norton, EMINA) para evaluar el riesgo y reevaluar a los pacientes con regularidad y documentar los hallazgos en la historia clínica.
- Mantener y mejorar la tolerancia de los tejidos a la presión para prevenir las lesiones. Es necesario reconocer y tratar los factores que afectan la tolerancia de los tejidos (edad, competencia vascular, control glucémico en diabéticos y nutrición)

El plan de cuidados individualizado debe incluir: cuidados locales de la piel, prevención específica en pacientes con incontinencia, cambios posturales en pacientes con movilidad limitada, utilización de superficies especiales en el manejo de la presión en la cama y/o asiento del paciente, protección local ante la presión en las prominencias óseas, protección de la piel de las fuerzas de fricción y cizalla mediante técnicas adecuadas en la posición, traslados y cambios posturales

La formación continuada de los profesionales sanitarios vinculados con la UCP debe incluir la prevención y tratamiento de las UpP.

4.5. Prevención de caídas y reducción del daño

Las caídas en los pacientes en todos los escenarios de atención sanitaria (hospital, atención primaria, atención ambulatoria y atención domiciliaria) representan un importante problema de salud, máxime en personas mayores. Las lesiones debidas a las caídas pueden significar en la población mayor de 65 años una pérdida de la calidad de vida, carga sobre los cuidadores y un impacto sobre la morbi-mortalidad.

Aproximadamente el 30% de las personas mayores de 65 años se cae una vez al año y de éstas un 50% se vuelve a caer durante ese año¹⁶³.

Las caídas son más frecuentes en los mayores institucionalizados, por su mayor fragilidad, morbilidad y dependencia¹⁶⁴. Algunos estudios sugieren que un 20% de todas las caídas requieren atención médica, un 10% con lesiones importantes (un 4-6% de los ancianos sufre fracturas como consecuencia de una caída, siendo una cuarta parte de ellas fracturas de fémur) y entre un 40 y un 50% padecen lesiones menores, como heridas, contusiones o hematomas¹⁶⁵.

Con el envejecimiento progresivo de la población es previsible un aumento de la magnitud de este problema de salud.

España, según las estimaciones de ProFaNE (*Prevention of Falls Network Europe*) es un país con tasa baja de caídas que va en aumento, que cuenta con una baja implementación de medidas preventivas⁽²⁷⁾.

La prevención primaria (evitar que se produzcan) y secundaria (evitar el daño si se producen) de las caídas constituyen una de las líneas estratégicas internacionales básicas en Seguridad del Paciente de los principales grupos líderes para 2009: *Institute of Healthcare Improvement*¹⁶⁶, *Joint Commission*¹⁶⁷ y *National Quality Forum*¹⁶⁸ o el Centro Nacional de Prevención y Control de lesiones del CDC¹⁶⁹.

Aunque existe un considerable conocimiento sobre las caídas en ancianos y existen numerosas guías de práctica clínica aplicadas a su prevención^{170,171,172,173}, hay escasa evidencia firme del impacto de las diferentes intervenciones. En este sentido, los meta-análisis más recientes muestran una modesta reducción de las tasas de caídas en pacientes hospitalizados cuando se utiliza una intervención múltiple, no hallando evidencia de la efectividad de las intervenciones dirigidas a modificar un solo factor de riesgo¹⁷⁴ y una reducción no significativa de las caídas en personas mayores cuando se llevan a cabo intervenciones multifactoriales en atención primaria o en Unidades o Servicios de urgencias¹⁷⁵.

La UCP debe desarrollar e implementar un programa para la prevención de las caídas que incluya: identificación de los pacientes con riesgo de caídas, utilización de un instrumento validado para la evaluación multidimensional del riesgo; la valoración de los factores de riesgo de caídas en ancianos debe incluir los siguientes aspectos: anamnesis, historial de caídas, revisión de medicación, valoración geriátrica, exploración física general, exploración de los órganos de los sentidos, exploración del equilibrio y la marcha, evaluación del entorno y realización de determinadas exploraciones complementaria; realizar una evaluación al ingreso y reevaluar el riesgo de caídas del paciente en varios momentos de su estancia, documentando los hallazgos en la historia clínica; implementación de estrategias preventivas multifactoriales para reducir el riesgo de caídas de los pacientes; seguimiento y evaluación del programa para determinar su efectividad. Indicadores de resultado sugeridos: reducción del número de caídas, reducción del número y de la gravedad de las lesiones asociadas a caídas.

La utilización de inmovilizadores y sujeciones de seguridad únicamente debería realizarse en situaciones muy concretas y con el consenso de todo el equipo para evitar su mal uso.

⁽²⁷⁾ ProFaNE (Prevention of Falls Network Europe).

4.6. Prevención de infección nosocomial

La UCP dispondrá de un programa de vigilancia y prevención de la infección nosocomial, adaptado a sus características y actividad, que garantice la identificación de pacientes en riesgo y procedimientos de riesgo, así como la información a las autoridades competentes, de conformidad con las disposiciones vigentes.

A tales efectos, se elaborará un protocolo que incluya los aspectos relativos a la **higiene de manos, uso de solución hidroalcohólica**, utilización de antisépticos, profilaxis antibiótica, prevención y gestión de accidentes ligados a la exposición de sangre, situaciones y tipos de aislamiento de enfermos, y riesgos de infecciones en procedimientos invasivos.

4.7. Identificación de pacientes

En los centros y establecimientos sanitarios en donde existan UCP existirá un sistema fiable, inequívoco, universal y único de identificación de pacientes. Dicho sistema debe permitir comprobar la identidad de tales pacientes antes de realizar cualquier procedimiento de riesgo o de administrar medicamentos y hemoderivados, y previamente a cualquier procedimiento diagnóstico.

4.8. Gestión de hemoderivados

La gestión y seguridad de los hemoderivados es competencia del banco de sangre del centro, que debe estar acreditado para ello⁽²⁸⁾.

Debe asegurar la identificación inequívoca del paciente receptor previamente a la toma de muestras y, de nuevo, antes de la transfusión de sangre y hemoderivados. Debe asegurar la trazabilidad del proceso de transfusión y delimitar las responsabilidades en la perfusión de los hemoderivados entre el banco de sangre y la UCP.

4.9. Alerta epidemiológica

El centro sanitario con UCP dispondrá de un dispositivo de alerta epidemiológica conectado con las autoridades sanitarias competentes, de acuerdo con la normativa vigente.

4.10. Plan de autoprotección

El centro sanitario con UCP tendrá implantado un plan de autoprotección, que establecerá la organización de los medios humanos y materiales disponibles para la prevención del riesgo de incendio o de cualquier otro equivalente, así como para garantizar la evacuación y la intervención inmediata, ante eventuales catástrofes, ya sean internas o externas.

El plan de autoprotección comprenderá la evaluación de los riesgos, las medidas de protección, el plan de emergencias y las medidas de implantación y actualización.

⁽²⁸⁾ Real Decreto 1.088/2005, de 16 de septiembre, por el que se establecen los "requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión" y Real Decreto 1.301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las "normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos".

5. Organización y gestión

La UCP se define como una organización de profesionales sanitarios, que ofrece atención multidisciplinaria de cuidados paliativos mediante diferentes modalidades de asistencia que incluyen necesariamente la hospitalización en camas específicas, y que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, que garantizan las condiciones adecuadas de calidad, seguridad y eficiencia, para realizar esta actividad.

La UCP puede estar integrada en un dispositivo asistencial con una cartera de servicios más amplia (pacientes pluripatológicos) o como servicio de cartera de unidades como oncología, medicina interna o geriatría.

Los cuidados paliativos especializados son prestados por una organización y gestión diferenciadas del resto de servicios asistenciales¹⁷⁶ con profesionales que tienen formación avanzada en este tipo de asistencia, y que cuenta con recursos físicos y financieros específicos mientras que los cuidados paliativos básicos son aquellos que cualquier servicio sanitario debería prestar para mejorar la atención de pacientes terminales y sus familias. Las formas organizativas más habituales de los servicios especializados de CP son el equipo de soporte y la UCP, caracterizándose esta última por la existencia de camas específicamente dedicadas a esta actividad.

La UCP provee al paciente con enfermedad avanzada y terminal y a su familia, una asistencia integral con un equipo multidisciplinar especializado en cuidados, con el objetivo de mejorar su calidad de vida basándose en la evaluación de sus necesidades, demandas y deseos¹⁷⁶.

El paciente con enfermedad avanzada y terminal y su familia puede requerir el acceso a una compleja combinación de servicios¹⁷⁷, entre los que se recogen en la tabla 5.1.

Tabla 5.1. Servicios potencialmente necesarios para pacientes con enfermedad avanzada y terminal

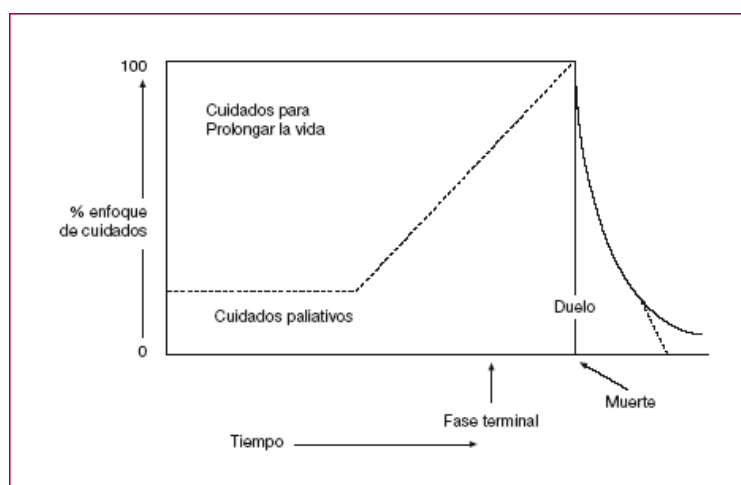
Apoyo del sector comunitario y del voluntariado
Apoyo en el duelo
Asesoramiento financiero
Asistencia espiritual ⁽²⁹⁾
Atención primaria
Dietética
Equipamiento
Farmacia
Fisioterapia
Geriatría
Hospital de día
Media / larga estancia
Servicios comunitarios
Servicios de ambulancia / transporte
Servicios de apoyo a la persona cuidadora
Servicios de asistencia sanitaria aguda
Servicios de información
Servicios de soporte psicológico
Servicios de urgencias
Servicios especializados de CP
Servicios sociales
Terapia ocupacional. Terapias creativas

⁽²⁹⁾ La asistencia espiritual incluye la religiosa.

Terapia respiratoria
Unidad de tratamiento del dolor
Fuente: Adaptado de "Information for commissioning end of life care. National End of Life Care Programme. Department of Health. 2009."

Las necesidades de los pacientes susceptibles de CP y de sus familias son diversas y evolucionan a lo largo del tiempo. Los CP deben comenzar en la fase temprana de diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con tratamientos curativos. Los pacientes con enfermedad avanzada y terminal presentan distintas trayectorias hasta la muerte, lo que se han mencionado en el apartado 2^{18,19,20}. Incluso en las fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio para el intento destinado a las medidas terapéuticas frente a la enfermedad³. Así, la transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en la evaluación sistemática de necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada². En el Anexo 3 se recogen las características de la situación avanzada y terminal en distintos subgrupos de pacientes. En el Anexo 4 se recoge un ejemplo de categorización de niveles de complejidad.

Figura 5.1. Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP⁽³⁰⁾



El diseño del plan terapéutico debe estar centrado en el paciente y de su familia, basado en el análisis de sus necesidades²⁷ y apoyado en garantizar el acceso al recurso, servicio y modalidad asistencial más adecuada en cada momento.

La creación de una red integrada es un elemento esencial del proceso de atención al paciente con enfermedad avanzada y terminal y su familia.

La UCP puede estar englobada en un servicio de cuidados paliativos que integre al equipo de soporte hospitalario o/y al equipo de soporte de atención domiciliaria (ESD).

No existen datos que permitan recomendar un sistema de organización de los recursos de CP sobre otros (por ejemplo, integración de la UCP con el equipo de soporte hospitalario o domiciliario); sin embargo, **el modelo organizativo que se desarrolle deberá garantizar la**

⁽³⁰⁾ Figura 1 de: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.

continuidad de la atención entre el domicilio, la asistencia sanitaria aguda, los cuidados paliativos y los recursos de media-larga estancia; y debe facilitar un programa integral y continuado de servicios para los pacientes y sus familias desde el diagnóstico hasta la muerte^{63,104}. La GPC-CP³ recomienda que las organizaciones sanitarias y los servicios asistenciales garanticen la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales y la continuidad de cuidados, durante 24 horas al día, los 365 días del año.

La UCP puede estar integrada o tener un alto grado de coordinación con otros servicios o unidades de atención especializada / hospitalaria, como geriatría, medicina interna, oncología, UPP o de tratamiento del dolor, que son recursos no específicos de cuidados paliativos con una relación de complementariedad con la UCP, en la medida que provean también cuidados especializados prestados por profesionales con formación avanzada en CP.

Tabla 5.2. Factores de la asistencia y servicios de CP especializados

Factor	UCP	Consulta externa	ESD	Hospital de día	Equipo soporte hospitalario
Síntomas	Moderados / graves	Leves / moderados	Variables	Moderados / graves	Moderados / graves
Complejidad / inestabilidad psicosocial	Moderada /grave	Leve / moderado	Leve / moderada	Leve / Moderada	Moderada /Grave
Inestabilidad clínica	Inestable +++	0	++ / +++	+	+++
Dependencia funcional	Dependiente +++	0	++	+	Variable
Requerimiento de otros tratamientos médicos intensivos	0 / + (*)	0	0	0	+++
Soporte social disponible	Bajo / variable	Disponible	Disponible	Disponible por la noche	Bajo / Variable
Nivel de enfermería disponible	Alto	Bajo	Intermedio	Intermedio	Intermedio

(*) En la UCP de hospital de agudos +++; ESD: Equipo de soporte domiciliario.

Fuente: Adaptado de: Doyle D. Getting Started: Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice / Palliative Care Service. 2nd Edition. IAHPCC Press Houston. 2009.

Este capítulo está dedicado a aquellos criterios y orientaciones referidos a los distintos atributos de la UCP como organización: criterios de inclusión de pacientes; estructura y tipología de UCP; cartera de servicios; relación de la UCP con otras unidades y servicios; organización y funcionamiento de la UCP; y varios aspectos relativos a la gestión de pacientes.

5.1. Criterios de admisión de pacientes

La UCP debe establecer los criterios de admisión de pacientes. La UCP atenderá a pacientes con altos niveles de complejidad¹⁷⁶. Se incluirá a los pacientes con enfermedades en situación avanzada y terminal con necesidades asistenciales que requieran la intervención del equipo de cuidados paliativos. Este criterio prevalecerá sobre un plazo concreto de supervivencia esperada. La administración de un tratamiento antitumoral paliativo u otros tratamientos invasivos no es un criterio de exclusión.

El concepto “final de vida”: hace referencia al período final del ciclo vital de las personas que se inicia en un determinado momento de la evolución de las enfermedades y finaliza con la muerte⁽³¹⁾.

(31) Espauella J. Atención al final de la vida en pacientes ancianos. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona. Módulo 1. Valoración y atención del paciente de edad avanzada y pluripatológico. www.fesemi.org/grupos/edad_avanzada/noticias/diplomatura_peayp_09.pdf

Al tratarse de una definición de carácter amplio, la población diana de la UCP requiere del establecimiento de criterios de inclusión entre los que destacan los siguientes¹⁷⁸:

- Criterio de **últimos días**: situación del paciente que presenta marcado declinar funcional, alteración en los signos vitales, previsión de muerte en horas o días e irreversibilidad de la situación.
- Criterio de **elegibilidad de servicio**: situación del paciente con pronóstico de vida inferior a 6 meses y que elige el tratamiento paliativo, renunciando al curativo. Criterio de inclusión utilizado en el hospice americano.
- Criterio de **gravedad y progresión**: El criterio de gravedad está en relación con una enfermedad (criterios de gravedad de insuficiencia cardiaca, enfermedad obstructiva crónica,...) y/o con marcadores de gravedad global (fragilidad importante, deterioro funcional y/o cognitivo, gravedad de síntomas,...). El de progresión implica evolución temporal de la situación del paciente. La población diana de los servicios y unidades de CP definida en la ECP-SNS² atiende al criterio de gravedad y progresión, que es el más ampliamente utilizado en el entorno del SNS, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas evolucionadas en los que el camino a la situación de final de vida viene definido por la idea de gravedad y progresión de enfermedad.

A modo de ejemplo, los criterios de admisión a la UCP de agudos de Edmonton son los siguientes¹⁷⁹: que sufran una enfermedad avanzada y el enfoque de la asistencia sea hacia el confort, no la curación, y la mejora de la calidad de vida; que requiera asistencia activa para aliviar síntomas graves relacionados con necesidades físicas, psicológicas o espirituales; que el manejo clínico de los síntomas no haya sido eficaz en otros ámbitos y requiera una asistencia intensiva; que la estancia media estimada sea de aproximadamente 2 semanas; que tenga más de 18 años de edad⁽³²⁾; que tenga el estatus de no-resucitación.

5.2. Estructura y tipología UCP

Se han descrito diversos modelos organizativos de la UCP. Batiste y otros¹⁷⁶ identifican unidades agudas, de media estancia y de larga estancia, cuyas características se recogen en la Tabla 5.3. Meier y Beresford¹⁸⁰ diferencian unidades cerradas, abiertas, autónomas e integradas, observándolas desde un punto de vista organizativo y cuyas características se recoge en la Tabla 5.4.

Tabla 5.3. Tipologías de UCP

Parámetro	Agudos	Media estancia	Larga estancia
Tipo de paciente más frecuentemente atendido	Más joven (≤ 60 años)	Mixto	Más anciano (≥ 75 años)
	Complejo		No complejo
	Agudo o subagudo		Crónico
Estancia media	≤ 15 días	15-25	25-35
Tasa de mortalidad	$\leq 60\%$	60-80%	$> 80\%$
Costes*	40-50%	30-40%	25-30%
* % del coste en una sala de hospitalización en unidad de enfermería de hospital de agudos o en el mismo hospital o de similares características.			
Fuente: Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, and Stjernsward J. Palliative Medicine: Models of organization. In: Walsh D (Ed), Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 23-29. (Reproducida con permiso)			

⁽³²⁾ Se trata de una unidad de pacientes adultos.

Tabla 5.4. Tipologías de UCP (Meier y Beresford)

Tipo de UCP	Características
Cerrada	Los médicos especialistas en CP determinan la indicación del ingreso y/o asumen la gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad.
Abierta	Cualquier médico del hospital puede requerir el ingreso del paciente a la unidad y retener la responsabilidad del manejo clínico de estos pacientes.
Autónoma	Unidad geográficamente separada con plantilla propia y camas exclusivas para CP.
Integrada	Unidad integrada en otra más amplia, dotada de personal con entrenamiento cruzado y camas que pueden adaptarse flexiblemente a la atención a CP o a otros usos cuando sea necesario.
Hospice	Unidades de CP de media y larga estancia, generalmente en hospitales para no agudos.

Fuente: Adaptado de Meier DE, Beresford L. Palliative care in inpatient units. Journal Palliative Medicine 2006;9:1244-9

Combinando las dos tipologías descritas y de acuerdo con el modelo propuesto en la ECP-SNS, se propone la siguiente clasificación

Tabla 5.5. Tipología de UCP en el SNS

Tipo de UCP	Características	
UCP de agudos (integrada en hospital de pacientes agudos)	Autónoma	El médico especialista en CP determina la indicación del ingreso y/o asume la gestión clínica del paciente admitido en la unidad. Delimitada arquitectónicamente del resto de unidades. Camas y otros recursos asistenciales asignados a la unidad.
	Integrada	Unidad integrada en otra más amplia (por ejemplo: geriatría, medicina interna, oncología) atendida por un equipo de cuidados paliativos y con camas que pueden adaptarse flexiblemente a la atención a CP o a otros usos cuando sea necesario.
UCP de media y larga estancia	Independiente (free-standing)	Unidad de CP de media y larga estancia, generalmente en hospital para no agudos. El médico especialista en CP determina la indicación del ingreso y/o asume la gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad.
	Satélite	Unidad de CP de media y larga estancia, generalmente en hospital para no agudos. Unidad dependiente de otra más amplia, específica de CP o no (por ejemplo: geriatría, medicina interna).

Las ventajas y desventajas de cada modelo organizativo de UCP deben ser considerados en función del modelo de provisión de servicios de cuidados paliativos, organización del hospital y servicio de salud correspondientes, su disponibilidad de recursos y adaptación a cada entorno geográfico y poblacional.

5.3. Cartera de servicios

La UCP tiene dos niveles de despliegue de su cartera de servicios. Un primer nivel afecta a las modalidades asistenciales que se ofertan en la unidad y un segundo nivel incluye los procedimientos que se realizan en ella, algunos de ellos exclusivamente en una determinada modalidad asistencial.

La UCP debe ofertar asistencia de CP en camas de hospitalización convencional, lo que la diferencia del equipo de soporte hospitalario (ESH), que no tiene camas asignadas y su actividad es meramente asesora^{63,176}.

La UCP puede incluir en su cartera de servicios la interconsulta con otros servicios del hospital, la hospitalización de día (HdD) y la consulta externa.

La UCP debe garantizar el acceso del paciente al servicio de rehabilitación; la unidad de dolor que oferte métodos terapéuticos específicos del cuarto escalón de la OMS (neuromodulativos - infusión espinal mediante implante de catéteres tunelizados o de reservorios subcutáneos o de

bombas internas de infusión; y Estimulación medular y de nervios periféricos-; métodos ablativos - bloqueos nerviosos, bloqueos neurolíticos, crioanalgesia y radiofrecuencia-; y métodos de refuerzo vertebral -vertebroplastia y cifoplastia-) ¹⁸¹; servicio social, de apoyo psicológico y de apoyo espiritual; servicio para la familia y cuidadores, incluyendo la asistencia al duelo.

5.3.1. Hospitalización

La UCP debe disponer de camas de hospitalización. La modalidad de hospitalización atiende a aquellos pacientes que precisan valoración, cuidados, vigilancia y tratamiento de forma continuada las 24 horas del día, 365 días al año. La organización de la UCP debe tener en cuenta determinados criterios organizativos ^{55,182} que afectan a su composición, organización de trabajo y acceso a otros servicios como son los que se recogen a continuación.

La UCP debe garantizar la privacidad y confort para pacientes y familiares / cuidadores, promover un ambiente físico de trabajo satisfactorio para el equipo de CP y personal auxiliar, y generar un ambiente acogedor para otros profesionales y voluntarios.

La UCP puede estar localizada en hospitales de agudos y/o en hospitales de media o larga estancia.

Se debe evitar estancias innecesarias hospitalarias, tanto en el hospital general como en la propia UCP.

5.3.1.1. UCP en hospitales de agudos

La UCP de agudos puede ser esencial para algunos pacientes con enfermedad avanzada y terminal ^{180,183,184}.

El tamaño de la unidad es importante, pues unidades excesivamente pequeñas pueden ser poco eficientes en sus costes, pudiendo moverse entre un mínimo de 8-12 camas a un máximo de alrededor de 24 camas.

Las características principales de la UCP en hospitales de agudos son ¹⁸⁰: tasa de mortalidad baja ($\leq 60-75\%$); estancia media corta (< 14 días; media $\cong 10$ días); máxima complejidad e inestabilidad de problemas físicos; pacientes con fase muy avanzada y terminal de su enfermedad o con gran sintomatología en estadios más precoces, referidos frecuentemente desde otros servicios o unidades del hospital a través de los ESH; proveen precisión diagnóstica, monitorización y tratamiento intensivo. Cuentan con el apoyo de servicios precisos para el tratamiento de síntomas complejos (por ejemplo, unidad de tratamiento del dolor); dotadas de un equipo de CP altamente especializado y multidisciplinar; orientadas a la investigación; y con un elevado nivel docente.

La existencia de diferentes tratamiento intervencionistas complejos que contribuyen de forma notable al control de síntomas, mejorando la calidad de vida obliga a al paciente, pese a encontrarse en fases muy avanzadas de su enfermedad, a mantener frecuentes contactos con un entorno hospitalario altamente tecnificado. Las aportaciones de técnicas endoscópicas, procedimientos vasculares invasivos, ventilación no invasiva, electroestimulación o nuevos tratamientos farmacológicos o la valoración de diferentes especialistas pueden ser requeridas en fase avanzada de la enfermedad.

El manejo de pacientes con cáncer u otras enfermedades con necesidades complejas de atención paliativa requiere de profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos. La mayor parte de los pacientes con cáncer son diagnosticados, tratados y seguidos en servicios o unidades de

onco-hematología. Otros pacientes frágiles con pluripatología son atendidos en servicios o unidades de medicina interna, geriatría u otras especialidades. La alta complejidad de los casos mas agudos y de difícil manejo de pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal requiere de medios físicos y de soporte diagnóstico solo existentes en un hospital de agudos, que puedan garantizar la atención integral de máxima calidad y del nivel acorde a las necesidades del paciente paliativo. Un porcentaje de los casos consultados con el ESH en un hospital de agudos puede requerir ingreso en la UCP. La UCP de agudos puede establecer un puente entre el hospital de agudos y la atención comunitaria o de media estancia¹⁸⁵.

5.3.1.2. UCP de media / larga estancia

La UCP de media / larga estancia, sea autónoma o satélite, no está físicamente integrada en un hospital de agudos. Este tipo UCP tiende a tener 20-30 camas, y proporciona un programa integral, personalizado y flexible a los pacientes, pudiendo facilitar un ambiente físico e instalaciones más próximas al entorno familiar y social de los pacientes, y acorde a la situación clínica menos compleja del paciente.

Las características de este tipo de UCP son¹⁷⁶: tasa de mortalidad alta (> 80%); estancia media larga (14-30 días); pacientes más ancianos y, en general, menos complejos que en la UCP de hospitales de agudos.

Existen algunos beneficios potenciales cuando la UCP de media / larga estancia se sitúa en el entorno (pero no dentro) del hospital de agudos: proximidad a especialistas como anestesistas, cirujanos, medicina Interna, geriatras y otras especialidades médicas; disponibilidad de servicios de apoyo tanto clínicos (diagnóstico por la imagen, farmacia, laboratorio,) como no clínicos (mantenimiento, restauración); mayor disponibilidad de otros servicios, que se pueden compartir (consejo espiritual, fisioterapia, terapia ocupacional, trabajo social).

5.3.2. Interconsulta. Equipo de soporte hospitalario ESH

El ESH tiene una función asesora de los profesionales y servicios que mantienen la gestión clínica de los pacientes ingresados en el hospital ya que no dispone de camas de hospitalización.

5.3.3. Hospital de día

Los servicios especializados de cuidados paliativos deben ofertar la realización de exploraciones o tratamientos en pacientes que no requieren ingreso hospitalario (por ejemplo, la administración de tratamientos parenterales, realización de transfusiones y exploraciones diagnósticas y terapéuticas invasivas) con la modalidad asistencial de hospitalización de día.

La hospitalización de día en la UCP se puede corresponder con la tipología de HD médico polivalente (unidad autónoma que pone sus recursos a disposición de la UCP y de otras unidades y servicios del hospital)⁹ o contar con varios puestos de hospitalización de día integrados en la propia UCP, bajo la dependencia funcional y jerárquica del responsable de la UCP y físicamente ubicados en el mismo entorno que la consulta externa. La configuración que cada UCP adopte estará sujeta a las dimensiones resultantes de la estimación de la carga de trabajo de la unidad, condicionadas por su área de captación, así como por condicionantes estructurales y organizativos, como la modalidad de gestión del hospital, en especial en relación con los recursos humanos.

La selección de los procedimientos y cuidados incluidos en las UHD define su cartera de servicios.

5.3.4. Consulta

Los servicios de cuidados paliativos puede ofertar en su cartera de servicios la atención de pacientes a través de la consulta externa, como modalidad asistencial. La consulta es un recurso propio de los ESD y ESH. La eventual integración de la consulta en la cartera de servicios de la UCP está destinada a la atención a pacientes clínicamente inestables (pero con aceptable capacidad funcional) referidos desde el ámbito de la atención primaria o, en su caso, por los equipos de soporte a domicilio; el apoyo en el control sintomatológico en pacientes en fases menos avanzadas de enfermedad cuando es requerido por los servicios correspondientes; la realización de estudios diagnósticos de rápida resolución; el seguimiento de las altas precoces (continuar el estudio diagnóstico y/o seguimiento de la respuesta terapéutica hasta estabilización); y controles frecuentes de pacientes en situación poco estable, que si es preciso ingresan, con alta rápida y nuevo control por la consulta o en atención primaria o ESD.

La atención en consulta de la UCP debe estar coordinada con los servicios que habitualmente atienden al paciente (el médico y enfermera responsables del paciente en atención primaria; ESD), emitiendo un informe siempre que acontezca un hecho relevante (por ejemplo un cambio terapéutico).

5.4. Relación de la UCP con otras unidades y servicios

La UCP debe estar integrada en una red de servicios de CP, que garantice la continuidad de la atención entre el domicilio, la asistencia sanitaria aguda, los cuidados paliativos y los recursos de media-larga estancia, y facilitar un programa integral y continuado de servicios para los pacientes y sus familias desde el diagnóstico hasta la muerte^{63,104} y, por tanto, con los distintos recursos de servicios especializados de CP (equipos de soporte domiciliarios y hospitalarios).

La UCP puede estar integrada o tener un alto grado de coordinación con otras unidades de atención especializada / hospitalaria, como pueden ser los servicios o unidades de medicina interna y especialidades médicas, de oncología, anestesiología / unidad de tratamiento del dolor, de geriatría o de pacientes pluripatológicos.

Asimismo se ha señalado la importancia que para el buen funcionamiento de la UCP tiene su relación con los servicios de apoyo psicológico; rehabilitación; apoyo espiritual; servicios sociales; servicios para las familias y cuidadores, incluyendo la asistencia al duelo.

La UCP deberá disponer de profesionales (enfermera comunitaria de enlace / gestora de casos y/o trabajador social) que faciliten la coordinación de los recursos sanitarios, sociosanitarios y sociales y la continuidad de cuidados. No necesariamente tiene que estar integrado este recurso en la UCP, pudiendo relacionarse con ella y con otros servicios.

La evaluación de las necesidades que presenta el paciente y el entorno familiar, desde las más básicas, como el apoyo para aseo del paciente, la limpieza de la vivienda, servicio de teleasistencia, manutención y alojamiento; a otras de relación u ocio como acceso a centro de día, entrenamiento en la autonomía personal y rehabilitación psicosocial; es la base de la coordinación de la UCP con los servicios sociales. Esta orientada a facilitar las condiciones adecuadas para el alta del paciente de la UCP.

Los servicios sociales ofertan también servicios de apoyo familiar, de readaptación al entorno comunitario, y talleres de animación sociocultural. En este campo existen experiencias en algunas CC.AA. basadas en enfermería de enlace o gestora de casos que sirven como elementos de referencia, coordinación y de gestión de los cuidados necesarios, o mediante el apoyo de trabajadores sociales.

Los estándares de calidad de la SECPAL⁷⁷ prestan especial atención a los aspectos de continuidad asistencial, definida como la realización de la prevención, diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la forma más coordinada posible, en el lugar donde ofrezca mayor satisfacción para el paciente y su familia. Los estándares de calidad de la SECPAL en relación con la continuidad asistencial son los siguientes:

- **Se establecerá conexión con otros recursos necesarios del área sanitaria de referencia del equipo**, con el fin de lograr la mejor cobertura posible de las necesidades del paciente y familia, y garantizar su atención continuada, especialmente con los recursos especializados o generales que comparten su atención, y aquellos que pueden requerir en situaciones especiales y/o urgentes (radioterapia paliativa, técnicas específicas de tratamiento del dolor, servicios de urgencias): atención primaria de salud; recursos de salud mental; hospital de referencia; rehabilitación; especialidades relacionadas (oncología, hematología, geriatría, medicina interna...); red de voluntariado; servicios sociales y otros recursos de soporte.
- **Se formalizarán conexiones estables con los equipos de procedencia de los pacientes para garantizar la continuidad de los cuidados.** Estas conexiones habrán de incluir la planificación de sesiones clínicas, actividades de formación e investigación conjunta. El equipo de soporte de CP actuará como consultor de los recursos de asistencia y canalizará la derivación a los profesionales de las especialidades con que deba coordinarse la asistencia eficaz del paciente.
- **Los recursos de atención domiciliaria requerirán conexiones formales con los servicios de internamiento.** Para asegurar estas relaciones existirán protocolos de trabajo entre estas unidades y se determinará la documentación que permita la continuidad asistencial del enfermo
- Existirán **criterios escritos de admisión de pacientes en los recursos específicos de cuidados paliativos.** Estos criterios detallarán la delimitación de responsabilidad en cada momento del paciente, y se registrarán en la documentación clínica.
- En aquellos sectores en los que existan diversos recursos específicos de cuidados paliativos, se promoverá **consenso** sobre los criterios de intervención, la tipología de pacientes, la conexión y coordinación, centrados en la atención continuada e integrada, la equidad, la cobertura y accesibilidad.

5.5. Estructura de gestión de la UCP

El elemento fundamental de la gestión de la UCP es su integración en una red de servicios especializados de CP y coordinación con el ámbito de atención primaria, atención especializada y los recursos sociales disponibles, que garantice la continuidad de la asistencia. La estructura de gestión deberá, por tanto, adaptarse a la organización de los recursos especializados en CP. Deberán estar identificados los siguientes responsables:

- Un director de la UCP con dedicación parcial o completa, dependiendo de la carga de trabajo estimada que la dirección conlleve. El director es el responsable final de la gestión de la UCP, considerada como una unidad y, por tanto, de los recursos humanos y materiales asignados a la misma.

- Un responsable de enfermería con dedicación parcial o completa, dependiendo de la carga de trabajo estimada que la dirección de enfermería de la UCP conlleve.
- Un responsable de las enfermeras gestoras de casos / enfermeras de enlace o de los trabajadores sociales vinculados a la UCP

En el caso de que la UCP se configure como una unidad de gestión, debe valorarse la identificación de un responsable -puede ser a tiempo parcial- de cada uno de los servicios “horizontales” del hospital (económico-financiero, personal, servicios generales, etc.) como apoyo de la unidad.

Se recomienda la creación de un **consejo asesor profesional de CP**⁽³³⁾, del servicio especializado de CP en el ámbito territorial adecuado (comunidad autónoma, área de salud), en donde esté representado el ámbito de atención primaria, hospitalario, universidad, enfermería, trabajo social, asistencia espiritual local, profesionales relacionados con la medicina y especialistas en CP. Este comité debe reunirse sobre bases regulares (cuatro veces al año, al inicio del servicio de CP, después dos veces al año). Tiene carácter asesor (no ejecutivo) sobre aspectos relativos a recursos de personal, investigación, documentación, provisión del servicio y relación con otros servicios, o cualquier otro aspecto relacionado con la organización y provisión del servicio de CP. Algunos consejos asesores pueden dotarse de subcomités para aspectos específicos como los relacionados con aspectos éticos, asistencia espiritual, o educación. Un ejemplo de estructura de comité asesor de una comunidad autónoma se presenta en el Anexo 5.

5.6. Organización y funcionamiento de la UCP

La descripción de la organización de la UCP se articula en relación con el proceso de atención al paciente: acceso a la unidad, circulación dentro de la UCP y derivaciones post-alta de la UCP..

A lo largo del seguimiento del manejo del paciente en el entorno y dentro de la UCP se dan alternativas organizativas y de gestión distintas. Cada organización sanitaria deberá dar prioridad a las alternativas más adecuadas a su sistema organizativo y de gestión.

- **Debe facilitarse el acceso de todos los pacientes con criterios de inclusión en la UCP, que se puedan beneficiar de esta organización asistencial.** La UCP debe dotarse de criterios explícitos de elegibilidad de estos pacientes, que deberán estar adaptados a su tipología y cartera de servicios.
- **Deben evitarse ingresos innecesarios de estos pacientes en las unidades de hospitalización de agudos.**
- Es necesario desarrollar y utilizar las nuevas tecnologías de la información tanto para servir de soporte a la coordinación entre el sistema integral de CP, atención primaria, asistencia de agudos (urgencias, hospital), como para evitar desplazamientos de pacientes (gestión de agendas), o repetición de pruebas complementarias (historia compartida de área), etc.
- La UCP debe tener un horario de visitas flexible⁷⁷.

⁽³³⁾ La denominación ha sido adoptada de Doyle⁶³, y deberá ser traducida a la cultura organizativa y de gestión de cada Servicio de Salud y UCP, la cual también determinará los miembros que deben integrar este Comité, siendo más relevante las funciones y actividades que se describen para esta estructura.

Desde la estructura que agrupe / coordine a la red integrada de servicios especializados de CP se debe coordinar e impulsar las actividades de docencia, formación continuada e investigación; evaluación y mejora continuada; política de seguridad del paciente, etc.

Se deben realizar de forma sistemática sesiones clínicas interdisciplinares para tomar de decisiones y seguimiento de la evolución del paciente y familia; planificar las altas; revisión de los casos de mortalidad; expresión de emociones y analizar aspectos generales del funcionamiento de la UCP.

Otras sesiones pueden ser las sesiones de prevención de duelo, las sesiones de formación a familias de afrontamiento de diversas situaciones específicas y de alto impacto y la prevención del *Burn-out* del equipo⁷⁷.

Se recomienda la protocolización de aspectos clave de la asistencia^{3,55,186} durante la estancia de los pacientes en la UCP y la utilización de escalas que tengan un reconocido soporte científico y validadas para su uso en España:

- Evaluación específica de la enfermedad de base y del pronóstico de evolución del paciente: sistema de información visual sobre localización de la enfermedad (ELVIS); criterios de enfermedad terminal para enfermedades no oncológicas (NHO); escalas pronósticas de enfermedad oncológica y no oncológica (PapScore, PPI...)

- Valoración sobre la situación funcional del paciente: escalas de valoración funcional de oncología/cuidados paliativos (ECOG, IK, PPS); escalas de valoración funcional geriátrica (Barthel, Katz)

- Evaluación del estado cognitivo del paciente: valoración de la presencia de síndrome confusional agudo (Mini-Mental, MDAS)

- Valoración psicosocial: escalas de valoración de depresión y ansiedad en el paciente; escalas de valoración de sobrecarga del cuidador (Escala de Zarit de Cuidados Paliativos); documentación sobre apoyo formal e informal del paciente

- Utilización de una escala de evaluación de múltiples síntomas (ESAS, STAS...): utilización específica de escalas de evaluación del dolor (Estadaje de Dolor de Edmonton); utilización específica de escalas de evaluación de la disnea; utilización de escalas específicas para valoración de otros síntomas

- Valoración y tratamiento de úlceras: prevención y tratamiento de UpP; tratamiento de úlceras tumorales

- Seguridad en el manejo de fármacos: programas de seguridad de manejo de fármacos en pacientes geriátricos (STOP-START);

- Prevención de caídas

- Reuniones con el paciente y la familia con el equipo de CP.

- Planificación de otras actividades en pacientes ingresados: rehabilitación; musicoterapia y arteterapia

- Documentación del plan de alta.

- Planificación del alta acordada con los servicios requeridos al alta^{139,143,187,188,189}.

- Evaluación del duelo.

Los instrumentos de evaluación, la frecuencia de su utilización y el profesional responsable en la UCP de agudos de Edmonton¹⁹⁰ se recogen en la Tabla 5.6:

Tabla 5.6. Instrumentos de evaluación durante el ingreso y la estancia en la UCP

Instrumento	Dominio evaluado	Profesional responsable	Frecuencia
Evaluación de síntomas (ESAS)	Intensidad de síntomas comunes	Médico /Enfermera	Diario
Evaluación del confort	Confort global del paciente	Enfermera	Diario (si el paciente no es capaz de completar el sistema de evaluación de síntomas)
Test mini-mental	Función cognitiva	Médico / Enfermera	Al ingreso
Cuestionario CAGE	Historia de alcoholismo	Médico	Al ingreso
Evaluación del dolor (estadaje del dolor de Edmonton)	Pronóstico de la probabilidad de control del dolor	Médico	Al ingreso
Sistema de información visual (ELVIS)	Localizaciones de la enfermedad	Médico	Al ingreso
Evaluación funcional	Función	Enfermera o Fisioterapeuta, Terapeuta ocupacional	Al ingreso
Puntuación del estreñimiento	Cantidad y localización de heces retenidas	Médico / Enfermera	Al ingreso y cuando sea necesario
Dosis diaria de morfina equivalente	Tipo, dosis y ruta de opiáceos	Médico	Diariamente
Escala de eficacia paliativa (Palliative Performance Scale)	Capacidad funcional	Enfermera	Al ingreso
Adaptado de Watanabe S, McMillan K. The palliative care unit. Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, Von Gunten C. Textbook of Palliative Medicine. London. Eddward Arnold 2006; 301-308			

Se debe planificar el alta de la UCP que puede producirse en la UCP de hospital de agudos a la UCP de media / larga estancia o de la UCP (de agudos o de media / larga estancia) a domicilio, con ESD⁽³⁴⁾ o a un recurso social intermedio (por ejemplo: residencia asistida) con ESD.

Se debe planificar el apoyo a la familia tras el fallecimiento del paciente.

Se deben protocolizar las actividades relacionadas con las órdenes de no resucitación, la atención en los últimos días, la agonía y sedación paliativa y el duelo^{3,55,183}.

En función de las necesidades derivadas del proceso integrado de atención al paciente incluido en un programa de UCP, **se consideran requisitos imprescindibles** los siguientes:

- **La integración de la UCP en una red integral de servicios especializados de CP y coordinación con el ámbito de atención primaria, atención especializada y los recursos sociales disponibles**, que garantice la continuidad de la asistencia.
- El diseño de un horario de funcionamiento y una programación de los procedimientos en los recursos de consulta, interconsulta y hospital de día **que evite al máximo los ingresos en hospitalización.**
- **La disponibilidad de camas en hospitalización convencional.**
- Disponer o poder coordinarse con recursos de consulta externa, hospital de día, ESD, ESH, así como con los recursos sociales. El domicilio del paciente debe considerarse como un ámbito de confort y de mejoría, recuperación / rehabilitación cuando es posible.
- Disponer en la UCP de espacios y tiempos apropiados para la comunicación con el paciente y familia
- Dotación informática, teléfono directo y correo electrónico. Es muy aconsejable disponer de redes informáticas que faciliten la posibilidad de compartir información clínica, mensajes clínicos, agendas y alertas en determinadas situaciones.
- Los informes de alta de la UCP han de contener un plan de actuación con una referencia a los objetivos terapéuticos y seguimiento clínico.

⁽³⁴⁾En algunos casos en que la estabilidad del paciente lo permita, puede el paciente pasar a ser controlado por su médico de familia, recurriendo al ESAD cuando lo estime oportuno dentro de un modelo de asistencia compartida.

La UCP debe disponer de un manual de organización y funcionamiento, que respete los criterios organizativos descritos.

Todo el personal de la UCP debe disponer del mismo ya que, como señala Doyle⁶³, es necesario facilitar a todo el personal información sobre los objetivos del servicio, directrices éticas, plantilla, estructura de gestión y líneas de responsabilidad y comunicación, comités, uniforme y disciplina, etc.

El manual de organización y funcionamiento debe recoger, el organigrama de la UCP, la cartera de servicios (modalidades asistenciales y procedimientos), disposición física de la UCP, los recursos estructurales y de equipamiento de que dispone y las normas de funcionamiento.

El manual debe recoger la descripción de las actividades del proceso asistencial, los instrumentos de coordinación asistencial con atención primaria y otras unidades y servicios del hospital, de CP o sociales, incluyendo los de continuidad de la atención y las líneas de responsabilidad.

El manual deberá ser abierto y actualizable según las modificaciones en la cartera de procedimientos o cuando los cambios estructurales o funcionales así lo requieran. A continuación se esquematizan los requisitos estructurales, organizativos y los protocolos de la UCP.

Tabla 5.7. Manual de normas de la UCP.

Modalidad asistencial	Actividades	Requisitos estructurales	Protocolos	Profesionales que intervienen ⁽³⁵⁾
Consulta	Atención a pacientes clínicamente inestables Estudios diagnósticos de rápida resolución Seguimiento de las altas precoces Seguimiento de pacientes que precisan controles frecuentes	Local específico de consulta Dotación informática. Redes informáticas. Posibilitar informes clínicos. Ayudas al diagnóstico con las escalas funcionales en el programa Teléfono directo y teléfono móvil Fax	- Proceso asistencial integrado (o instrumento del que se haya dotado el servicio de salud u organización sanitaria para el manejo de la atención continuada de estos pacientes) Otros instrumentos de gestión clínica (guías de práctica clínica; etc.)	Médico Enfermera Personal auxiliar y de apoyo
Hospitalización de día	Procedimientos específicos Transfusiones de hemoderivados <ul style="list-style-type: none"> Infusión intravenosa que precise más de 15 min. Paracentesis evacuadoras Toracocentesis evacuadoras Curas especializadas	HdD médico polivalente ³ , o Puestos de hospitalización de día integrados en la UCP	Identificación del paciente Plan de cuidados estándar Protocolos para procedimientos específicos Transfusiones de hemoderivados Infusiones i.v. Paracentesis Toracocentesis. Valoración y alta de la HdD.	Médico/a de la UCP Farmacéutico/a Banco de sangre Otros especialistas Enfermera Auxiliar de enfermería Auxiliar administrativo Otro personal de apoyo
Hospitalización convencional	Cuidados y monitorización continuados	Habitaciones / camas de hospitalización de agudos o de media / larga estancia asignadas a la UCP	Identificación del paciente. Planificación del alta. Planes de cuidados. Sesiones multidisciplinarias Protocolos para procesos y procedimientos específicos: como técnicas	Personal médico de la UCP Personal de enfermería de la UCP Enfermera de enlace o gestora de casos y/o

⁽³⁵⁾El cuidador no es un profesional, pero interviene de forma activa, por lo que sus necesidades específicas (de formación, soporte, etc.) deberán ser atendidas.

Modalidad asistencial	Actividades	Requisitos estructurales	Protocolos	Profesionales que intervienen ⁽³⁵⁾
			intervencionistas (4º escalón) Valoración. Informe de alta Informe de continuidad de cuidados	trabajador social Personal de otros servicios y unidades como unidad de tratamiento del dolor

5.7. Gestión de pacientes

5.7.1. Admisión

Estará integrada en la general del centro, si bien las actividades y funciones de admisión deberán ser desarrolladas de forma idónea por la unidad de apoyo administrativo de la UCP. Los aspectos relativos a la documentación clínica, registro de pacientes, informe de alta y protección de datos afectan al hospital al que está vinculada la UCP.

5.7.2. Documentación e historia clínica

La documentación clínica está integrada por el conjunto de documentos resultantes del proceso asistencial, cualesquiera que sean su formato y soporte.

La gestión de la documentación clínica corresponderá a la unidad de admisión y de documentación clínica o equivalente. La gestión comprenderá la generación, custodia, préstamo, duplicación, copia, seguimiento y depuración de cualquier documento clínico.

La documentación clínica deberá ser conservada en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad durante el tiempo adecuado en cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la terminación de cada proceso asistencial.

5.7.2.1. Historia clínica

La historia clínica deberá ser única para cada paciente y deberá ser compartida entre profesionales, centros y niveles asistenciales. Asimismo, deberá cumplir las exigencias técnicas de compatibilidad que cada servicio de salud establezca.

La información asistencial recogida en la historia clínica podrá constar en soporte papel o a través de medios informáticos, electrónicos o telemáticos, siempre que garantice su recuperación y uso en su totalidad. En lo relativo al diseño, contenido mínimo, requisitos y garantías y usos de la historia clínica se atenderá a lo previsto en la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Dentro de la historia del paciente, el **informe de asistencia** debe identificar el motivo de intervención del equipo de CP, datos sobre la historia de la enfermedad principal, síntomas principales, ajuste emocional, situación familiar, la evaluación del equipo, plan terapéutico propuesto, situaciones de crisis previsibles, indicación o recomendación sobre el uso de recursos apropiados, y los aspectos de información, comunicación y educación sanitaria del paciente⁷⁸.

Cada centro sanitario contará con un único registro de historias clínicas que centralizará toda la información correspondiente a la actividad que se realice en el mismo. Su gestión se realizará de acuerdo con un protocolo que garantice su trazabilidad y localización, e incluya criterios escritos sobre archivo, custodia, conservación y acceso a la documentación.

En determinados casos⁽³⁶⁾, la reiteración de episodios muy próximos en el tiempo puede dificultar la gestión de las historias clínicas, obligando a realizar traslados tan frecuentes como poco funcionales. Una alternativa posible, de naturaleza exclusivamente logística, consiste en almacenar de forma provisional en la UCP las historias clínicas de los pacientes en quienes concurren estas circunstancias, siempre que se respete: 1. la unidad de la historia clínica, 2. su gestión centralizada bajo la responsabilidad del archivo central, y 3. su disponibilidad para cualquier otro servicio o unidad del hospital que la precise, en las mismas condiciones que las demás historias.

5.7.2.2. Informe de alta

Al final del proceso asistencial, así como con ocasión de traslado, el paciente o, en su caso, cuidador, familiar o persona vinculada, tiene derecho a la expedición por la UCP del informe de alta médica a que se refiere la *Ley reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*⁽³⁷⁾. Así mismo para asegurar la continuidad de cuidados, se adjuntará el informe al alta de enfermería.

En el registro de pacientes atendidos se harán constar los datos necesarios para la identificación inequívoca del paciente, su proceso asistencial y financiación del tratamiento. Como mínimo se registrarán los siguientes datos: identificación del hospital; identificación del paciente, nombre y apellidos; fecha de nacimiento; sexo; residencia; financiación y, en su caso, número de tarjeta sanitaria; fecha de ingreso o de prestación de la asistencia; circunstancias del ingreso o de la prestación de la asistencia; proceso/s; procedimiento/s; fecha de traslado, si lo hubiere, y el lugar de destino; fecha de alta médica; informe de valoración integral; circunstancias del alta; identificación del médico responsable del alta; identificación de la enfermera de referencia hospitalaria, así como de los profesionales de atención primaria responsables del paciente y, en su caso, de la enfermería de enlace, gestora de casos o recurso similar.

5.7.3. Procedimiento de alta por éxitus. Certificado de defunción¹⁹¹

Cuando un enfermo fallezca en una unidad de hospitalización, incluida la UCP, la enfermera de servicio en la planta requerirá la presencia del médico responsable del paciente y si el hecho aconteciese fuera del horario de trabajo habitual, del médico de guardia de presencia física en el hospital, quien se personará en dicha UCP a la mayor brevedad. Dicho médico:

- Constatará la muerte del enfermo, habitualmente por la ausencia de respiración espontánea, electrocardiograma plano durante cinco minutos y, eventualmente, cualquier otro procedimiento que considere oportuno.
- Expresará su condolencia a los familiares presentes en ese momento.
- Anotará en la historia clínica la hora exacta del fallecimiento,
- Cumplimentará el certificado médico de defunción y el boletín estadístico de defunción. En cada unidad de hospitalización deberá haber siempre un ejemplar de estos documentos para agilizar los trámites.

⁽³⁶⁾ Por ejemplo, en hospitales con historias clínicas convencionales (en soporte papel), puesto que la informatización de la historia clínica, entre otras muchas ventajas, resuelve radicalmente este problema.

⁽³⁷⁾ Disposición transitoria única. Informe de alta. "El informe de alta se regirá por lo dispuesto en la Orden del Ministerio de Sanidad, de 6 de septiembre de 1984, mientras no se desarrolle legalmente lo dispuesto en el artículo 20 de esta ley".

- El equipo de enfermería de la unidad donde se ha producido el fallecimiento (enfermeras y auxiliares), acompañará a los familiares presentes, facilitará las manifestaciones de dolor y les expresará su condolencia
- Transcurrido un tiempo prudencial en el que los familiares hayan podido despedirse del familiar ya fallecido, los profesionales de enfermería con la ayuda del celador / personal de gestión auxiliar, procederán a suministrar los cuidados postmortem.
- La enfermera, con el mayor tacto posible, recabará información de la familia acerca de la funeraria que tienen contratada y les orientará hacia los servicios funerarios que corresponda.
- Una vez preparado debida y respetuosamente el cadáver, el celador / personal de gestión auxiliar lo trasladará al depósito del hospital, desde donde se dispondrá su salida hacia el tanatorio.

5.7.4. Protección de datos sanitarios

5.7.4.1. Obligaciones y derechos

Los datos de carácter personal relativos a la salud de los pacientes tienen la consideración de datos especialmente protegidos a los efectos previstos en la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*.

Los centros sanitarios adoptarán las medidas de organización, procedimentales y técnicas necesarias para garantizar la seguridad, confidencialidad e integridad de los datos referentes a la salud de los pacientes, así como para hacer efectivo el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación y cancelación de los mismos.

Los aspectos relativos a las instrucciones previas han sido tratados en el apartado 3.2.

5.7.4.2. Sujeto responsable de los ficheros

Todos los centros garantizarán la seguridad y conservación de todos los ficheros de los que dispongan, estén o no automatizados.

Los centros sanitarios designarán la persona responsable de los ficheros automatizados que se comunicará a la administración competente. El responsable del fichero y las personas que intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de los pacientes están sometidos al deber de secreto profesional.

5.7.4.3. Confidencialidad de los datos

Todo paciente tiene derecho a la confidencialidad sobre su estado de salud en los términos establecidos por la *Ley reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

5.7.4.4. Cesión de datos.

La cesión de los datos relativos a los pacientes requerirá en todo caso, el consentimiento expreso de los afectados, con las excepciones previstas en la legislación sanitaria y en la legislación de protección de datos.

5.7.5. Sistema de información

El sistema de información estará integrado en el sistema general del hospital, debiendo atender a los distintos requerimientos de la UCP:

- Gestión de pacientes: filiación, citación, admisión, alta y codificación y gestión de la documentación clínica.
- El sistema de información debe permitir la identificación del paciente que está recibiendo CP especializados.
- Estación clínica: historia clínica electrónica y aplicaciones departamentales (laboratorio, diagnóstico por la imagen...)
- Gestión económico-administrativa y de servicios generales⁽³⁸⁾: almacén (pactos de consumo, gestión de *stocks*, solicitudes de compra, etc.), farmacia (sistema de prescripción electrónica; unidosis; sistema de conciliación de medicación), contabilidad, esterilización y gestión de personal (IT, incidencias, permisos, sustituciones, etc.).
- Evaluación (cuadro de mando): costes por proceso (contabilidad analítica), encuestas de satisfacción, indicadores de actividad, indicadores de calidad e indicadores de rendimiento.

⁽³⁸⁾ La gestión económico – administrativa estará centralizada, realizándose algunas gestiones dentro de la UCP.

6. Estructura y recursos materiales

Este capítulo está dedicado a aquellos criterios y orientaciones referidos a las condiciones estructurales y funcionales de la UCP, programa funcional, equipamiento e instalaciones. En los anexos se incluyen determinados aspectos vinculados a este capítulo: dimensionado (Anexo 6), ejemplos de programas de espacios para dos UCP autónomas de un hospital de agudos y de media-largo estancia (Anexo 7).

6.1. Programa funcional

La UCP debe definir su programa funcional y estructura organizativa en función de las tipologías descritas. El programa funcional contemplará el análisis de los siguientes aspectos:

- Análisis demográfico del entorno (con especial referencia a la población incluida en el área de captación de la UCP y los criterios de selección de pacientes)
- Análisis de la oferta que pueda complementar los recursos específicos de CP, como unidades de pluripatológicos o de continuidad asistencial, de medicina interna o geriatría, que integren CP prestados por profesionales con formación avanzada
- Capacidad de captación de la UCP en su ámbito territorial de influencia, una vez se encuentre a pleno funcionamiento
- Análisis de la infraestructura arquitectónica de la UCP (definición de nuevos recursos o remodelación de recursos existentes)
- Estimación de la actividad
- Definición de la cartera de servicios y criterios de admisión de la UCP
- Estimación de personal y de equipamiento de la UCP
- Descripción del funcionamiento de la UCP y definición del proceso asistencial (las formas de acceso de los pacientes, las alternativas a su salida, etc.) y las relaciones funcionales con el resto de las estructuras de su entorno
- Desarrollo del plan funcional de acuerdo con las peculiaridades de la organización de la UCP, en el que se establezca el modelo de unidad que se decida en función del análisis de demanda y oferta realizado, así como los criterios de conexión, coordinación e integración de los distintos recursos, sanitarios (en sus distintos niveles) y sociosanitarios implicados en la atención a los pacientes que requieren cuidados paliativos
- Estudio de viabilidad en el que se refleje, tanto el presupuesto necesario en infraestructura, equipamiento, personal y mantenimiento para realizar las actividades, como el impacto económico-sanitario de su actividad en la institución de quien dependa

6.1.1. Aspectos estructurales de la UCP

La UCP requieren una serie de recursos estructurales y de equipamiento, que estarán fundamentalmente en relación con el modelo de organización adoptado, las características de la actividad clínica programada y con el grado de autonomía que se establezca respecto a los recursos ya existentes.

La UCP, desde el punto de vista estructural, esta formada por una unidad de hospitalización y un área de trabajo clínico y administrativo. Analizaremos la unidad de hospitalización en función de su ubicación en un hospital de agudos o en un centro sociosanitario de media o larga estancia.

La UCP puede disponer o no de un área de consulta externa y el hospital de día, ya que éstos recursos no son específicos de la UCP y pueden depender de los equipos de soporte de cuidados paliativos, domiciliarios u hospitalarios. Este es el motivo de que no se desarrollen en este apartado. Recientemente se ha publicado desde el MSPS un documento de estándares y recomendaciones del hospital de día⁹.

A continuación se realiza una descripción de unidades identificadas en función de los criterios asistenciales establecidos en los requisitos considerados en los apartados anteriores de este documento y específicamente en el apartado 5. La UCP ubicada en un hospital de agudos difiere de la ubicada en un hospital de media o larga estancia o centro sociosanitario, por lo que se analizarán estas diferencias.

1) Hospitalización

La UCP es, por definición, una unidad de hospitalización específicamente destinada a prestar cuidados paliativos con profesionales que tienen una formación avanzada. La UCP es la organización física y funcional en la que se lleva a cabo el tratamiento y cuidado de los pacientes. La enfermería destaca como proveedor de servicios en la unidad (vigilancia y cuidados) entre los miembros del equipo multidisciplinar. La UCP debe ser una unidad cerrada, de forma que no se produzcan en su interior tráficos de paso (de visitas o pacientes) con otras unidades.

La ratio recomendada de camas de CP por población varía entre los distintos países, oscilando en los países occidentales desarrollados de un ratio en torno a las 50 camas por millón de habitantes a alrededor de 80, teniendo en cuenta el aumento progresivo de hospitalizaciones y la inclusión de pacientes no oncológicos en los programas de cuidados paliativos. Pueden ubicarse en hospitales de agudos o de tipo socio-sanitario, recomendándose en ambos (30-40% en hospitales de agudos)².

Una unidad de hospitalización de cuidados paliativos de carácter autónomo integrada en un hospital de agudos debe contar con unas 12 camas, mientras que en un centro sociosanitario de media y larga estancia podría situarse en torno a las 12-24 camas.

Ya hemos señalado que para dimensionar la unidad es necesario conocer la población (aspectos demográficos y sociales), el territorio (accesibilidad) y los recursos existentes sanitarios y sociosanitarios (características y actividad de hospitales de agudos y centros sociosanitarios de media y larga estancia y otros dispositivos de atención a pacientes crónicos). Las características de los pacientes y los indicadores de actividad de la UCP ubicada en un hospital de agudos y en centros sociosanitarios de media / larga estancia difieren de manera importante y deben ser considerados en la programación de los espacios necesarios para el funcionamiento de las unidades en cada caso.

Las especificaciones y el programa de locales que se incluye en el Anexo 7 de este documento se plantean para la programación y el diseño de nuevas unidades, tanto para aquellas integradas en un hospital de agudos como las que se definen en un centro sociosanitario de media y larga estancia.

Un aspecto que se considera esencial en la unidad de hospitalización destinada a pacientes con necesidad de cuidados paliativos es el de la calidad ambiental tanto interior como exterior a la unidad. **Las condiciones ambientales tanto internas como externas, los espacios exteriores, vistas, protección acústica, etc., deben garantizar a los pacientes y sus familias un ambiente de sosiego que en ocasiones resulta difícil conseguir en el entorno de un hospital de agudos**. El tratamiento interior debe alejarse de soluciones institucionalizadas y aproximarse a los entornos domésticos, favoreciendo la iluminación natural y una relación con el exterior que aporte relajación y sosiego. Esto resulta más complicado resolverlo en hospitales de agudos de una cierta complejidad,

en relación con centros sociosanitarios, en los que sería posible proporcionar soluciones más confortables para pacientes, acompañantes y profesionales.

En el caso de disponer de recursos estructurales ya existentes, se plantea que, en la medida de lo posible, esas unidades se adapten a las recomendaciones que aquí se plantean para adecuarse a los requerimientos de sus distintos usuarios, con un ambiente lo más próximo posible a un entorno familiar digno.

Por razones organizativas o como consecuencia de que la dotación de camas de hospitalización para estos pacientes, la hospitalización de cuidados paliativos puede estar integrada en otra unidad de hospitalización, en cuyo caso se recomienda que los espacios destinados a los pacientes y familiares se independizarán lo máximo posible del resto de recursos de la unidad, de manera que las habitaciones destinadas a cuidados paliativos no sirvan de paso para el resto de habitaciones de la unidad. En esta solución, las camas de cuidados paliativos comparten el resto de recursos con los de la unidad en la que se integran, tales como el control de enfermería y apoyos, zonas de personal y el acceso a la unidad desde el exterior.

Las principales actividades que se desarrollan en las distintas zonas de la UCP, son las siguientes: la cumplimentación de la historia clínica; la vigilancia de la evolución y estado del paciente durante las veinticuatro horas del día; la administración de tratamientos, y en su caso, pruebas complementarias; la preservación de un entorno seguro y agradable para el paciente y sus familiares; la información suficiente, oportuna y adecuada a las condiciones particulares del paciente y familiares; el cuidado de la intimidad de pacientes y familiares; el consejo espiritual, la atención en la agonía y el duelo; el servicio de limpieza de pacientes y entorno; los servicios de hotelería y hostelería; la realización del traslado (intra o extrahospitalario) de los pacientes; la evacuación del paciente al domicilio o a otros centros asistenciales.

Las zonas que se consideran en el diseño de una UCP⁽³⁹⁾ son las siguientes:

1.a. Acceso y vestíbulo.

La unidad dispondrá de dos zonas de acceso: una desde el exterior a través del núcleo de circulación externa del hospital/centro sociosanitaria, horizontal o vertical, destinada a los pacientes a ingresar, familiares o acompañantes, visitantes a la unidad; y la otra destinada a las circulaciones internas del hospital que conectan la unidad con el resto de unidades del hospital (o centro socio – sanitario) por donde circulan los pacientes ingresados, personal y suministros.

El acceso a la unidad desde el exterior se realizará en una zona próxima y visualmente controlada desde el control de enfermería de la unidad.

Desde el vestíbulo de acceso a la unidad se tendrá acceso a la sala de estar de familiares (y pacientes), en cuya proximidad existirá un pequeño núcleo de aseos públicos que deben ser adaptados.

Asimismo, en el entorno del acceso a la unidad se debe localizar el despacho de información, que se plantea con objeto de mantener entrevistas con los familiares en unas adecuadas condiciones de privacidad.

Resulta recomendable que el vestíbulo de acceso de personas desde el exterior no se comparta con la circulación interna del hospital, de manera que no existan interferencias con el transporte de pacientes encamados, personal y suministros de la unidad.

⁽³⁹⁾ Se propone el diseño en situaciones de nueva construcción, ampliación o reforma, en donde las condiciones estructurales lo permitan. En otros supuestos se deberán alcanzar soluciones de compromiso.

Zona	Función	Características estructurales
ACCESO Y VESTÍBULO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Acceso. ▪ Estar de familiares. ▪ Información a familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relacionado con el núcleo de comunicación externa del centro sanitario (escalera / ascensores). ▪ Comunicado visualmente con el control de enfermería de la unidad. ▪ La sala de estar de familiares debe disponer de 2 cómodos asientos por paciente ingresado. ▪ Junto a la sala de estar de familiares se localizan dos aseos públicos y/o un aseo adaptado. ▪ Sala de información a familiares asociada a la sala de estar de los mismos. ▪ En una zona próxima de la sala de estar (o en el interior en un espacio específico), resulta conveniente ubicar máquinas expendedoras de agua / bebidas, para facilitar las largas estancias en la misma. Una alternativa es disponer de una fuente de agua fría.

1.b. Zona de pacientes y familiares.

Esta zona se encuentra destinada a los pacientes ingresados en habitaciones de uso individual. El conjunto de las habitaciones destinadas a pacientes ingresados se agrupará en torno al control de enfermería de la unidad, de manera que exista la menor distancia posible desde ese control a las camas de los pacientes, considerando asimismo las mejores condiciones ambientales de las habitaciones (orientación, vistas, protección solar, protección acústica, etc.). Dicho espacio se determinará en función con la ubicación de la unidad en un hospital de agudos o en un centro sociosanitario de media estancia, debiendo ser mayor en este caso.

Las habitaciones de hospitalización, tanto en el caso de las dispuestas en un hospital de agudos como las ubicadas en un centro sociosanitario de media y larga estancia, deben ser de uso individual, con espacio apropiado para el descanso de los familiares / acompañantes cuidadores del paciente, durante las veinticuatro horas del día.

Las habitaciones de los pacientes y otros espacios de apoyo deben facilitar espacios adecuados para la estancia prolongada de acompañantes, que se traduce en requerimientos específicos para dormir y estar presente junto al paciente.

Las habitaciones de los pacientes dispondrán de aseos con capacidad para el movimiento de una silla de ruedas.

En función de las características de la unidad, se pueden disponer de salas para la estancia, comedor y formación de cuidadores de los pacientes, especialmente allí donde su estancia sea más larga.

Zona	Función	Características estructurales
PACIENTES Y FAMILIARES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estancia de pacientes y acompañantes. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Habitaciones de uso individual con espacio adecuado para la estancia del acompañante durante todo el día. ▪ La habitación tendrá unas dimensiones tales que sea posible acceder al paciente alrededor de la cama (incluso la cabecera) por al menos tres personas, con el correspondiente equipamiento. ▪ Las habitaciones de pacientes dispondrán de gases medicinales (oxígeno y vacío), tomas eléctricas y telefónicas, terminales informáticas para los profesionales sanitarios.

Zona	Función	Características estructurales
		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adecuada calidad ambiental de la habitación, tanto interior como exteriormente (vistas, orientación, protección solar, ruidos,...). ▪ Buena relación con el control de enfermería de la unidad. ▪ Aseos en la habitación con capacidad para el acceso y movimiento de una silla de ruedas, y espacio para que el paciente pueda ser ayudado por el personal de enfermería. ▪ En el interior del aseo no existirán barreras en el suelo, de manera que la ducha sea amplia, con el suelo antideslizante. El aseo dispondrá de lavabo, inodoro, zona de ducha y lavacubos (o sistema alternativo de evacuación de residuos) ▪ Espacio para pertenencias del paciente, de forma que no entorpezca el movimiento del personal y de la cama (armarios empotrados). ▪ Iluminación artificial indirecta y graduable.

1.c. Control de enfermería y apoyos.

El control de enfermería sirve de recepción y organización del trabajo del personal de enfermería de la unidad. Cuenta con una zona de mostrador abierta con una parte del mismo dispuesto para la atención de personas en silla de ruedas. El mostrador (dotado con canalización para cableado) debe tener espacio suficiente para tres puestos de trabajo con ordenadores.

El espacio asociado al mostrador es el centro de comunicaciones de la unidad con cada una de las habitaciones de los pacientes y con todas las unidades del hospital o centro sociosanitario. Entre otros equipamientos se localizan en esta zona las señales de alarma, la central de comunicaciones de la unidad y la terminal de tubo neumático de muestras y documentos. Asimismo, y en lugar accesible y definido, debe localizarse el carro de paradas.

Junto a la zona de mostrador se debe disponer (en una zona abierta pero con control visual desde el exterior) de una zona de trabajo con mesa y capacidad para al menos 4 personas, profesionales sanitarios de enfermería y medicina y consultores.

Asociado al mostrador del control de enfermería y zona de trabajo, se debe localizar el estar de enfermería, en una zona abierta al control de enfermería. Esa zona de estar debe disponer de un pequeño oficio de comidas para el personal, así como un aseo de personal ubicado en su proximidad, con espacio suficiente para taquillas para el personal.

En un local vinculado a esa zona de mostrador y trabajo del personal de la unidad, se ubica el oficio limpio, con una zona de trabajo de preparación de material limpio, lavabo, frigorífico con medicamentos, armarios dispensadores automáticos de medicinas, y material fungible.

El despacho de supervisión y organización del trabajo de la unidad de enfermería debe tener capacidad para una mesa de trabajo y una zona de reunión para unas seis personas.

Dadas las características de las habitaciones de los pacientes que deben ser de uso individual, no se considera necesario disponer de una sala e curas / técnicas en la unidad.

Zona	Función	Características estructurales
CONTROL DE ENFERMERÍA Y APOYOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Control de la unidad. ▪ Organización del trabajo de enfermería. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relacionado con el núcleo de comunicación externa del centro sanitario (escalera / ascensores). Sirve también como recepción e información. ▪ Comunicado visualmente con el acceso desde el exterior a la unidad, así con la circulación interna (pacientes encamados, personal y suministros) del hospital y / o centro sociosanitario. ▪ Localizado en el centro de gravedad de la unidad. ▪ Mostrador con una zona amplia de trabajo, y asociado a la sala de estar del personal de enfermería. ▪ Espacio para la ubicación de central de comunicaciones y transporte neumático de muestras y documentos, así como de equipamiento básico como el carro de paradas. ▪ Dotación de espacio para oficio limpio, de preparación de medicamentos. ▪ Local de trabajo de supervisión asociado al control.

1.d. Zona de apoyos generales.

Dentro de la unidad se deben disponer locales de apoyo a la asistencia (alimentación, almacenes de suministros, lencería y equipos) y mantenimiento de las condiciones de limpieza (oficio de limpieza y oficio sucio y de clasificación de residuos).

Estos locales sirven de apoyo para la prestación de esos servicios (alimentación, logística, limpieza, lencería) se localizan en una zona cercana al control de enfermería y asociada al núcleo de circulación interno del hospital o centro sociosanitario.

En el oficio de comidas, además de servir de llegada de los carros con la comida emplatada, puede resultar necesario para la preparación de bebidas calientes y frías, a los pacientes, por lo que debe estar dotado de frigorífico, microondas, máquina de hielo, etc.

El oficio sucio debe localizarse próximo al control de enfermería y dispondrá de espacio suficiente para ubicar contenedores diferenciados que posibilite una clasificación de los residuos avanzada. Asimismo, debe disponer de un desinfectador de cuñas y vertedero.

El espacio definido para sillas de ruedas debe localizarse en zona próxima al vestíbulo de acceso a la unidad y al control de enfermería.

Zona	Función	Características estructurales
APOYOS GENERALES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo de los servicios de alimentación, logística, limpieza y lencería de la unidad. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En el interior de la unidad, vinculados al control de enfermería y la circulación interna (pacientes encamados, personal y suministros) del hospital o centro sociosanitario. ▪ Dimensionado para apoyar la distribución de comida emplatada y permitir la preparación de bebidas frías y calientes ▪ Dimensionado para permitir la clasificación de residuos

1.e. Zona de personal.

Dentro de la unidad, en una localización más interna (vinculada a la circulación horizontal y/o vertical del hospital o centro sociosanitario) se localizan locales de apoyo vinculados al trabajo del personal dentro de la unidad, de manera que sirvan de apoyo para el trabajo de coordinación multidisciplinar.

La sala de trabajo médico, y la sala polivalente (asociada a un oficio refrigerio del personal), sirven para la organización y seguimiento del estado de los pacientes, así como para la celebración de sesiones clínicas.

Los aseos del personal pueden disponer de una zona asociada para taquillas en función del nivel de descentralización de los vestuarios en el conjunto del hospital o centro sociosanitario.

Zona	Función	Características estructurales
PERSONAL	<ul style="list-style-type: none"> Organización del trabajo del personal vinculado a los pacientes de la unidad. 	<ul style="list-style-type: none"> En zona relacionada con la circulación interna del hospital o centro sociosanitario. Locales de trabajo polivalentes dotados de un oficio refrigerio de manera que no se interrumpa las labores del personal multidisciplinar vinculado a la UCP. La sala de reuniones polivalente debe tener una capacidad aproximada para 12 personas. La sala de trabajo médico es para unas 6 personas. Los aseos de personal de esta zona dispondrán de un espacio para taquillas.

3) Área administrativa y de apoyos para el personal de la UCP.

La organización y seguimiento de los pacientes de la UCP requiere una serie de locales para alojar a los distintos componentes del equipo, que se deben integrar en un área claramente definida.

La localización de dicho área debe ser externa a las unidades asistenciales antes relacionadas (hospitalización, área ambulatoria), aunque se encuentre en una zona próxima a las mismas. Asimismo, la ubicación del área de trabajo del equipo de la UCP puede resolverse tanto en el hospital de agudos como en el centro sociosanitario de media y larga estancia. En este sentido que dicha ubicación deberá estar vinculada al recurso en el que exista una mayor carga de trabajo.

Dentro de los espacios considerados dentro de esta área debe incluirse los necesarios para la organización y coordinación de los distintos recursos que integran la UCP (que habitualmente se localizarán en ubicaciones distanciadas entre sí), así como para las funciones de formación, docencia e investigación.

Zona	Función	Características estructurales
TRABAJO DEL EQUIPO NUCLEAR DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	<ul style="list-style-type: none"> Organización del trabajo de la UCP. Seguimiento de los pacientes de la UCP. Coordinación de los diferentes recursos personales y espaciales de la unidad. Formación, docencia e investigación. Evaluación de la UCP. 	<ul style="list-style-type: none"> Despachos para trabajo del personal de la UCP. Salas de reuniones polivalentes de trabajo de los equipos multidisciplinares vinculados a la unidad de cuidados paliativos. Locales para la formación, docencia e investigación. Espacios de apoyo general para el personal.

En la Tabla 6.4 se presenta un programa genérico de locales, con inclusión de los distintos recursos contemplados para una UCP, organizado por zonas. Resulta esencial considerar que dichos recursos no requieren localizarse espacialmente en una única zona del hospital o centro sociosanitario, sino que cada una se debe ubicar en función del tipo de situación del paciente, en un área de hospitalización, ambulatoria o de personal.

Tabla 6.4. Programa genérico de recursos (hospitalización, hospital de día, consulta externa y área de trabajo del equipo) y locales de la unidad de cuidados paliativos.

Zona	Local	N.º	Superficie	Total M ²
1. HOSPITALIZACIÓN (hospital de agudos / centro sociosanitario)				
ACCESO Y VESTÍBULO	Entrada y vestíbulo Estar de familiares Aseos de público (adaptado) Despacho información			
PACIENTES Y FAMILIARES	Habitación (individual) de paciente Aseo en habitación Espacio acompañante Sala para estancia, comedor y formación			
	Mostrador de control de enfermería Local de trabajo del personal Estar de enfermería con oficio Aseo de personal del control Oficio limpio Despacho de supervisión			
APOYOS GENERALES	Oficio de comidas Oficio de limpieza Oficio sucio y clasificación de residuos Espacio para sillas de ruedas Almacén de lencería Almacén de material Almacén de equipos Vestíbulo de acceso de suministros			
PERSONAL	Sala de trabajo de médico Sala de reuniones polivalente Oficio refrigerio de personal Aseos de personal			
2. ÁREA ADMINISTRATIVA Y DE APOYOS PARA EL PERSONAL				
	Despacho de responsable de la UCP Secretaría de la UCP Despacho Sala de trabajo médico Sala de reuniones polivalente Oficio refrigerio de personal Aula Aseos de personal			

6.1.2. Equipamiento e instalaciones⁽⁴⁰⁾.

En el anexo 6 se desarrollan los criterios de dimensionado y en el anexo 7 se incluye el programa funcional de UCP de agudos y de media / larga estancia, con 12 camas de hospitalización convencional. Los criterios y recomendaciones contenidos en ambos anexos, junto con el detalle de las principales características técnicas y la relación de equipos necesarios en cada uno de los locales considerados en el programa de espacios de la Tabla 6.5 pueden ayudar para planificar el equipamiento de la UCP⁽⁴¹⁾.

Tabla 6.5. Relación de equipamiento por local.

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS	
Área y local	Equipamiento
ACCESO Y VESTÍBULO	
	Bancada de tres asientos con mesa Jardineras decorativas
	Armario estantería Cuadros Mesas de estar Silla sin ruedas Sillones con ruedas TV
	Dispensadores de papel Dispensadores de toallas de papel Escobillas Espejos Papelera con tapa basculante de 25 l. Percha Dispensador de jabón
Aseo adaptado, con lavabo e inodoro	Dispensadores de papel Dispensadores de toallas de papel Escobillas Espejos Papelera con tapa basculante de 25 l. Percha Dispensador de jabón
	Mesa modular de trabajo con cajonera Sillón ergonómico con ruedas Sillas sin ruedas Estación de trabajo / ordenador Teléfono

⁽⁴⁰⁾ Este apartado está basado en la unidad de pacientes pluripatológicos de esta misma colección

⁽⁴¹⁾ Se evitan referencias numéricas, pues dependen del número de puestos y demás dimensiones de los espacios

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS	
Área y local	Equipamiento
	Cuadro
PACIENTES Y FAMILIARES	
Habitación de pacientes e instalaciones para familiares/acompañantes	
	Cama eléctrica con accesorios Armario Caudalímetro Vacuómetro Decoración Esfingomanómetro digital portátil Mesa cigüeña para comer Mesita Silla s/r. Sillón reclinable paciente Sistema de llamada personalizada TV
Aseo en habitación de paciente <i>Con lavamanos, lavacuéñas, inodoro y ducha; repisa; toallero, perchas, portarrollos y soporte de cuñas Duchas a nivel del suelo para favorecer la accesibilidad de todos los pacientes; funcionamiento como ducha asistida Grifería monomando; fluxores del inodoro de bajo nivel de ruido Se desaconseja la iluminación con fluorescente</i>	Dispensador de jabón Dispensador de papel Dispensador de toallas de papel Escobilla Espejo Papelera con tapa basculante de 25l. Percha
	Sillón de descanso para acompañante
	Bandejas Armario estantería cerrado Cuadros Menaje Mesas de comedor Silla sin ruedas Sillones con ruedas Mesas de trabajo Microondas TV

CONTROL DE ENFERMERÍA Y APOYOS	
<p>Mostrador y zona de trabajo de personal (control)</p> <p><i>Debe permitir la observación directa de todos los puestos de la sala común</i> <i>Adecuado para funciones de mando y control, con una zona accesible para personas en silla de ruedas; comunicaciones paciente / enfermera mediante un sistema acústico y luminoso</i> <i>Instalación de terminal de tubo neumático</i> <i>Control de la instalación de seguridad y protección contra incendios, cuadro de alarma de gases</i> <i>Conexiones informáticas y telefónicas</i></p>	<p>Mueble mostrador</p> <p>Sillones ergonómicos con ruedas</p> <p>Impresora láser</p> <p>Armario archivo</p> <p>Cuadro</p> <p>Estantería metálicas</p> <p>Sistema de comunicaciones tipo Tel DECT</p> <p>Mesa modular de trabajo con cajonera</p> <p>Papelera</p> <p>PDA's gestión cuidados</p> <p>Percha</p> <p>Sillas sin ruedas</p> <p>Armario estantería cerrado</p> <p>Estaciones de trabajo / ordenadores</p> <p>Teléfono</p>
<p>Estar de enfermería</p> <p><i>Para descanso del personal</i> <i>Con punto de agua</i></p>	<p>Armarios altos y bajos</p> <p>Cuadros</p> <p>Encimera con pileta, microondas y frigorífico</p> <p>Mesa centro</p> <p>Percha</p> <p>Sillas</p> <p>Sillones de descanso</p> <p>Papelera con tapa basculante de 25 l.</p> <p>Dispensador de toallas de papel</p> <p>Teléfono</p>
<p>Aseo del personal de control</p>	<p>Dispensadores de papel.</p> <p>Dispensadores de toallas de papel</p> <p>Escobillas</p> <p>Espejos</p> <p>Papelera con tapa basculante de 25 l.</p> <p>Percha</p> <p>Dispensador de jabón</p>
<p>Oficio de limpio</p> <p><i>Almacén de material limpio y preparación de fármacos.</i> <i>Punto de agua para mueble con doble pileta.</i></p>	<p>Taburete fijo de 60 cm.</p> <p>Mueble clínico con doble pileta y espacio de almacenamiento inferior</p> <p>Dispensador de jabón</p> <p>Papelera con tapa basculante de 25 l.</p> <p>Dispensador de toallas de papel</p> <p>Armario vitrina colgado de 80 x 90 x 35 cm.</p> <p>Frigorífico</p>

<p>Despacho supervisión <i>Con conexiones informáticas y telefónicas</i></p>	<p>Sillón ergonómico con ruedas Armario estantería cerrado Cuadro Estación de trabajo / ordenador Impresora chorro de tinta Mesa de despacho con ala y cajonera Mesa reuniones circular Papelerera Percha Sillas sin ruedas Armario archivo Pizarra mural Teléfono</p>
APOYOS GENERALES	
<p>Oficio de comidas <i>Llegada de carros de comida y preparación de alimentos Adaptado a la tecnología de preparación de comidas y distribución del hospital, con encimera con fregadero de dos senos y escurridor, espacio para almacenamiento de carros de comida</i></p>	<p>Armario para vajilla Frigorífico Microondas Mueble escurridor, doble pileta y basura Papelerera con tapa basculante 25 l. Dispensador de toallas de papel</p>
<p>Almacén de limpieza <i>Para útiles y productos de limpieza</i></p>	<p>Estanterías metálicas</p>
<p>Oficio de sucio y clasificación de residuos <i>Almacenaje de ropa sucia y basura Punto de agua</i></p>	<p>Mueble de doble pileta y basura Papelerera con tapa basculante 25 l. Dispensador de toallas de papel</p>
<p>Espacio para sillas de ruedas y grúas para movilizar a enfermos encamados <i>Fuera del espacio de la unidad.</i></p>	<p>Sillas de ruedas para transporte de pacientes Grúas para la movilización de pacientes encamados</p>
<p>Almacén de lencería <i>Para ropa limpia</i></p>	<p>Carros de lencería para ropa limpia Estanterías metálicas</p>
<p>Almacén de material y equipos <i>Para aparatos y equipos.</i></p>	<p>Estanterías metálicas</p>
<p>Almacén de material fungible <i>Para pequeño material de uso habitual. Espacio para carros de suministro de material mediante sistemas de reposición periódica Sistemas modulares de estanterías con altura superior a la de los carros. Espacio adecuado para almacenamiento de sueros</i></p>	<p>Sistema de almacenamiento de doble cajetín Estanterías metálicas</p>
<p>Vestíbulo de acceso a suministros</p>	<p>Bancada de tres asientos con mesa</p>

ADMINISTRATIVA Y DE APOYOS PARA EL PERSONAL	
<p>Sala de trabajo de médico <i>Con acceso a la red de voz y datos.</i></p>	<p>Mesa de despacho con ala y cajonera Armario archivo Armario estantería cerrado Cuadro Estaciones de trabajo / ordenadores Impresora láser Papelera Percha Pizarra mural Silla s/r Sillón ergonómico c/r</p>
<p>Sala de reuniones polivalente <i>Con conexiones informáticas y telefónicas</i></p>	<p>Estanterías de madera Pizarra mural Percha Papelera Impresora láser Estaciones de trabajo / ordenadores Cuadros Cañón de proyección Armarios archivo Mesa circular de reuniones Sillas sin ruedas Teléfono Negatoscopio (51)</p>
<p>Oficio de refrigerio de personal</p>	<p>Armarios altos y bajos Cuadros Encimera con piletta, microondas y frigorífico Mesa centro Teléfono Percha Sillas Sillones de descanso Papelera con tapa basculante 25l. Dispensador de toallas de papel</p>
<p>Aseos y vestuarios del personal <i>Con características similares a los aseos de visitantes</i></p>	<p>Dispensadores de papel Dispensadores de toallas de papel Escobillas Espejos Papelera con tapa basculante 25 l.</p>

6.2. Material sanitario. Esterilización

Los centros sanitarios deberán controlar el almacenamiento y distribución del material e instrumental sanitario, con especial atención a su caducidad.

Asimismo deberán disponer de un espacio seguro destinado al almacenamiento de material e instrumental sanitario, con capacidad adecuada para las necesidades de los mismos y que permita su clasificación y control. Además, deberán garantizar, mediante sistemas de distribución adecuados, la disponibilidad del material necesario para el desarrollo de las actividades propias de la unidad. En la medida que sea posible, se recomienda la utilización de procedimientos de sistemas de reposición periódica (p.e. de doble cajetín).

Se deberá garantizar el uso adecuado del material estéril. El material de uso único deberá desecharse después de la atención a cada paciente, sin que sea posible en ningún caso su reutilización. El embalaje del material estéril deberá señalar siempre la fecha de la esterilización así como la fecha límite de utilización.

Todo material o instrumental no desechable que atraviese la piel o las mucosas o que contacte con mucosas, sangre u otros fluidos orgánicos deberá ser limpiado y esterilizado antes de su uso en cada paciente, mediante un sistema eficaz y adecuado a sus características.

Siempre que lo requiera la actividad, se utilizarán elementos de protección personal para los profesionales y los pacientes.

6.3. Prevención y control de las enfermedades transmisibles

El centro sanitario deberá establecer los procedimientos adecuados para prevenir y controlar las enfermedades transmisibles en el medio hospitalario. Dichos procedimientos deberán analizar los procesos asistenciales que se desarrollen específicamente en la unidad y definir las pautas de actuación que resulten pertinentes.

En general, la UCP es un lugar con unos requerimientos frente al riesgo de adquisición de enfermedades transmisibles similares a los correspondientes en salas de hospitalización y las consultas o lugares donde se realicen procedimientos diagnósticos o terapéuticos. Como en estos lugares, dicho riesgo de adquisición puede ser tanto de los pacientes como de los profesionales sanitarios, y en ambos sentidos de transmisión. Por ello, deben ser observadas las *precauciones universales* y las políticas hospitalarias de control de infección.

6.4. Protocolo de limpieza

La UCP deberá mantener en óptimas condiciones de limpieza e higiene sus dependencias, instalaciones, equipamiento y material e instrumental sanitario.

Existirá un protocolo de limpieza, desinfección, desinsectación y desratización de la unidad, que atienda a sus especificidades. Este protocolo estará acompañado del contrato de prestación de servicio que garantice su cumplimiento, salvo que se realice su ejecución con medios propios.

Asimismo, deberá existir un protocolo de limpieza, desinfección y, en su caso, de esterilización del equipamiento, material e instrumental sanitario no desechable.

6.5. Gestión de residuos sanitarios

El hospital con UCP tiene la obligación de identificar y clasificar los residuos sanitarios, garantizando su adecuada retirada y eliminación.

A los efectos de cumplir con la anterior obligación, deberá contar con un protocolo de identificación, clasificación y gestión interna de los residuos sanitarios, adaptado a la legislación vigente, que deberá ser conocido y aplicado por el personal de la unidad.

7. Recursos humanos

La UCP debe disponer de un equipo nuclear de profesionales integrado por médicos con formación avanzada en medicina paliativa, enfermeras y auxiliares de enfermería con formación avanzada en cuidados paliativos; y con apoyo administrativo.

El equipo nuclear de la UCP debe contar con la cooperación de otros profesionales para garantizar la provisión de una atención especializada integral de CP (física, psicológica, social y espiritual) como son los trabajadores sociales, psicólogos y dietista / nutricionista.

Además la UCP puede contar con el apoyo de fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta creativo (arte-terapia, músico-terapia), farmacéutico y religioso o consultor espiritual.

Aquella UCP que no disponga de estos profesionales y o cuyo centro no cuente con estos servicios de apoyo debe establecer acuerdos formales con proveedores de los mismos disponibles en el área. Estas unidades o profesionales pueden vincularse simultáneamente a varias UCP.

El equipo de CP nuclear debe reunirse de forma periódica, siendo recomendable que también lo haga el equipo ampliado con el resto de los profesionales y servicios de apoyo.

7.1. Registro de personal sanitario

El hospital con UCP deberá disponer de un registro actualizado de los profesionales sanitarios, cualquiera que sea su vinculación jurídica y la modalidad y lugar de prestación de la asistencia.

El registro incluirá los datos siguientes: número de registro, nombre y apellidos, titulación, categoría profesional, especialidad, función, tipo de vinculación, en su caso, fecha de baja, cese o pase a la situación de pasivo, y, además, cuantos otros sean preceptivos de acuerdo con los principios generales establecidos por el Consejo Interterritorial del SNS en desarrollo de lo previsto en la legislación de ordenación de profesiones sanitarias.

El registro de profesionales sanitarios se actualizará siempre que haya una modificación de la plantilla y se revisará, al menos, una vez cada tres años, verificando el cumplimiento por parte de los profesionales de los requisitos necesarios para el ejercicio de la profesión.

Constará en el registro de profesionales sanitarios la adscripción de cada profesional a la unidad funcional en que preste servicio y, específicamente, a la UCP.

7.2. Expediente personal

El hospital dispondrá de un expediente personal de cada profesional sanitario, incluyendo el personal que se encuentre en la situación de pasivo, en el que se conservará toda la documentación relativa a la titulación, formación especializada, experiencia profesional y vida laboral.

Se garantizará el derecho de acceso del interesado, así como la seguridad y confidencialidad de los datos personales.

7.3. Titulación y funciones

El personal ejercerá su profesión de acuerdo con los principios, condiciones y requisitos contenidos en la Ley de ordenación de las profesiones sanitarias y en las demás normas legales y deontológicas⁽⁴²⁾.

El personal de la UCP responde a las siguientes titulaciones:

⁽⁴²⁾ Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.

Responsable de la UCP. Médico especialista con formación avanzada en CP y con experiencia profesional en CP hospitalarios durante un determinado número de años, que puede estimarse en, al menos, cinco años. Las funciones del responsable son:

- Organizar a un conjunto de profesionales sanitarios, de diversas especialidades y categorías profesionales, en un marco protocolizado y consensuado entre todos, con una adecuada utilización de los recursos asignados.
- Programar la unidad adecuando la demanda a los recursos disponibles.
- Garantizar la calidad.
- Desarrollar instrumentos de gestión clínica (procesos asistenciales, protocolos, guías, vías clínicas) con la colaboración del resto de los responsables y profesionales de la UCP y del sistema de CP, así como los planes de calidad, formación continuada e investigación.

Se deberá conocer públicamente quien es el responsable y la persona en la que éste delega, en su caso, debiéndose contemplar este aspecto en las normas de funcionamiento de la unidad.

Responsable de enfermería. Función a realizar por un diplomado universitario en enfermería con formación avanzada en CP y con experiencia profesional en CP hospitalarios durante un determinado número de años, que puede estimarse en, al menos, cinco años. Sus funciones generales son:

- Coordinar la planificación de los cuidados correspondientes a la UCP.
- Programar las actividades del profesional de enfermería y personal auxiliar.
- Controlar la disponibilidad de los recursos materiales.
- Colaborar con el coordinador en la elaboración de instrumentos de gestión clínica, así como los planes de calidad, formación continuada e investigación.
- Gestión del personal de enfermería.

Personal médico, especialista (anestesiología y reanimación, geriatría, medicina de familia y comunitaria, medicina interna, oncología, etc.), con formación avanzada en CP. Es posible e incluso recomendable que el médico de la UCP rote por los distintos recursos de la red de CP (equipo de soporte), así como entrenamiento cruzado con otras disciplinas y modalidades de atención conexas (UPP o unidad de continuidad asistencial, dolor, geriatría, oncología, etc.).

Personal de enfermería, que desarrolla las siguientes funciones asistenciales en la UCP:

- Identificar problemas y necesidades actuales y potenciales del paciente y la familia
- Realizar diagnósticos de enfermería y planificación de cuidados según objetivos y prioridades
- Realizar la evaluación del dolor, identificando causas, mecanismo fisiopatológico. Poner en práctica las medidas adecuadas para aliviar el sufrimiento
- Administración de los tratamientos prescritos
- Detectar síntomas molestos y asegurar un control adecuado a través de tratamiento farmacológico y no farmacológico.
- Observación, registro y comunicación al resto del equipo sobre los cambios en el estado del paciente.
- Ayudar a satisfacer las necesidades del paciente y proveer medidas de alivio y confort, contribuyendo al bienestar del paciente
- Preservar la dignidad de la persona frente al sufrimiento y la inminencia de la muerte
- Permanecer al lado del paciente estableciendo una relación de ayuda a través del acompañamiento. Alentar la comunicación a través del tacto y otras medidas no verbales

- Crear un clima que favorezca y consolide la relación enfermero-paciente y permita un conocimiento más profundo e integral de la persona con enfermedad terminal. Alentar al máximo la participación del enfermo en el proceso de atención, fomentando el autocuidado y la autoestima
- Prevención de complicaciones y situaciones de crisis
- Brindar soporte, información y entrenamiento a la familia permitiendo una activa participación de la misma en los cuidados. Brindar soporte a la familia en el período de duelo
- Orientar el apoyo emocional del paciente y sugerir alternativas de ayuda de otros profesionales.
- Activar la gestión de casos para preparar el alta con la enfermera gestora, favoreciendo la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y preparando la vuelta a su entorno, tanto de la familia como del enfermo.

Psicólogo. Soporte emocional al paciente y familia en situaciones complejas. Participación en acompañamiento espiritual. Atención al duelo. Soporte a los profesionales.

Trabajador social. Evaluación de la situación y necesidades familiares. Valoración de la capacidad para el cuidado. Planificación del alta. Evaluación del riesgo social. Asesoramiento y gestión de recursos sociales. Coordinación con recursos sociosanitarios y sociales.

Personal auxiliar administrativo. Recepción del paciente y familia. Información del funcionamiento. Gestión de la documentación. Contacto telefónico y orientación de problemas a los profesionales.

Personal subalterno. Celador / personal de transporte interno y gestión auxiliar.

Es necesario que colaboren con la UCP:

Dietista / nutricionista. Un profesional con experiencia e interés en los CP puede mejorar notablemente la calidad de vida de los pacientes programando una alimentación atractiva dentro de las restricciones impuestas por la condición del paciente.

Fisioterapeuta. Mantenimiento de la movilidad del paciente. Alivio de síntomas, como la congestión pulmonar o el linfedema, promover la funcionalidad del paciente para las actividades de la vida cotidiana.

Farmacéutico. Asesoramiento, documentación y conciliación de la medicación, ajuste de dosis, control de opiáceos.

El personal adscrito a la UCP desempeñará en la misma las funciones inherentes a su categoría profesional, conforme a los protocolos y procedimientos de trabajo incluidos en sus normas de funcionamiento y bajo la dirección de su responsable.

7.4. Identificación y diferenciación del personal

El hospital con UCP adoptará las medidas necesarias para garantizar la identificación de su personal y la diferenciación del mismo según su titulación y categoría profesional ante los usuarios o sus acompañantes, de modo que a estos les sea posible conocer quién los atiende.

El personal sanitario estará diferenciado por categorías profesionales reconocibles por el uniforme e identificado mediante una tarjeta personal, en la que conste de forma visible su nombre, apellidos y categoría laboral.

El profesional sanitario tiene el deber y la obligación de identificarse cuando así sea requerido por el paciente o usuario, indicando su nombre, apellidos, titulación y especialidad, así como su categoría y función, siempre que ésta no sea correctamente percibida por el paciente.

7.5. Medios documentales

Para el correcto ejercicio de su profesión, los centros facilitarán al personal sanitario que preste servicio en la UCP, en función de su categoría profesional, los siguientes recursos:

- El acceso a la historia clínica de sus pacientes.
- Las guías, vías o protocolos de práctica clínica y asistencial.
- Las normas escritas de funcionamiento interno, así como la definición de objetivos y funciones, tanto generales como específicas de la unidad.
- La documentación asistencial, informativa o estadística que determine el centro.
- Los procedimientos, informes, protocolos de elaboración conjunta o indicadores que permitan asegurar la continuidad asistencial de los pacientes.

7.6. Formación de grado y especializada en ciencias de la salud

La enseñanza de grado y especializada en ciencias de la salud deberá abarcar en los próximos años no sólo las nuevas modalidades de asistencia, incluyendo los CP, sino también las tendencias de la medicina actual, el empleo coste-efectivo de los avances tecnológicos, el control de calidad, la competencia entre proveedores de servicios, la elaboración de vías y guías clínicas, en definitiva, deberá adaptarse a las técnicas de la gestión clínica.

En relación con la UCP se deberían alcanzar los siguientes objetivos:

- Incluir de forma sistemática los CP en las enseñanzas de grado de medicina y enfermería.
- Formar a los residentes en los elementos que componen el circuito funcional de la red de CP.
- Contribuir, aprovechando los dos objetivos anteriores, a difundir los principios básicos de la asistencia sanitaria gestionada.

Los estudiantes de grado en ciencias de la salud y los residentes de las especialidades con presencia en la UCP deben conocer las características de las UCP.

La UCP debe planificar la labor docente, de grado y especializada, a través del desarrollo de un programa de formación. La UCP puede establecer acuerdos para participar en el sistema de formación sanitaria especializada en ciencias de la salud, a través del desarrollo de los itinerarios de los especialistas en formación vinculados con unidades docentes acreditadas, de acuerdo con los programas formativos (medicina interna, oncología, geriatría y medicina familiar y comunitaria).

7.7. Formación continuada, investigación y docencia de la UCP

La UCP debe adoptar las medidas necesarias para facilitar la realización de actividades de formación continuada y de investigación y docencia de sus profesionales. La UCP debe desarrollar un programa de formación continuada dirigido al propio personal vinculado con la UCP. La UCP dispondrá de un programa de formación para la actualización de su personal en los conocimientos relativos a calidad asistencial.

La UCP debe desarrollar una oferta docente que se integre en el programa de formación continuada dirigido a los facultativos del hospital, dedicados o no a los cuidados paliativos.

Los servicios de salud y otras organizaciones sanitarias pueden considerar el desarrollo de la UCP como alternativa a las modalidades de asistencia que habitualmente se viene dispensando a los pacientes con enfermedad avanzada y terminal en los hospitales. Para ello, se debe proveer, cuando

se requiera:

- Entrenamiento específico para los facultativos especialistas y demás personal sanitario, tanto en las técnicas relacionadas con los tratamientos incluidos en la cartera de servicios de los CP, como en los criterios de organización y funcionales precisos para su desarrollo y aplicación, así como sobre las ventajas que estas técnicas aportan a los pacientes.
- Oportunidades para asistir y practicar en UCP de referencia.
- Incentivos locales.

7.8. Criterios para el cálculo de los recursos

Los recursos de personal varían en función de la población atendida y la cartera de servicios de la UCP. La UCP debe contar con personal médico y de enfermería con formación avanzada en CP, además de la titulación específica y la experiencia asistencial en hospitalización convencional en unidades médicas. Se considera necesaria la adscripción específica del médico a la UCP, pudiendo compaginar dentro de ésta actividades correspondientes a las diferentes modalidades asistenciales incluidas en la cartera de servicios de CP.

Se recomiendan los siguientes criterios para estimar las necesidades de personal en la UCP^{51,95}:

Título / especialidad	Criterio	Observaciones
Médico	1 ETC ⁽⁴³⁾ por cada 8 pacientes ingresados*	UCP de agudos
	1 ETC por cada 14 pacientes ingresados*	UCP de media / larga estancia
Enfermera / auxiliar	6,5 horas por paciente y día	La proporción de enfermeras tituladas sobre el total tenderá a ser mayor en UCP de hospital de agudos. La relación enfermera / auxiliar depende del nivel de dependencia y complejidad de los pacientes atendidos en cada UCP.
Trabajo social	0,25 por cada 7 camas (1 trabajador social por cada 28 camas)	
Psicólogo	0,2 por cada 7 camas (1 psicólogo por cada 35 camas)	Incluye apoyo en el duelo
Dietista / nutricionista		El responsable del centro
Fisioterapia, terapia ocupacional	0,25 por cada 7 camas (1 fisioterapeuta por cada 28 camas)	
Farmacéutico	0,1 por cada 7 camas (1 farmacéutico por cada 70 camas)	
Otras terapias		Arte-terapia, musicoterapia, etc. Trabajo en grupos
Celador /TIGA	1 por turno por cada 24 pacientes	
Auxiliar administrativo	1 por UCP	Compartido con otros recursos de la red de CP. Su necesidad puede ser mayor o menor dependiendo del grado de informatización y penetración de las TIC en la UCP
* Combinado con otras actividades: consulta e interconsulta. ETC= equivalente a tiempo completo. La actividad de interconsulta hospitalaria (ESH) incrementa 0,5 ETC por cada 125 camas hospitalarias		

⁽⁴³⁾ Equivalente a tiempo completo ("full time equivalent"): resultado de dividir el total anual de las horas de trabajo necesarias para cubrir la estructura de puestos de trabajo previstos entre la jornada anual. Se refiere a actividad asistencial, por lo que no debe incluirse el tiempo previsto para docencia o formación continuada. Se trata de un cálculo habitual en el dimensionado de plantillas que define plantillas "horizonte", sin que ello suponga que hayan de cubrirse íntegramente con contratos fijos, en tanto que el resultado obtenido del cálculo incluye, por ejemplo la cobertura de las vacaciones, siempre que estas se distribuyan de forma homogénea a lo largo del año. Como en la práctica, las vacaciones suelen concentrarse en los periodos estivales y existen variaciones estacionales de la demanda, es necesario establecer una cierta relación de sustitución entre contratos fijos y contratos de suplencias.

8. Calidad

8.1. Autorización y registro

En España, no existen criterios para la autorización de UCP, por lo que desde el punto de vista administrativo, su autorización descansa en la del centro hospitalario o sociosanitario en el que se integra.

8.2. Acreditación y auditoría

La SECPAL ha elaborado, con el patrocinio del MSPS y la colaboración de la Fundación Avedis Donabedian, una guía de criterios de calidad en CP, que se refieren a cuatro ámbitos: atención de pacientes y familias, evaluación y mejora, estructura y organización, y trabajo en equipo, dividiéndose para cada uno de estos ámbitos en áreas y, dentro de ellas, criterios. La gran mayoría de los criterios son aplicables a la UCP.

En relación con los indicadores asistenciales, los criterios de la SECPAL señalan que pueden incluirse los siguientes: aspectos asistenciales (pacientes nuevos, tipología, primeras visitas, ingresos,...); funcionales (estancia, supervivencia, mortalidad,...); utilización de recursos (derivaciones a urgencias hospitalarias, recursos específicos, consultas externas, servicios sociales, lugar de fallecimiento,...); monitorización de la efectividad terapéutica; calidad de vida del paciente; satisfacción con la atención recibida de enfermo y familia; satisfacción de los equipos; aspectos emocionales y de comunicación; y costes de la atención

8.3. Indicadores

En el marco de la ECP-SNS se están desarrollando un conjunto de indicadores, algunos de los cuales aplican a la UCP y se refieren a la captación de pacientes que potencialmente se pueden beneficiar de CP especializados:

- Cobertura las 24 horas del día, 365 días al año⁽⁴⁴⁾.
- **Porcentaje de pacientes atendidos por equipos, unidades o servicios hospitalarios**

Fórmula: $a / b * 100$

a Número de pacientes dados de alta en un año, a los que se les ha prestado cuidados paliativos.

b Número total de pacientes estimados para ese año.

Definiciones/aclaraciones:

a incluye a todas aquellas personas dadas de alta con los códigos V 66.7 de la CIE-versión 9-MC, como diagnóstico secundario. Se diferenciarán del total todos aquellos pacientes oncológicos (códigos incluidos en el capítulo 2 de la CIE-versión 9-MC) que figuren como diagnóstico principal. Por otro lado, se identificará el servicio especializado a cargo del cual ha estado el paciente, mediante la cumplimentación en el CMBD de dicho dato, según la nomenclatura abreviada ya establecida. De igual manera, incluirá todos los pacientes atendidos, con independencia de que hayan podido fallecer antes de finalizado el año de que se trate (alta por defunción).

b número de pacientes fallecidos por cáncer y otras patologías subsidiarias de cuidados paliativos.

-Fuentes de información:

Numerador: CMBD al alta hospitalaria. MSPS.

⁽⁴⁴⁾ Performance measures brochure, en www.cchsa-ccass.ca

Denominador: elaboración a partir de las estadísticas de defunción del INE.

-Niveles de desagregación:

Por comunidad autónoma.

Por grupo de enfermedades: a) oncológicas y b) «otras causas».

Por servicio hospitalario que le ha prestado la atención.

-Periodicidad: anual.

Observaciones: los códigos «V» son de codificación voluntaria, por lo que requiere del previo consenso de las CC.AA. sobre los mecanismos para su generalización. De manera similar, será preciso cumplimentar de forma generalizada la identificación del servicio.

Se pueden aplicar los indicadores específicos para la hospitalización^{(45),192}. Los indicadores de calidad más frecuentemente utilizados son los siguientes:

▪ **EMAC, Estancia media ajustada por casuística < 1⁽⁴⁶⁾.**

$$\text{EMAC} = \sum (\text{GRD a GRD}) (\text{altas E} * \text{EMU}) / \text{Total de altas E}$$

Se trata de la estancia promedio que tendría una determinada unidad estudiada si atendiera con la estancia media que presenta (EMU) en cada uno de los GRD, a los pacientes del estándar (altas E), es decir, el universo de comparación. Para los cálculos se excluyen los casos extremos. Se recomienda compararse con el estándar más bajo de entre el conjunto del SNS o el correspondiente al “cluster” de hospitales en donde esté ubicada la UCP⁽⁴⁷⁾.

▪ **EMAF, Estancia media ajustada por el funcionamiento < 1.**

$$\text{EMAF} = \sum (\text{GRD a GRD...}) (\text{altas U} * \text{EME}) / \text{Total altas en la unidad}$$

Es la estancia media que habría tenido una determinada unidad estudiada si hubiera atendido a sus mismos casos (altas U) con la estancia media que para cada GRD ha tenido el estándar * (EME) Para los cálculos se excluyen los casos extremos. Se recomienda compararse con el estándar más bajo de entre el conjunto del SNS o el correspondiente al “cluster” de hospitales en donde esté ubicada la UCP.

▪ **Tasa de mortalidad hospitalaria:**

$$[a / b] * 1000$$

a Número de altas hospitalarias por fallecimiento en pacientes atendidos por la red de CP producidas en la/s UCP.

b Total de pacientes atendidos por la red de CP fallecidos.

▪ **Porcentaje de altas a domicilio:**

$$[a / b] * 100$$

a Número de altas de la UCP a domicilio.

b Total de altas.

▪ **Tasa de notificación de reacciones adversas a medicamentos.**

$$[a / b] * 1000$$

a Número de notificaciones sobre sospecha de reacción adversa a medicamentos, realizadas en un determinado período de tiempo.

b Altas en ese período.

⁽⁴⁵⁾ Adaptado de Indicadores Clave del SNS. Ficha técnica de los indicadores clave del SNS. Diciembre de 2007. Instituto de Información Sanitaria. MSPS.

⁽⁴⁶⁾ Los indicadores de estancia media tienen un valor relativo para la UCP, por la propia naturaleza de las mismas. Sin embargo, posibilitan diferenciar UCP de hospitales de agudos y UCP de media estancia. Por otra parte estancias medias más cortas pueden suponer -a igualdad de casuística- que la UCP está integrada en una red de CP que aproxima de más eficazmente los CP al entorno domiciliario del paciente o mediante otros recursos sociosanitarios.

⁽⁴⁷⁾ http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/docs/NORMA_GRD_2006_Cluster.xls

Se incluyen todas aquellas notificaciones realizadas por cualquier profesional de la salud, al SEFV e incluidas en la base de datos FEDRA.

▪ **Tasa de infección hospitalaria:**

[a / b] * 1000

a Número de altas hospitalarias con diagnóstico de infección nosocomial, en un año.

b Total de altas en ese año.

El numerador incluye las altas hospitalarias en las que figure, en cualquier posición de diagnóstico secundario, los códigos 999.3, 996.6x, 998.5x, ó 519.01 Exclusiones y/o excepciones: En la definición de origen (*Agency for Healthcare Research and Quality*), se excluyen los casos con estancia inferior a 2 días, y cualquier código que indique que el paciente es o está en una situación inmuno deprimida o de cáncer.

▪ **Tasa de reacción transfusional:**

[a / b] * 1000

a Número total de altas hospitalarias con reacción a la transfusión, en un año.

b Total de altas en ese mismo año.

En el numerador se incluyen, en cualquier posición de diagnóstico secundario, los códigos 999.5 al 999.8 o el E876.0, de la clasificación CIE-9 en su versión MC. Se consideran excluidos los casos en los que la de reacción transfusional figure como código de diagnóstico principal El *Health Care Quality Indicators Project* (OCDE): incluye los códigos siguientes: 9996 *ABO Incompatibility Reaction*, 9997 *RH Incompatibility Reaction*, E8760 *Mismatched Blood In Transfusion* y la excepción de altas en pacientes de 18 años o más o de la categoría diagnóstica mayor 14 (embarazo parto y puerperio).

▪ **Tasa de úlcera por presión al alta hospitalaria:**

[a / b] * 1000

a Número de altas hospitalarias de más de 4 días de estancia, con diagnóstico de úlcera por presión, en un año.

b Total de altas del período de más de 4 días de estancia en ese año.

El numerador incluye todas aquellas altas en las que consta, en cualquier posición de diagnóstico secundario, el código 707.0 de la clasificación CIE-9 MC. Exclusiones: Altas con días de estancia inferior o igual a 4. Úlcera por decúbito como diagnóstico principal. Altas de categoría diagnóstica mayor (CDM) 9 (piel y tejido subcutáneo), 14 (Embarazo, parto y puerperio), pacientes con diagnósticos de hemiplejía y paraplejía, espina bífida o daño cerebral por anoxia (definición de la *Agency for Healthcare Research and Quality*).

▪ **Tasa de caídas:**

[a / b] * 1000

a Número de altas hospitalarias de más de 4 días de estancia, con información de caída durante su estancia en UCP, en un año.

b Total de altas del periodo de más de 4 días de estancia en ese año.

▪ **Índice de satisfacción**

Se deben realizar encuestas de satisfacción que permitan evaluar la calidad aparente o percibida por el usuario y su familia. Para permitir la comparabilidad entre UCP, se propone utilizar la formulación de la pregunta de satisfacción global conforme a la metodología del Barómetro sanitario: ¿En general, la atención que ha recibido en la UCP ha sido...? Muy buena; Buena; Regular; Mala; Muy mala; N.S. / N.C.

[a / b] *100

a Encuestados que han acudido en el último año a la UCP que declaran haber recibido una atención buena o muy buena.

b Encuestados que han utilizado dichos servicios en el último año.

Se configuraría, por tanto, un conjunto de indicadores, que se resumen en la siguiente tabla:

Tabla 8.1. Indicadores de calidad y asistenciales de la UCP.

Dimensión de la calidad	Indicador	Cálculo
Eficiencia y calidad científico-técnica	Porcentaje anual de pacientes atendidos por equipo, unidad o servicio hospitalario	Fórmula: $[a / b] * 100$ a Número anual altas en UCP b Estimación anual de altas CP
	EMAC Estancia media ajustada por casuística (GDR a GDR)	$\sum (a * b) / c$ a Altas del estándar b Estancia media de la unidad c Total de altas del estándar
	EMAF Estancia media ajustada por el funcionamiento	$\sum (a * b) / c$ a Número de altas en la unidad b Estancia media en el estándar c Total altas de la unidad
	Tasa de mortalidad hospitalaria	Fórmula: $[a / b] * 1000$ a Número de fallecimientos en UCP (de agudos/media/larga estancia) de pacientes atendidos por la red de CP (CP especializados). b Total de fallecimientos de pacientes atendidos por la red de CP (CP especializados).
	Porcentaje de altas a domicilio	Fórmula: $[a / b] * 100$ a Número de pacientes atendidos en la UCP dados de alta a su domicilio. b Número total de altas de la UCP.
	Tasa de notificación de reacciones adversas a medicamentos	Fórmula: $[a / b] * 1000$ a Número de altas hospitalarias con reingresos. b Total de altas por esa causa del período.
	Tasa de infección hospitalaria	Fórmula: $[a / b] * 1000$ a Número de altas hospitalarias con diagnóstico de infección nosocomial, en un año. b Total de altas en ese año.

Dimensión de la calidad	Indicador	Cálculo
		Fórmula: $[a / b] * 1000$ a Número de altas hospitalarias con reacción trasfusional, en un año. b Total de altas en ese año.
		Fórmula: $[a / b] * 1000$ a Número de altas hospitalarias de más de 4 días de estancia, con diagnóstico de úlceras por presión, en un año b Total de altas del período de más de 4 días de estancia en ese año
	Tasa de caídas	Fórmula $[a / b] * 1000$ a Número de altas hospitalarias de más de 4 días de estancia, con información de caída durante su estancia en UCP, en un año b Total de altas del periodo de más de 4 días de estancia en ese año
Calidad percibida por el usuario	Índice de satisfacción.	Fórmula $[a / b] * 100$ a Encuestados que han acudido en el último año a la UCP que declaran haber recibido una atención buena o muy buena b Encuestados que han utilizado dichos servicios en el último año

9. Criterios de revisión y seguimiento de los estándares y recomendaciones de la UCP

La UCP tienen una experiencia relativamente reciente en España y su penetración en el sistema sanitario español es insuficiente, particularmente en hospitales de agudos. La posible expansión de estas unidades, así como los cambios previsibles en la organización y gestión del sistema sanitario, hacen aconsejable que se monitorice su desarrollo e implantación en el sistema, así como que **se realice una revisión y actualización de este informe en un plazo no superior a cinco años.**

A lo largo del proceso de debate para la elaboración de este informe se han identificado lagunas de conocimiento, en especial en lo referente a la disponibilidad de información y experiencia contrastada sobre el funcionamiento de la UCP en el sistema sanitario español. Para mejorar este conocimiento como base sobre la que elaborar recomendaciones basadas en la evidencia o, al menos, en la experiencia, se recomienda que la próxima revisión recoja, además de los tópicos abordados en este documento, los siguientes:

- Un análisis sistemático de los resultados de UCP, que comprenda el conjunto de indicadores recomendado en el apartado 8 de este informe.
- El conjunto mínimo de datos relativos a la UCP pendientes de definir por el Comité de Evaluación y Seguimiento de la ECP-SNS.

El desarrollo de UCP confronta uno de los retos asistenciales más relevantes para el sistema sanitario español, como es la atención a pacientes en situación avanzada y terminal y a sus familias. Las características de estos pacientes hacen que el dispositivo asistencial tradicional no se adecue eficazmente a sus necesidades, por lo que el impulso a los CP requiere de importantes adaptaciones en la forma de organizar y gestionar la asistencia, incluyendo la estructura de responsabilidad de los hospitales y su relación con el ámbito de atención primaria, así como la necesidad de adaptar los sistemas de información asistencial para registrar de forma diferenciada la actividad de estas unidades. Por otra parte, como se ha comentado a lo largo de este documento, otros dispositivos asistenciales, algunos de ellos también emergentes como la unidad de pacientes pluripatológicos o de “continuidad asistencial” pueden tener una relación complementaria con la UCP. Por ello, el desarrollo e implantación de la UCP debe acompañarse de un simultáneo proceso de evaluación de resultados y comparación de experiencias que permita acercarse a la excelencia en la prestación de asistencia a este subgrupo de pacientes.

La formación de pregrado y de postgrado en cuidados paliativos se percibe como un problema a resolver. Los CP básicos deben introducirse en los currícula de los estudiantes de medicina, enfermería y auxiliar de enfermería. Los CP básicos y avanzados deben incluirse en el sistema de formación especializada en ciencias de la salud.

Anexo 1. Unidad de CP pediátricos⁽⁴⁸⁾

En el mundo desarrollado la mortalidad infantil ha disminuido, fundamentalmente, gracias a la mejora de las condiciones higiénicas, la prosperidad social y los avances médicos. En Europa es excepcional que las familias experimenten el fallecimiento de un hijo durante la infancia o adolescencia. Los avances tecnológicos y el progreso de la medicina han modificado la supervivencia de las situaciones graves y muchas enfermedades crónicas. En estos últimos años, el mundo desarrollado ha visto un aumento de la prevalencia de enfermedad incurable y de la dependencia. Se ha reducido la mortalidad en niños y adolescentes y se ha conseguido mejorar la supervivencia ante enfermedades potencialmente letales, cuya complejidad necesita de CP^{193,194}. La mayoría de los pediatras en su ejercicio profesional no atienden a niños en situación terminal y no asisten a los fallecimientos de sus pacientes. Los niños mueren mayoritariamente en los hospitales, y especialmente en aquellos que disponen de unidades para atender patología más compleja y/o grave: oncología, unidades neonatales y unidades de cuidados intensivos pediátricos.

La OMS señala que los CP para niños representan un campo especial, aunque relacionado, al de los CP para adultos. La definición de la OMS para los CP para niños y sus familias es la siguiente¹⁰⁵, y también puede aplicarse a otros problemas crónicos en la infancia:

- Los CP para niños comprenden la atención integral del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también a prestar soporte a su familia.
- Los CP para niños deben comenzar cuando se diagnostica la enfermedad y continúa con independencia de que se realice o no un tratamiento activo contra la enfermedad.
- El personal de salud deben evaluar y aliviar el malestar físico, psicológico y social del niño.
- Los CP efectivos requieren de una aproximación multidisciplinar, que incluya a la familia y utilice los recursos comunitarios. Los CP para niños pueden ser prestados incluso si los recursos son limitados.
- Pueden ser provistos en hospitales, centros comunitarios o en domicilio.

Según el INE, en España mueren al año 884 niños entre >1 año y 15 años, aunque no existen datos exactos de los fallecidos por enfermedades amenazantes de la vida o terminales, de los que un tercio son pacientes oncológicos, y el 30% tienen un fallecimiento previsible. Por tanto son subsidiarios de CP.

Las diferencias entre los CP pediátricos y de adultos se pueden resumir en:

- Menor número de pacientes.
- Fármacos y dosis.
- Impacto social y familiar
- Necesidades emocionales.
- Situaciones legales.

El International Meeting for Palliative Care in Children (IMPACT) definió en 2006 los estándares mínimos pediátricos¹⁹⁵.

⁽⁴⁸⁾ Este anexo ha sido elaborado por M^a Angeles Cantalejo López, Manuela Monleón Just y Elena Catá del Palacio.

Aspectos relativos a la información en CP pediátricos

El niño es una persona que debe ser respetada como tal, que en su primera infancia tiene derecho a la protección que requieren su vulnerabilidad, la esperanza y los potenciales que encarna y que es titular de derechos y obligaciones con capacidad progresiva para ejercerlos a medida que crece, se desarrolla y madura. La *Ley orgánica 1/96 de 15 de enero, de protección jurídica del menor*, considera a los menores sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social, de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades y en la satisfacción de las necesidades de los demás, lo que supone el reconocimiento pleno de que los menores son titulares de derechos y que poseen una capacidad progresiva para ejercerlos. Esta ley se configura como una auténtica Carta Magna de los menores, y es el primer documento donde se recopilan los derechos de menores en un marco jurídico individualizado de protección al menor¹⁹⁶.

En relación con el derecho de información a los niños y adolescentes es aplicable lo contenido en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

La observación de niños con enfermedades graves ha demostrado que muchos adquieren considerable información sobre su enfermedad, incluyendo la posibilidad de su propio fallecimiento, aunque no se les haya dicho nada. El hecho es que los niños enfermos y sus hermanos son, normalmente, conscientes de su propia situación. Para poder hablar de la muerte con un niño hay que adaptarse a él y establecer diferentes vías de comunicación, tanto de orden verbal como no verbal. Los niños pueden guardar silencio con el objetivo de proteger a sus padres, experimentando al mismo tiempo el aislamiento de aquellos a quien más necesitan¹⁹⁷. Por este motivo hay que informar al niño y a la familia, y debe incluirse a los niños y sus familias en las decisiones, lo que requiere previamente una información completa respecto a la enfermedad y a las opciones terapéuticas posibles².

Cuando están involucrados niños o jóvenes con discapacidad cognitiva los padres deben determinar, con el consejo de los profesionales de salud, cómo, cuando y qué información se debe compartir. Los adolescentes deben ser informados y estar implicados en el proceso de toma de decisiones si así lo desean. Se precisa una comunicación empática y de apoyo es esencial cuando se tratan aspectos relativos al fin de la vida¹⁹⁴.

Aspectos relativos a las garantías de los pacientes

Los centros donde exista UCP pediátrica deberán respetar la Carta de los derechos de los niños hospitalizados, así como la Carta de los derechos del niño con enfermedad amenazante y/o limitante (ACT).

Criterios de inclusión de pacientes. Pacientes pediátricos subsidiarios de recibir cuidados paliativos

Los pacientes pediátricos susceptibles de recibir CP se pueden incluir dentro de cuatro categorías, de conformidad con los criterios de IMPaCCT, la Asociación para niños con situación que amenaza la vida o situación terminal y sus familias (ACT) y el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido:

- I. Niños en situación de amenaza para la vida y con tratamiento curativo pero que puede fracasar.
- II. Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero pueden pasar largos periodos con tratamiento, con una actividad normal.
- III. Niños con progresión de su enfermedad, sin opción de tratamiento curativo, cuyo tratamiento es paliativo y puede prolongarse durante algunos años.

IV. Niños en situación irreversible pero no progresiva de su enfermedad con grandes posibilidades de complicarse y producirse una muerte prematura.

Las patologías que más frecuentemente requieren CP pediátricos son¹⁹⁸: cardiopatías, degenerativas musculares, encefalopatías, fibrosis quística, hematológicas, neuropatías, oncológicas y otras.

Es importante reconocer el punto de inflexión por el que un paciente pediátrico precisa atención específica y requiere de CP ya que, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al confort y al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte. Si los pediatras se plantean agotar todos los recursos curativos antes de emplear los cuidados paliativos, éstos se iniciarán demasiado tarde. Los CP y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. En los pacientes con enfermedad aguda puede ser más fácil reconocer un punto de inflexión en la evolución de la enfermedad que determine un cambio en los objetivos terapéuticos, pero el niño afectado de una enfermedad o una situación clínica de pronóstico fatal debe beneficiarse de la coexistencia de ambas mentalidades desde el mismo momento del diagnóstico¹⁹³.

Organización y gestión

El domicilio es el lugar más apropiado para la adaptación del niño y el proceso de duelo de sus padres. Así será menor el aislamiento del niño, el medio es conocido y puede acceder a sus pertenencias, para los padres es mayor el sentimiento de utilidad, capacidad y control al compartir la responsabilidad de los cuidados y compatibilizarlos con otras responsabilidades familiares¹⁹⁹.

El médico de atención primaria debe tener pleno conocimiento del diagnóstico, tratamiento y evolución de la enfermedad de su paciente, a través de informes periódicos escritos y comunicación telefónica por parte del hospital de referencia, así como colaborar en la valoración de la necesidad de una atención a domicilio, participando en la coordinación de la misma²⁰⁰.

El equipo de cuidados paliativos pediátricos debe incorporar a²⁰¹: un pediatra, una enfermera pediátrica, un trabajador social, un psicólogo infantil y un consejero espiritual, y un coordinador de asistencia.

El equipo de cuidados paliativos debe individualizar la atención en cada familia, debe tener disponibilidad 24 horas al día, los 365 días del año, garantiza calidad y continuidad asistencial en todo el ámbito geográfico.

Si no hubiera un equipo específico de cuidados paliativos pediátricos, se dará la asistencia desde el inicio de la enfermedad por un médico y enfermera del ESD con formación pediátrica, en coordinación con el pediatra y enfermera de atención primaria. Esto puede suponer ampliar la cobertura y controlar los costes.

La UCP pediátrica debe estar ubicadas en el hospital pediátrico que disponga de los recursos materiales y especialistas que puedan cubrir las necesidades clínicas y asistenciales en los diferentes momentos de su enfermedad. El personal de la UCP pediátrica debe tener formación y experiencia en pediatría.

Para una UCP pediátrica el hecho de ser niño no puede constituir un criterio de complejidad, sino solamente condición necesaria pero no suficiente para recibir atención paliativa. La complejidad resulta de la valoración de las necesidades en las diferentes áreas asistenciales (médica, cuidada, psicológica, social, administrativa y espiritual) y la utilización de recursos humanos y materiales de dar respuesta a esas necesidades. Un alto grado de complejidad no es sinónimo de hospitalización en

una UCP Pediátrica, la mayor complejidad psicológica o social puede requerir que la atención sea proporcionada en su domicilio. Un paciente complejo desde el punto de vista médico o de cuidados puede ser atendido en su domicilio si se dispone de recursos suficientes. (Atención 24 horas)²⁰¹:

- Atención telefónica 24 horas al día.
- Atención al duelo.
- Cuidados de respiro para la familia.
- Visitas a domicilio que no se puedan realizar en horario laboral.
- Atención directa en el lugar donde esté ubicado el paciente.
- Asesoramiento en la toma de decisiones y adecuación de las medidas de diagnóstico, monitorización y tratamiento a los objetivos terapéuticos de cada paciente
- Diagnóstico, monitorización y tratamiento a los objetivos terapéuticos de cada paciente

Anexo 2. Modelo de impreso para la conciliación del tratamiento⁴⁹

Medicación crónica del paciente a valorar por el médico

Alergias med: No Si

Intolerancias: No Si

PACIENTE:
Nº HISTORIA CLÍNICA:
CAMA:
SERVICIO:

ESTA HOJA NO TIENE VALOR DE PRESCRIPCIÓN MEDICA

Fuente de información: HC Entrevista paciente/cuidador Informe AP Informe residencia Otros _____

MEDICACIÓN	DOSIS	PAUTA	VÍA	ÚLTIMA DOSIS	RECOMENDACIÓN ⁵⁰			COMENTARIOS
					C	DC	IT	
1.					C	DC	IT	
2.					C	DC	IT	
3.					C	DC	IT	
4.					C	DC	IT	
5.					C	DC	IT	
6.					C	DC	IT	
7.					C	DC	IT	
8.					C	DC	IT	
9.					C	DC	IT	
10.					C	DC	IT	
11.					C	DC	IT	
12.					C	DC	IT	
13.					C	DC	IT	
14.					C	DC	IT	
MEDICAMENTOS SIN RECETA / AUTOMEDICACIÓN								
Antihistamínicos <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si					Colirios <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si			
Aspirina/AINE/cefalea/fiebre <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si					Tos/Resfriado <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si			
Antiácidos/laxantes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si					Para dormir <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si			
PLANTAS MEDICINALES <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si					Anticonceptivos <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si			

Persona que recoge la información: _____

Fecha: _____

Médico prescriptor: _____ **Firma:** _____

Fecha: _____

⁴⁹ Adaptado con permiso del modelo de conciliación al ingreso del Hospital Son Dureta⁴⁹

⁵⁰ C: continuar; DC: discontinuar; IT: intercambio terapéutico.

Anexo 3. Características de la situación avanzada y terminal en algunos subgrupos de pacientes⁽⁵¹⁾

Pacientes oncológicos

Los pacientes para ser considerados con enfermedad en fase avanzada, deben presentar algunos criterios que delimitan esta situación. En oncología están aceptados una serie de parámetros que caracterizan y definen esta fase, que son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con diagnóstico histológico demostrado, tras haber recibido terapéutica estándar eficaz.
- Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo, específico para la patología de base. En determinadas situaciones se deben utilizar recursos considerados como específicos (quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, bifosfonatos, moléculas en 3ª y 4ª línea. etc.) por su impacto favorable sobre la calidad de vida.
- Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el proceso de morir.
- Pronóstico vital limitado según criterio del especialista correspondiente.

La decisión por parte de los clínicos de definir a un paciente como avanzado / terminal debe ser tomada sólo por especialistas cualificados y con experiencia, y estar sujeta a revisión permanente, pues constantemente se aplican nuevos tratamientos que cambian los conceptos de terapia con intención curativa y/o terapia con intención paliativa haciendo que estos conceptos se aproximen.

La atención integral en oncología comprende el estudio de los problemas que complican y acompañan al curso clínico de las enfermedades neoplásicas, ya sean dependientes del tumor, del paciente o del tratamiento. Sus objetivos son: prevenir, eliminar o paliar aquellas circunstancias que deterioran la calidad de vida, imposibilitan la correcta aplicación de los tratamientos, intentando mejorar siempre las condiciones de vida del paciente.

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que constituyen una cuestión de énfasis. Así, se aplicarán gradualmente un mayor número y proporción de cuidados de soporte o paliativos cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico.

Niveles de atención al paciente oncológico

- Baja complejidad y alto soporte familiar. Perfil de paciente que puede ser atendido en domicilio por atención primaria y/o unidades de soporte.
- Baja complejidad y bajo soporte familiar. Puede ser atendido con recursos y/o en centros socio-sanitarios (instituciones de media o larga estancia) y si se precisa, en unidades de cuidados paliativos.
- Alta complejidad. Requiere habitualmente la participación de unidades o equipos especializados, preparados para la resolución de síntomas especialmente complejos.

El grado de complejidad clínica en el paciente oncológico y que resulta específico del mismo, viene determinado por: la naturaleza, tipo, diseminación y evolución del tumor, utilización de tratamientos específicos con carácter paliativo (radioterapia, quimioterapia, terapias biológicas, radiocirugía, endoscopia, etc.), situaciones urgentes con utilización de exploraciones específicas, por la relación médico paciente y por situaciones familiares difíciles.

⁽⁵¹⁾ Adaptado de la ECP-SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2007. Anexo I.

Pacientes con enfermedades crónicas evolutivas no oncológicas

Paciente geriátrico

Dada la edad avanzada que presentan muchos de los pacientes con insuficiencias de órgano y su especial complejidad (comorbilidad, polifarmacia, presencia de síndromes geriátricos incapacitantes, problemática psicosocial acompañante, atipicidad de síntomas, falta de existencia de factores pronósticos específicos, fácil confusión de situaciones de alta dependencia con terminalidad), la valoración geriátrica integral es la herramienta idónea para la adecuada toma de decisiones con valor pronóstico y de planificación de atención y seguimiento.

Por ello estos pacientes se benefician particularmente de una asistencia sistematizada, coordinando la atención primaria con las unidades del ámbito hospitalario (Unidades de Geriátrica, Unidades de Pacientes Pluripatológicos), mediante trabajo en equipo multidisciplinar, y un amplio abanico de modalidades asistenciales que se adapten a las necesidades de estos pacientes.

Insuficiencias orgánicas

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

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

En todos los casos se precisa para su inclusión la existencia de complicaciones médicas graves durante el desarrollo de la enfermedad. A pesar de existir debate sobre la validez de estos criterios, su utilización ha permitido el acceso de pacientes no oncológicos a servicios específicos de cuidados paliativos. Mientras algunos profesionales consideran que los criterios de la NHO son muy restrictivos, otros sugieren seguirlos empleando -hasta su actualización- para aplicar una perspectiva de tratamiento más paliativa a todos los pacientes con fases avanzadas de insuficiencias orgánicas en los diferentes niveles asistenciales del sistema sanitario.

En la actualidad se está trabajando en la elaboración de indicadores que permitan establecer con mayor exactitud el pronóstico en las insuficiencias orgánicas⁽⁵²⁾. Se dispone de criterios recientemente publicados para las insuficiencias hepática, respiratoria y cardíaca^{202,203,204,205,(53)}.

Demencias y otros procesos neurológicos

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

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

⁽⁵²⁾ Véase Unidad de pacientes pluripatológicos: estándares y recomendaciones. MSPS 2009

⁽⁵³⁾ MELD Score. (www.hepatitis.cl/meld.htm; www.unosorg/resources/MeldPeldcalculator.asp)

A pesar de todo, es difícil establecer cuándo un enfermo con una enfermedad neurodegenerativa entra en fase terminal y cuánto tiempo puede durar ésta. Por ello se han elaborado una serie de parámetros que cuando aparecen juntos pueden ser predictores de esperanza de vida inferior a 6 meses:

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

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

La guía médica de CP no oncológicos (SECPAL) en sus criterios pronósticos y criterios de terminalidad incluye además de lo mencionado hasta ahora:

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

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

- FAST (*Functional Assessment Staging*) > 7c.
- Rápida evolución del deterioro.
- Índice de Barthel = 0 (dependencia absoluta para las actividades de la vida diaria).
- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición -urinarias, respiratorias-, sepsis, fiebre a pesar de antibioterapia...).
- Disfagia importante.
- Desnutrición.
- Deshidratación.
- Úlceras por presión refractarias al tratamiento, grado 3-4.

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

Ictus

Factores de mal pronóstico:

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

SIDA²⁰⁶

La evolución de los pacientes afectos de infección por VIH- SIDA se caracteriza por la eficacia de los nuevos tratamientos y el continuo descenso de los casos declarados. Esto hace que esta infección se considere como una enfermedad crónica.

Por tanto los objetivos del tratamiento global de la infección por Virus de la inmunodeficiencia humana son los siguientes:

- Mantener la carga viral lo más baja posible
- Mantener la cifra de CD4 lo más alta posible
- Prevenir las infecciones oportunistas
- Tratar precozmente las infecciones activas

Sin embargo se observan unos rasgos comunes a los pacientes candidatos a una mala evolución de la enfermedad: pacientes que no siguen el tratamiento antiviral; pacientes que no siguen los cuidados preventivos; pacientes que abandonan los cuidados higiénicos; pacientes que no siguen los controles sanitarios; pacientes que persisten en conductas de riesgo

De todos ellos destacamos los pacientes que suelen entrar en un proceso irreversible y suelen precisar de cuidados paliativos: pacientes que no siguen tratamiento (por abandono, por intolerancia o por toxicidad); pacientes con mala respuesta al tratamiento (por aparición de resistencias o por reinfección por virus resistentes); pacientes que debutan con una enfermedad oportunista grave.

La atención de CP en estos pacientes requiere el control exhaustivo de síntomas, el soporte emocional, educación sanitaria, aproximación al entorno

Algunos de los criterios objetivos de terminalidad serían los siguientes:

- Edad superior a 50 años, por la asociación de comorbilidad ligada a la edad
- Usuario de drogas endovenosas como factor de riesgo de contagio
- Recuento de CD4 con cifras absolutas inferiores a 50 células por ml.
- Carga viral superior a 100.000 copias
- Estadio C3 según los criterios del CDC- Atlanta 1993

Entre las enfermedades oportunistas que suelen acompañar a la situación terminal se encuentran algunas de las siguientes: linfomas de sistema nervioso central, leucoencefalopatía multifocal progresiva, sarcoma Kaposi visceral refractario al tratamiento, enfermedad renal sin respuesta a hemodiálisis y síndrome debilitante (Wasting Syndrome) con pérdida de masa corporal mayor del 33%.

Anexo 4. Complejidad en CP⁽⁵⁴⁾,207

La complejidad en CP es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre sí. El término complejidad incluye situaciones tales como la presencia de síntomas refractarios, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidad de ciertos fármacos, apoyo psicológico, o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos.

La revisión de la literatura, ha permitido identificar un listado de factores o situaciones aceptadas como complejas y denominado elementos de complejidad, que se han agrupado en 5 categorías según dependieran del propio paciente, de la familia, de los profesionales que les atienden, de las intervenciones terapéuticas que necesitan y la última categoría que incluye elementos no clasificables en ninguna de las anteriores. Con el objetivo de establecer criterios para adecuar los recursos a las necesidades del paciente en situación terminal y su familia, los elementos de complejidad se agrupan en los siguientes niveles:

Complejidad mínima:

- Necesidad de uso de material y/o fármacos hospitalarios.
- Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales (transfusiones, toracocentesis, pruebas diagnósticas...).
- Necesidad de coordinación y gestión (admisión, consultas especializadas, pruebas complementarias...).

Complejidad media:

- Trastornos psicoemocionales graves, excepto riesgo de suicidio.
- Problemas de adicción (alcohol, drogas...) y otras enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.
- Existencia de pluripatología con un nivel de dependencia elevado establecido.
- Elementos de complejidad derivados de la situación del profesional/equipo, incluyendo cuando el paciente es el propio profesional sanitario.
- Elementos de complejidad derivados de la situación de la familia.
- Síntomas intensos mal controlados, no descritos en los elementos de situación clínica compleja.

Complejidad máxima:

- Niño o adolescente.
- Cualquier situación clínica compleja tal y como se ha definido con anterioridad.
- Riesgo detectado de suicidio.
- Claudicación familiar que precisa hospitalización del paciente.
- Necesidad de estrategias de actuación compleja.
- Pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y en situación clínica inestable.
- Síntomas refractarios que precisen sedación, o síntomas difíciles, cuyo adecuado control requiere de una intervención terapéutica intensiva: farmacológica, instrumental y/o psicológica.
- Urgencias y crisis de necesidades que precisan una repuesta urgente.

⁽⁵⁴⁾ Adaptado de: Cía Ramos R (Coord.). Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. 2ª Edición. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.

Anexo 5. Comité de CP en Andalucía⁽⁵⁵⁾

En Andalucía, para facilitar la coordinación entre niveles y recursos convencionales y avanzados de CP, se crea la Comisión de Área dependiente de cada área hospitalaria de la comunidad autónoma.

Esta comisión tiene las siguientes funciones:

- Asegurar **la implantación** del proceso de CP 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 CP y las áreas deficitarias dentro de la misma

En Hospital Virgen del Rocío, está en proceso de creación una Comisión de Área, aunque aún no ha comenzado su actividad.

La comisión de CP es un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de CP. Es un órgano abierto de participación profesional, análisis y consulta cuyo primero objetivo es la coordinación entre atención primaria y la atención especializada. Esta comisión está formada por representantes de los equipos de soporte, unidades de CP, unidades domiciliarias, atención primaria y servicios de atención especializada del hospital (oncología médica y radioterápica, medicina interna, enfermería de enlace...) siendo totalmente abierta para la incorporación puntual de aquellos profesionales implicados de una forma u otra en la atención de pacientes en situación avanzada y terminal que así lo soliciten.

La comisión de CP está integrada por : médicos de familia; unidad de hospitalización domiciliaria; medicina interna; medicina interna (UCP San J. Dios); oncología médica y (UCP H. D. I.); SCCU.-AH; DCCU- AP; oncología radioterapéutica; psicólogos salud mental HVR; enfermería comunitaria; enfermería de enlace comunitaria; enfermería de oncología y hematología; unidad de trabajo social; servicio de admisión hospital; equipo de dirección atención primaria y hospitalaria

Las funciones de la comisión son:

- Asegurar la implantación del proceso de CP del Área Virgen del Rocío, de acuerdo con los criterios establecidos en dicho proceso, y con la máxima participación de los profesionales de atención primaria y de los servicios de atención especializada del 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.
- Difundir el contenido del proceso entre los equipos de atención primaria y los especialistas de área, e impulsar su desarrollo.
- Efectuar el registro de los pacientes en situación avanzada y terminal de nuestra área y conocer, por tanto, la cobertura total en lo que se refiere a la asistencia de CP.
- Establecer, a nivel del área, mecanismos de conexión y colaboración entre los equipos de atención primaria, los servicios implicados de atención especializada y los equipos específicos de paliativos.

⁽⁵⁵⁾ Aportación de Rafael Cía Ramos. Director del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.

- Elaborar los programas de formación de CP del área así como impulsar el inicio de líneas de investigación.
- Efectuar la evaluación anual (o semestral) del cumplimiento de los objetivos de la comisión de registro y seguimiento de CP y proponer las mejoras correspondientes al respecto.
- Realizar la evaluación final del proceso de CP en el área.

Al propio tiempo debe existir una red de coordinadores o responsables de CP en cada centro de salud y servicios generales hospitalarios, según se recoge en el PAI 2007 y que se relacionan con la comisión de área, para el registro del paciente y facilitar la gestión de casos complejos.

Además de lo anterior, al Plan andaluz de CP, en la acción nº 7 de la Línea Estratégica 1ª: Atención Sanitaria, establece la creación de un órgano coordinador y autonómico, de carácter técnico y asesor, directamente vinculado a la Consejería de Salud con las funciones de:

- 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 en CP.
- Proponer los acuerdos necesarios para mejorar la coordinación de las acciones del Plan.
- Evaluar la implantación y desarrollo del plan según el cronograma previsto.
- Informar a la Consejería de Salud/SAS sobre las evaluaciones anuales elaboradas por las comisiones de CP y proponer las medidas correctoras en su caso.
- Coordinarse con otros PAI afines
- Proponer la estrategia para el siguiente periodo, una vez evaluado el plan en el periodo correspondiente.

Anexo 6. Criterios de dimensionado de los recursos: unidad de hospitalización CP

La dimensión de los recursos asistenciales de la UCP depende de factores demográficos (estructura de la población atendida), epidemiológicos (morbilidad), clínicos y de gestión, así como de la oferta de servicios que puedan tener un carácter complementario.

A partir de la demanda estimada se establecen las necesidades asistenciales, que permiten dimensionar los recursos de la unidad, ajustados a un perfil de productividad previamente establecido.

La mayor parte de CC.AA. que dispone de criterios explícitos de planificación de recursos de hospitalización de CP, los sitúan entre 80-100 camas de UCP por millón de habitantes. Se estima que un 40% de estas camas debe estar localizado en hospitales de agudos, ubicando el 60% restante en centros de media o larga estancia.

Tabla 6.1. Dimensionado de los recursos de hospitalización de CP

Considerando un área de salud de 250.000 habitantes:

$(8 \text{ camas} / 100.000) * 250.000 \text{ habitantes} = \mathbf{20 \text{ camas de UCP}^*}$.

- 40% en hospital de agudos: **1 unidad de 8 camas de UCP de agudos****.
- 60% en centro de media / larga estancia: **1 unidad de 12 camas de UCP de media estancia**.

* La necesidad puede ser menor o estar cubierta por recursos especializados de CP integrados en unidades no específicas (unidades de continuidad asistencial de Medicina Interna, CP integrados en unidades geriátricas u oncológicas, etc.).

** Evaluar la posibilidad de disponer de una unidad de 12 camas en un hospital de referencia que de cobertura a una población de ≈ 350.000 a 400.000 habitantes.

Anexo 7. Programa funcional de espacios de la unidad de hospitalización de CP.

El programas funcionales correspondientes a:

- **Unidad de hospitalización de carácter autónomo incluida en un hospital de agudos**, con 12 camas. Se situaría en un hospital para cubrir a una población de 300.000 – 400.000 habitantes de referencia.

- **Unidad de hospitalización autónoma incluida en un centro sociosanitario**, con 12 camas. Se estima que podría cubrir las necesidades de CP de media / larga estancia de 250.000 habitantes como población de referencia.

Tabla 7.1. Programa funcional de espacios para una unidad de hospitalización autónoma integrada en un hospital de agudos.

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN HOSPITAL DE AGUDOS (12 camas)					
Zona	Local	Superficie útil	nº	S. Útil total	Observaciones: características funcionales y técnicas
ACCESO Y VESTÍBULO	Entrada y vestíbulo	30	1	30	Espacio diáfano, asociado a la circulación externa del hospital.
	Despacho información	12	1	12	Para información de familiares. Con conexiones informáticas y telefónicas.
	Espera general	30	1	30	Para familiares y acompañantes de los pacientes ingresados. Conexiones telefónicas y música ambiental. Máquinas de bebidas y comida fría. Fuente de agua fría.
	Aseo público	8	2	16	Servicios higiénicos para visitas y acompañantes. Con lavabo, ducha e inodoro.
	Aseo adaptado	5	1	5	Servicios higiénicos para visitas y pacientes, adaptados para minusválidos. Con lavabo e inodoro.
	Total zona acceso y vestíbulo				93
PACIENTES Y FAMILIARES	Habitación de paciente.	20	12	240	Habitación de uso individual con espacio para la estancia y continuada y descanso de acompañante. Conexiones informáticas y telefónicas. Tomas de oxígeno y vacío.
	Aseo en habitación	4,5	12	54	Sin barreras. Dotado con ducha, inodoro y lavabo; con lavacúñas.
	Espacio para acompañante	-	-	-	Incluido en el considerado en la habitación de paciente.
	Total zona de pacientes y familiares			294	
CONTROL DE ENFERMERÍA Y APOYOS	Mostrador de control de enfermería	18	1	18	Mostrador de atención y organización de la unidad. Espacio para controles y comunicaciones; sistema de transportes; carro de paradas.
	Sala de trabajo de personal	12	1	12	Asociado al mostrador de recepción y control.
	Estar de personal	12	1	12	Incluye un oficio refrigerio de 2 m2.
	Oficio limpio	10	1	10	Preparación y custodia de medicamentos
	Despacho de supervisión	12	1	12	Organización de la unidad.

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN HOSPITAL DE AGUDOS (12 camas)					
Zona	Local	Superficie útil	nº	S. Útil total	Observaciones: características funcionales y técnicas
		4	1	4	Asociado al estar de personal del control.
	Total zona de control de enfermería			68	
	Oficio de comidas	12	1	12	Llagada de carros y oficio de comidas para la preparación de bebidas para los pacientes.
	Acceso de suministros	18	1	18	Espacio asociado al núcleo vertical de ascensores de servicios y suministros del centro sanitario.
	Sillas de ruedas	4	1	4	Espacio abierto para sillas de ruedas.
	Oficio sucio y clasificación de residuos	6	1	6	Vertedero, lavabo y equipo de desinfección de cuñas. Espacio para contenedores segregados de residuos de la unidad.
APOYOS GENERALES	Oficio de limpieza	4	1	4	Almacén de material y equipos de limpieza. Lavabo y armarios de material.
	Almacén de lencería	6	1	6	Almacén de textil de la unidad.
	Almacén de material	10	1	10	Almacén de material grande (portasueros y otros).
	Almacén de equipos	10	1	10	Equipos para movilización de enfermos y otros.
	Total zona de apoyos generales			70	
	Sala de trabajo médico	20	1	20	Con capacidad para 6 personas.
	Sala polivalente	30	1	30	Con capacidad para 12 personas. Sesiones clínicas, trabajo equipo multidisciplinar.
PERSONAL	Oficio refrigerio	4	1	4	Asociado a la sala polivalente.
	Aseos de personal	6	2	12	
	Total zona de personal			66	
TOTAL UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN UCP				591	Para el cálculo de la superficie construida de la unidad se estima un factor de 1,350 (superficie construida estimada: 798 m ²).

Tabla 7.2. Programa funcional de espacios para una unidad de hospitalización autónoma integrada en un centro sociosanitario.

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CENTRO SOCIO SANITARIO (12 camas)					
Zona	Local	Superficie útil	nº	S. Útil total	Observaciones: características funcionales y técnicas
ACCESO Y VESTÍBULO	Entrada y vestíbulo	30	1	30	Espacio diáfano, asociado a la circulación externa del hospital.
	Despacho información	12	1	12	Para información de familiares. Con conexiones informáticas y telefónicas
	Espera general	30	1	30	Para familiares y acompañantes de los pacientes ingresados Conexiones telefónicas y música ambiental Máquinas de bebidas y comida fría. Fuente de agua fría
	Aseo público	8	2	16	Servicios higiénicos para visitas y acompañantes. Con lavabo, ducha e inodoro
	Aseo adaptado	5	1	5	Servicios higiénicos para visitas y pacientes, adaptados para minusválidos. Con lavabo e inodoro
	Total zona acceso y vestíbulo			93	
	PACIENTES Y FAMILIARES	Habitación de paciente.	20	12	240
Aseo en habitación		5	12	60	Sin barreras. Dotado con ducha, inodoro y lavabo; con lavacañas
Espacio para acompañante		6	12	72	Espacio para la estancia y descanso del acompañante
Sala de estar, comedor y formación de cuidadores		24	1	24	Espacio polivalente para la atención de cuidadores
Total zona de pacientes y familiares				396	
CONTROL DE ENFERMERÍA Y APOYOS	Mostrador de control de enfermería	18	1	18	Mostrador de atención y organización de la unidad Espacio para controles y comunicaciones; sistema de transportes; carro de paradas
	Sala de trabajo de personal	12	1	12	Asociado al mostrador de recepción y control
	Estar de personal	12	1	12	Incluye un oficio refrigerio de 2 m ²
	Oficio limpio	10	1	10	Preparación y custodia de medicamentos
	Despacho de supervisión	12	1	12	Organización de la unidad
	Aseo de personal	4	1	4	Asociado al estar de personal del control

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CENTRO SOCIO SANITARIO (12 camas)					
Zona	Local	Superficie útil	nº	S. Útil total	Observaciones: características funcionales y técnicas
	Total zona de control de enfermería			68	
	Oficio de comidas	12	1	12	Llagada de carros y oficio de comidas para la preparación de bebidas para los pacientes
	Acceso de suministros	18	1	18	Espacio asociado al núcleo vertical de ascensores de servicios y suministros del centro sanitario.
	Sillas de ruedas	4	1	4	Espacio abierto para sillas de ruedas
	Oficio sucio y clasificación de residuos	8	1	8	Vertedero, lavabo y equipo de desinfección de cuñas. Espacio para contenedores segregados de residuos de la unidad
APOYOS GENERALES	Oficio de limpieza	4	1	4	Almacén de material y equipos de limpieza. Lavabo y armarios de material
	Almacén de lencería	8	1	8	Almacén de textil de la unidad
	Almacén de material	12	1	12	Almacén de material grande (portasueros y otros)
	Almacén de equipos	12	1	12	Equipos para movilización de enfermos y otros.
	Total zona de apoyos generales			78	
	Sala de trabajo médico	20	1	20	Con capacidad para 6 personas.
	Sala polivalente	30	1	30	Con capacidad para 12 personas. Sesiones clínicas, trabajo equipo multidisciplinar
PERSONAL	Oficio refrigerio	4	1	4	Asociado a la sala polivalente.
	Aseos de personal	6	2	12	
	Total zona de personal			66	
TOTAL UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN UCP				701	Para el cálculo de la superficie construida de la unidad se estima un factor de 1,35 (superficie construida estimada: 946 m ²)

Anexo 8. Índice alfabético de definiciones y términos de referencia.

Acreditación

“Acción de facultar a un sistema o red de información para que procese datos sensibles, y determinación del grado en el que el diseño y la materialización de dicho sistema cumple los requerimientos de seguridad técnica preestablecidos”. Procedimiento al que se somete voluntariamente una organización en el cual un organismo independiente da conformidad de que se cumplen las exigencias de un modelo determinado.

Auditoría de la calidad

“Proceso que recurre al examen de libros, cuentas y registros de una empresa para precisar si es correcto el estado financiero de la misma, y si los comprobantes están debidamente presentados”. Examen metódico e independiente que se realiza para determinar si las actividades y los resultados relativos a la calidad satisfacen las disposiciones previamente establecidas, y para comprobar que estas disposiciones se llevan a cabo eficazmente y que son adecuadas para alcanzar los objetivos previstos.

Autorización / habilitación

Autorización sanitaria: resolución administrativa que, según los requerimientos que se establezcan, faculta a un centro, servicio o establecimiento sanitario para su instalación, su funcionamiento, la modificación de sus actividades sanitarias o, en su caso, su cierre.

Cartera de servicios

Conjunto de técnicas, tecnologías o procedimientos, entendiéndose por tales cada uno de los métodos, actividades y recursos basados en el conocimiento y experimentación científica, mediante los que se hacen efectivas las prestaciones sanitarias de un centro, servicio o establecimiento sanitario.

Centro sanitario

Conjunto organizado de medios técnicos e instalaciones en el que profesionales capacitados, por su titulación oficial o habilitación profesional, realizan básicamente actividades sanitarias con el fin de mejorar la salud de las personas.

Código ético

Conjunto de reglas o preceptos morales que el centro sanitario aplica en la conducta profesional relacionada con la atención sanitaria de los enfermos que atiende.

Comorbilidad

La asociación de cualquier patología a una entidad nosológica principal, tanto aguda como crónica, que modula el diagnóstico y tratamiento.

Fuente: Unidad de pacientes pluripatológicos: estándares y recomendaciones. AC-SNS. MSPS, 2009.

Presencia concurrente de dos enfermedades médicamente diagnosticadas en el mismo individuo estando basado el diagnóstico de cada una de ellas en criterios establecidos y ampliamente reconocidos.

Fuente: Fried L, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the Concepts of Disability, Frailty, and Comorbidity: Implications for Improved Targeting and Care. *Journal of Gerontology* 2004; 59:255.263.

Complejidad

Conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos. Depende tanto de las características del paciente, como de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar.

Fuente: ECP-SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

La complejidad de la situación también puede venir de mano de los profesionales: Conocimiento y/o motivación insuficiente del enfoque paliativo. Dilemas éticos y de valores actitudes y creencias. Duelo no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo. Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos para la toma de decisiones...

Fuente: Cía Ramos R (Coord.). Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. 2ª Edición. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.

Consentimiento informado

Conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Consulta externa

Local de un centro sanitario dedicado a la asistencia de pacientes ambulatorios para el diagnóstico, tratamiento o seguimiento de un enfermo, que no requieren atención continuada médica o de enfermería.

Corta estancia

Estancia en hospitalización convencional entre 24-72 horas.

Crisis de necesidad:

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

Fuente: ECP-SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

Cuidados paliativos

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

Fuente: ECP-SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

Mejoran la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a enfermedades con riesgo vital, mediante el alivio del dolor y de los síntomas, apoyo espiritual y psicosocial, desde el diagnóstico al final de la vida y el duelo. Los cuidados paliativos:

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Ofrecen apoyo a los pacientes para ayudar a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Utilizan una metodología basada en el equipo multiprofesional para atender las necesidades de pacientes y sus familias, incluyendo consejo en el duelo, cuando está indicado
- Mejoran la calidad de vida y también pueden incluir positivamente sobre el curso de la enfermedad.
- Se aplican precozmente en el curso de la enfermedad, en unión con otros tratamientos dirigidos a prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluye aquellas investigaciones necesarias para entender mejor y tratar las complicaciones clínicas molestas.

Fuente: OMS (<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>).

Dependencia

Estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.

Fuente: Consejo de Europa. En: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, editor. Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Capítulo 1: Bases demográficas: estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005. p.19-92.

Discapacidad:

Incapacidad para realizar actividades esenciales de una vida independiente, es decir, se trata de un término utilizado para referirse a los déficit en la actividad de un individuo y las restricciones para su participación en el entorno real en el que vive.

Fuente: Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.

Documentación clínica

Todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Fuente: Art. 3 de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Equipo de cuidados paliativos:

Su actividad central se limita a los cuidados paliativos. Se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y por tanto requieren un mayor

nivel de formación, de personal y de medios. Están compuestos por médicos y enfermeras, con la cooperación necesaria de psicólogo y trabajador social y la colaboración de otros profesionales. La composición de los equipos estará en función de las características demográficas y geográficas y de los niveles de necesidad de las estructuras territoriales sanitarias de referencia. Realizan también funciones docentes e investigadoras en distintos grados.

Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

Equipo de soporte domiciliario

Equipo de cuidados paliativos que interviene en domicilio tras interconsulta de los profesionales responsables. Puede realizar tareas de asesoramiento o intervención directa.

Fuente: ECP-SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

Equipo de soporte hospitalario

Equipo de cuidados paliativos que interviene en el hospital, tras interconsulta de los profesionales responsables. Puede realizar tareas de asesoramiento o intervención directa.

Fuente: ECP-SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

Equipo de Soporte mixto

Equipos de soporte que realizan a la vez soporte intrahospitalario y domiciliario

Fuente: Plan Andaluz de CP. Consejería de Salud. (2008-2012)

Fragilidad

Es un concepto fisiopatológico y clínico que intenta explicar la diferencia entre envejecimiento satisfactorio y patológico, definiéndose como un declinar generalizado de múltiples sistemas (principalmente osteomuscular, cardiovascular, metabólico e inmunológico) cuya repercusión final lleva a un agotamiento en la reserva funcional del individuo y a una mayor vulnerabilidad para el desarrollo de múltiples resultados adversos, como discapacidad, dependencia, hospitalización institucionalización y muerte.

Fuente: Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.

Estado de alta vulnerabilidad para el desarrollo de múltiples resultados adversos, como discapacidad, dependencia, caídas, necesidad de cuidados de larga duración y muerte”.

Fuente. Fried LP, Ferrucci L, Darer J et al. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: Implications for improved targeting and care. J Gerontol A. Biol Sci Med Sci 2004;59:255–263.

Historia clínica

Conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial. Incluye la identificación de los médicos, enfermeras y demás profesionales que han intervenido en los procesos asistenciales (Art. 3 y 14 de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).

Hospitalización convencional

Ingreso de un paciente con patología aguda o crónica reagudizada en una unidad de enfermería

organizada y dotada para prestar asistencia y cuidados intermedios y no críticos las 24 horas del día a pacientes, y en la que el paciente permanece por más de 24 horas.

Hospitalización a domicilio (HaD)

Modalidad asistencial capaz de realizar en el domicilio procedimientos diagnósticos, terapéuticos y cuidados similares a los dispensados en el hospital y por un plazo limitado de tiempo.

Atención sanitaria domiciliaria: unidad asistencial pluridisciplinar que, bajo la supervisión o indicación de un médico, desarrolla actividades para prestar atención sanitaria a personas enfermas en su propio domicilio (Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios).

Hospitalización de día (HdD)

Modalidad asistencial que tiene por objeto el tratamiento o los cuidados de enfermos que deben ser sometidos a métodos de diagnóstico o tratamiento que requieran durante unas horas atención continuada médica o de enfermería, pero no el internamiento en el hospital.

Fuente. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Hospitalización de Día. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2008.

Índice de ambulatorización HdD

% [(sesiones en UHdD/estancias totales)], (excluye la hospitalización de día y estancias quirúrgicas). Mide el impacto global de la UHdH sobre la actividad de hospitalización convencional del Hospital.

Fuente: Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Hospitalización de Día. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2008.

Informe de alta

Documento emitido por el médico responsable de un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente o con ocasión de su traslado a otro centro sanitario, en el que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas. Otros términos similares utilizados: Informe Clínico de Alta; Informe de Alta Médica.

Fuente: Art. 3 de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; Orden del Ministerio de Sanidad, de 6 de septiembre de 1984.

Intervención o procedimiento en consulta

Intervención o procedimiento realizado en una consulta médica que reúna las condiciones adecuadas de diseño, equipamiento y seguridad.

Niveles de cuidados paliativos

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

El nivel de cuidados paliativos específicos, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad.

Algunos autores denominan tercer nivel a la atención hospitalaria en UCP.

Fuente: ECP-SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

Organización sanitaria integrada (red integral / sistema integral)

Único proveedor para variedad de servicios

Paciente ambulatorio

Paciente tratado exclusivamente en la Consulta Externa, incluyendo procedimientos ambulatorios, radiología intervencionista, radioterapia, oncología, diálisis renal, etc.

Paciente de HdD

Paciente que debe ser sometido a métodos de diagnóstico o tratamiento que requieran durante unas horas atención continuada médica o de enfermería, pero no el internamiento en el hospital.

Paciente ingresado

Paciente que genera ingreso (pernocta) en una cama de hospital.

Paciente pluripatológico

Paciente que sufre enfermedades crónicas de dos o más de las categorías clínicas incluidas en el apartado 5.1. del documento: "Unidad de pacientes pluripatológicos. Estándares y recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009".

Fuente: Ollero M (Coord.). Proceso Asistencial Integrado. Atención al paciente pluripatológico. Consejería de Salud. Andalucía. 2007.

Plan de asistencia continuada (PAC)

Conjunto de actuaciones de la UCP y el ámbito de atención primaria que se activa por decisión conjunta del médico general o de familia a cargo del paciente y el responsable de la UCP en aquellos pacientes pluripatológicos complejos que comienzan a requerir soporte hospitalario.

Fuente: Adaptado de "Ollero M (Coord.). Proceso Asistencial Integrado. Atención al Paciente Pluripatológico. Consejería de Salud. Andalucía. 2007".

Pluripatología

La coexistencia de dos o más enfermedades crónicas que conllevan la aparición de reagudizaciones y patologías interrelacionadas que condicionan una especial fragilidad clínica que grava al paciente con un deterioro progresivo, y una disminución gradual de su autonomía y capacidad funcional, generando una frecuente demanda de atención a diferentes niveles asistenciales (atención primaria, Atención Especializada, servicios sociales); demanda, además, que en la mayoría de las ocasiones será imposible programar ("urgente").

Fuente: Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.

Procedimiento ambulatorio

Intervención o procedimiento realizado en la consulta o sala de tratamiento o diagnóstico de un hospital público o privado, sin internamiento.

Puesto hospital de día

Plazas diferenciadas destinadas a hospitalización durante unas horas, ya sea para diagnóstico, investigaciones clínicas y/o exploraciones múltiples, así como para tratamientos que no pueden hacerse en la consulta externa, pero que no justifican la estancia completa en el hospital. No se incluyen los puestos dedicados a servicios de urgencias.

Fuente: Indicadores clave del SNS. Instituto de Información Sanitaria. Diciembre 2007.

Red sanitaria integrada

Integración de proveedores para la continuidad asistencial

Registro de centros, servicios y establecimientos sanitarios: conjunto de anotaciones de todas las autorizaciones de funcionamiento, modificación y, en su caso, instalación y cierre de los centros, servicios y establecimientos sanitarios concedidas por las respectivas administraciones sanitarias.

Registro de pacientes

Conjunto de datos seleccionados sobre los pacientes y su relación con el centro sanitario, con motivo de un proceso sanitario asistencial.

Requisitos para la autorización

Requerimientos, expresados en términos cualitativos o cuantitativos, que deben cumplir los centros, servicios y establecimientos sanitarios para ser autorizados por la administración sanitaria, dirigidos a garantizar que cuentan con los medios técnicos, instalaciones y profesionales adecuados para llevar a cabo sus actividades sanitarias.

Sistema de información

Conjunto de procesos, sean o no automáticos, que, ordenadamente relacionados entre sí, tienen por objeto la administración y el soporte de las diferentes actividades que se desarrollan en los centros, servicios, y establecimientos sanitarios, así como el tratamiento y explotación de los datos que dichos procesos generen.

Situación de enfermedad avanzada-terminal:

Los criterios propuestos en la ECP-SNS para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada / terminal han sido:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos⁽⁵⁶⁾.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

⁽⁵⁶⁾ Este criterio, utilizado por la Estrategia, es aplicable a pacientes oncológicos, para los no oncológicos se propone: "persistencia de los síntomas pese a la optimización del tratamiento".

Fuente: ECP-SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

Unidad de cuidados paliativos (UCP)

Organización de profesionales sanitarios, que ofrece atención multidisciplinaria de cuidados paliativos mediante un amplio espectro de modalidades de asistencia que incluye necesariamente la hospitalización en camas específicas, y que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, que garantizan las condiciones adecuadas de calidad, seguridad y eficiencia, para realizar esta actividad.

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

Fuente: ECP-SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

Unidad de hospitalización de día (UHdD)

Unidad asistencial donde, bajo la supervisión o indicación de un médico especialista, se lleva a cabo el tratamiento o los cuidados de enfermos que deben ser sometidos a métodos de diagnóstico o tratamiento que requieran durante unas horas atención continuada médica o de enfermería, pero no el internamiento en el hospital.

Desde la perspectiva organizativa, las UHdD tienen entidad propia dentro de la estructura organizativa del centro sanitario al que pertenecen, siendo su actividad principal la prestación de cuidados a pacientes atendidos mediante esta modalidad asistencial, y disponen de recursos específicos para dicha actividad y tienen un único responsable de su gestión, diferenciándose de los puestos de HdD integrados en otras unidades.

La UHdD son unidades intermedias que desarrollan su actividad para los servicios finales que indican tratamientos de HdD a sus pacientes.

Se distingue la UHdD de los puestos de hospital de día integrados en otras unidades como.

Fuente: Unidad de Hospitalización de Día. Estándares y recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2008.

Unidad de pacientes pluripatológicos

Organización de profesionales sanitarios, que ofrece asistencia multidisciplinaria a pacientes vulnerables con pluripatología, y que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones adecuadas de seguridad, calidad y eficiencia, para realizar esta actividad.

Fuente: Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.

Valoración geriátrica integral (VGI)

Valoración clínica, funcional, psicoafectiva y social del paciente.

La evaluación multidisciplinaria en que se detectan, describen y aclaran los múltiples problemas del mayor, se registran los recursos y posibilidades del individuo, se asesora la necesidad de servicios y se desarrolla un plan de cuidados.

Fuente: American Geriatric Society.

Anexo 9. Abreviaturas y acrónimos

APEAS: Estudio sobre la seguridad de los pacientes en atención primaria de salud.

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

CC.AA.: Comunidades autónomas

ECP-SNS: Estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud.

ENEAS: Estudio nacional sobre los efectos adversos ligados a la hospitalización.

ESD: Equipo de soporte de atención domiciliaria.

ESH: Equipo de soporte hospitalario.

ETODA. Equips de Teràpia d'Observació Directa Ambulatoria.

IMPaCCT . International Meeting for Palliative Care in Children. Trento, 2006.

HaD: Hospitalización a domicilio.

HdD: Hospitalización de día.

HMO: Health Maintenance Organization.

INE: Instituto Nacional de Estadística

MSPS: Ministerio de Sanidad y Consumo

MSPS: Ministerio de Sanidad y Política Social

NHS: National Health Service

NICE: National Institute of Clinical Excellence.

O.M.: Orden Ministerial

OMS: Organización Mundial de la Salud

PAC. Plan de asistencia continuada.

PADES. Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport.

PC-SNS: Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud.

PP. Paciente pluripatológico.

R.D.: Real Decreto.

SEMI. Sociedad Española de Medicina Interna.

SEMFYC. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria.

SEG. Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.

SNS. Sistema Nacional de Salud.

UCA. Unidad de continuidad asistencial.

UCAMI. Unidad clínica de atención médica integral.

UFISS. Unitats Funcionals Interdisciplinàries Sociosanitàries.

UCP. Unidad de cuidados paliativos.

UPP. Unidad de pacientes pluripatológicos.

UE. Unión Europea.

VGI. Valoración Geriátrica Integral.

Anexo 10. Bibliografía

- 1** Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Calidad del SNS. "Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud". Marzo, 2006.
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/home.htm>
- 2** Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Aprobado por el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de 18 de diciembre de 2000.
- 3** Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.
- 4** Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08.
- 5** Higginson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ* 1999;319:462-3.
- 6** Díaz-Rubio E (Coord.). Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2006.
- 7** Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Calidad del SNS. "Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud". Marzo, 2006.
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/home.htm>
- 8** Ministerio de Sanidad y Consumo. Unidad de Cirugía Mayor Ambulatoria. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.
- 9** Ministerio de Sanidad y Consumo. Unidad de Hospitalización de Día. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.
- 10** Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Estándares y recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.
- 11** Ministerio de Sanidad y Política Social. Atención Hospitalaria al Parto. Maternidades Hospitalarias. Estándares y recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.
- 12** Ministerio de Sanidad y Política Social. Bloque Quirúrgico. Estándares y recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política SocialConsumo, 2009.
- 13** Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993;328:1092-6.
- 14** Experton B, Ozminkowski RJ, Branch LG, Li Z. A comparison by payor/provider type of the cost of dying among frail older adults. *J Am Geriatr Soc* 1996;44:1098-107.
- 15** Seale C, Cartwright A. *The year before death*. Aldershot: Avebury, 1994.
- 16** Eppig, F.: Last Year of Life Expenditures. Centres for Medicare & Medicaid Services. MCBS Profiles. May 2003. Internet address: www.cms.hhs.gov/mcbs/mcbsprofiles/issue10.pdf (Accessed 2005.)
- 17** Liu K, Wiener JM, Niefeld MR, End of Life Medicare and Medicaid Expenditures for Dually Eligible Beneficiaries. *Health Care Financing Review*. Summer 2006; 27: 95-110.
- 18** Huang J, Boyd C, Tyldesley S, Zhang-Salomons J, Groome PA, Mackillop WJ. Time spent in hospital in the last six months of life in patients who died of cancer in Ontario. *J Clin Oncol* 2002; 20:1584-1592.

-
- 19 Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Serv Res* 2007; 7:69.
- 20 Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med* 2009; 169:480-8.
- 21 Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of Older Medicare Decedents. *JAGS* 2002;50:1108–1112.
- 22 Lunney JR; Lynn J; Foley DJ; et al. Patterns of Functional Decline at the End of Life *JAMA* 2003;289(18):2387-2392 (doi:10.1001/jama.289.18.2387).
- 23 Murray SA, Kendall M, Bpyd K, Sheihk A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
- 24 Gillon S, Mannix K, Price D.A. Dying on the acute take can be improved. *BMJ* 2007;334:652 (31 March), doi:10.1136/bmj.39164.410532.1F
- 25 Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003;326:30-34.
- 26 Fernández Miera M. El paciente pluripatológico en el ámbito hospitalario. *Gac Sanit* 2008; 22 (2): 137-143.
- 27 Dy S, Lynn J. Getting services right for those sick enough to die. *BMJ* 2007;334:511-513 (10 March), doi:10.1136/bmj.39127.653704.80.
- 28 Fried L, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the Concepts of Disability, Frailty, and Comorbidity: Implications for Improved Targeting and Care. *Journal of Gerontology* 2004; 59:255.263.
- 29 Baztán JJ, Suárez-García FM, López-Arrieta J, Rodríguez-Mañas L Rodríguez-Artalejo F. *BMJ* 2009;338:b50. Consultado del *bmj.com* el 21.03.09.
- 30 Davies E, Higginson IJ (Ed.). *Mejores cuidados paliativos para personas mayores*. WHO Europa, 2004.
- 31 Goldstein NE, Morrison RS. The Intersection Between Geriatrics and Palliative Care: A Call for a New Research Agenda. *JAGS* 53:1593–1598, 2005
- 32 Morrison R.S., Meier D. E.. Palliative care. *N Engl J Med* 2004;350(25):2582-90.
- 33 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.
- 34 Teno JM, Fisher ES, Hamel MB, Coppola K, Dawson NV. Medical care inconsistent with patients' treatment goals: association with 1-year Medicare resource use and survival. *J Am Geriatr Soc.* 2002 Mar;50(3):496-500.
- 35 Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting Family Caregivers at the End of Life: "They Don't Know What They Don't Know". *JAMA* 2004; 291(4):483-491.
- 36 Wolff JL, Dy SM, Frick KD, Kasper JD. End-of-Life Care. Findings From a National Survey of Informal Caregivers. *Arch Intern Med.* 2007;167:40-46
- 37 Maguire P, Pitceathly C. Improving the psychological care of cancer patients and their relatives. The role of specialist nurses. *J Psychosom Res.* 2003 Nov;55(5):469-74.
- 38 Singer PA, Martin DK, Kelner MK. Quality end-of-life care. Patients' perspectives. *JAMA* 1999; 281 (2): 163-8.

-
- 39 Teno JM, Clarridge BR, Casey V; et al. Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last. Place of Care. *JAMA* 2004;291(1):88-93.
- 40 Hughes S L, Ulasevich A, Weaver F M, Henderson W, Manheim L, Kubal J D, Bonarigo F. Impact of home care on hospital days: a meta analysis. *Health Services Research* 1997; 32(4): 415-432.
- 41 Cost Accounting Peer Workgroup Recommendations to the Field. Accounting for the Costs of Caring Through the End of Life. Robert Wood Johnson Foundation. January, 2004.
- 42 Byock I, Sheils J, Merriman M, Collins K. Promoting Excellence in End-of-Life Care: A Report on Innovative Models of Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* 2006; Volume 9: 137-151.
- 43 Gomez-Batiste X., Tuca,A.,Corrales E.,Porta-Sales J., Amor M., Espinosa J., Borrás JM., De la Mata I., Castellsague X. Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. *J pain Symptom management*.2006; 33: 522-32
- 44 Higginson I J, Finlay I, Goodwin D M, Cook A M, Hood K, Edwards A G, Douglas H R, Norman C E. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 23(2): 96-106.
- 45 Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach. February, 2005.
- 46 Improving Chronic Disease Management. Department of Health. 3 March 2004.
- 47 NHS Modernization Agency. 10 High Impact Changes for Service Improvement and Delivery. Agosto, 2004
- 48 Supporting People with Long Term Conditions. An NHS and Social Care Model to sUCPort local innovation and integration. Department of Health. 2005.
- 49 McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12.
- 50 Centeno C, Clark D. A map of. palliative. care specific resources in Europe. European Association for Palliative Care, Venecia, 25-27 May 2006.
- 51 Currow DC, Nigthingale EM. A planing guide: developing a consensus document for palliative care service provision. *MJA* 2003; 179: 23-25.
- 52 Centeno C, Clark D, Rocafort J, Flores LA. EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe: 2004. *Eur J Pall Care* 2004; 11: 257-9.
- 53 Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Pena F, Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in a Sparsely Populated Region. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33 (5): 591-598.
- 54 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 Synptom Manage* 2002; 24: 106-123.
- 55 National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7: 611-627.
- 56 National Institute for Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adult patients with cancer, 2004. <http://guidance.nice.org.uk/csgsp>.
- 57 Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer Care* 2004; 40: 2192-2200.
- 58 Von Gunten C. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 2002; 287: 875-881.
- 59 Gómez-Batiste X, Porta J,Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Aran Ediciones, 2005.
- 60 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. 2007.

61 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.

62 Flores LA, Centeno C, Sanz A, Hernansanz S. Directorio de Cuidados Paliativos 2004 en España. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2005.

63 Doyle D. Getting Started: Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice / Palliative Care Service. 2nd Edition. IAHPC Press Houston. 2009.

64 Acreditación de centros de Atención Hospitalaria aguda en Cataluña. Manual. Volumen 1. Estándares esenciales. Generalitat de Catalunya Departament de Salut.

65 Acreditación de centros de atención hospitalaria aguda en Cataluña. Manual. Volumen 2. Estándares esenciales. Generalitat de Catalunya Departament de Salut.

66 García Puche J.L. (Coord.). Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2002.

67 Cía Ramos R (Coord.). Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. 2ª Edición. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.

68 Boceta J, Cía R, de la Cuadra C, Duarte M, Durán M, García E, Marchena C, Medina J, Rodríguez P. Cuidados Paliativos Domiciliarios Atención Integral al Paciente y su Familia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2003.

69 Boceta J, Caballero M, Cabrera J, Cía R, Cortés C, Gómez R, Lácida M, Mogollo A. Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. Programa para su Planificación e Implantación. Plan Integral de Oncología de Andalucía.

70 Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. International Observatory on End of Life Care Lancaster University, UK. November 2006.

71 Mejores cuidados Paliativos para Personas Mayores. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.

72 Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud para Europa 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.

73 Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.

74 Recomendación Rec 779 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.

75 Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial n.º C 132 de 28/04/1997 p. 0031.

76 Palliative care in the European Union. Policy Department. Economic and Scientific Policy. European Parliament. May, 2008.

77 Gómez-Batiste X, de la Mata I, Fernández F y cols. Guía de criterios de calidad de cuidados paliativos. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

78 Bases para la ordenación de servicios de atención sanitaria a las personas mayores. INSALUD. Secretaría General. Madrid, 1995.

-
- 79** Criterios de ordenación de servicios para la atención sanitaria a las personas mayores INSALUD. Secretaría General. Madrid, 1995.
- 80** Dodero J (Coord.). Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESD). INSTITUTO NACIONAL DE LA SALUD. Dirección General de Atención Primaria y Especializada. Subdirección General de Atención Primaria. 1999.
- 81** Cía R, Fernández de la Mota E, Fernández L, Sanz R (Coord.). Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. 2007.
- 82** Amorín M.J. (Dir.). Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Departamento de Salud y Consumo. Gobierno de Aragón. Enero, 2009.
- 83** Programa Integral de Atención Paliativa. Cantabria. Consejería de Sanidad. Gobierno de Cantabria. 2008.
- 84** Programa Marco. Cuidados Paliativos. Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura. 2002.
- 85** Plan Gallego de Cuidados Paliativos. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Xunta de Galicia. 2007.
- 86** Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. 2005-2008. Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid. 2005.
- 87** Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009. Consejería de Sanidad. Región de Murcia. 2005.
- 88** Plan de Cuidados Paliativos Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. 2006.
- 89** Cuidados Paliativos del Enfermo Oncológico. Documentos para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el Cáncer: "PROYECTO ONCOGUÍAS". Documento de trabajo. Consejería de Sanidad. Dirección General de Planificación y Ordenación. Junta de Castilla y León. 2005.
- 90** Atención al paciente oncológico en cuidados paliativos en Navarra. Marzo, 2005.
- 91** Pla Director Sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Octubre, 2006.
- 92** Pla sociosanitari de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears. Palma, 2006.
- 93** Estrategia de Cuidados Paliativos en el Principado de Asturias. SESPA. Consejería de salud y Servicios sanitarios del Principado de Asturias. 2009.
- 94** Commonwealth Department of Health and Aged Care – National Palliative Care Strategy: A National Framework for Palliative Care Service Development. Commonwealth Department of Health and Aged Care, Canberra, 2000.
- 95** Palliative Care Australia – Palliative Care Service Provision in Australia: A Planning Guide (2nd Edition). PCA, Canberra, 2003.
- 96** Palliative Care Australia. Standards for Providing Palliative Care Provision to All Australians. PCA, Canberra, 2005.
- 97** Hale J. Palliative Care in Western Australia. Final Report December. Government of Western Australia. 2005.
- 98** Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.

-
- 99 Canadian Hospice Palliative Care Association. The Pan-Canadian Gold Standard for Palliative Home Care: Towards Equitable Access to High Quality Hospice Palliative and End-of-Life Care at Home. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006.
- 100 Brunnhuber K, Nash S, maier DE, Weissman DE, Woodcock J. Putting evidence into practice: Palliative Care. BMJ. Spring 2008.
- 101 Plonk WM, Arnold RM. Terminal care: The last weeks of life. J Palliative Med. 2005;8:1042–1054.
- 102 Weitzen S, Teno JM, Fennell M, Mor V. Factors associated with site of death. Med Care 2003; 41:323-335.
- 103 Hansen SM, Tolle SW, Martin DP. Factors associated with lower rates of in-hospital death. J Palliat Med 2002; 5:677-685.
- 104 Clinical practice guidelines for quality palliative care. Second Edition. Brooklyn (NY): National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2009.
- 105 Center to Advance Palliative Care. Sutton Group. Crosswalk of JCAHO Standards and Palliative Care – with PC Policies, Procedures and Assessment Tools. February 18, 2004
- 106 National Association of Social Workers. Standardads for Palliative & End of Life Care. 2004.
- 107 End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. Department of Health. July, 2008.
- 108 Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. University of Nottingham. Department of Health. 2007.
- 109 Care and Respect in Death. Good Practice Guidance for NHS Mortuary Staff. NHS, 2006.
- 110 Gibson L, Matthews D. What can we do?A guide to offering care and sUCPort to people with a learning disability at the end of life. NHS North East. 2007.
- 111 Building on firm foundations. Improving end of life care in care homes: examples of innovative practice. Department of Health. June, 2007.
- 112 When a Patient Dies. Advice on Developing Bereavement Services in the NHS. Department of Health. October, 2005.
- 113 National End of Life Care Programme. Introductory guide to end of life care in care homes. April, 2006.
- 114 National End of Life Care Programme. Information for commissioning end of life care. December 2008.
- 115 Easterbrook L, Vallely S. Is it that time already?. Extra Care Housing at the end of life. Housing 21 and the National End of Life Care Programme, October 2008.
- 116 Seymour J, Cox K. The NHS End of Life Care Programme: An Evaluation of Processes, Outcomes and Impact. Executive Summary. NHS End of Life Care Programme / The University of Nottingham, December 2007.
- 117 Advance Decisions to Refuse Treatment. A Guide for Health and Social Care Professionals. Department of Health. 2008.
- 118 The Royal College of Anaesthetists & The Pain Society. Pain Management Services Good Practice. May, 2003.
- 119 The Royal College of Anaesthetists & The Association of Anaesthetists of Great Britain and Ireland. Good Practice. A guide for departments of anaesthesia, critical care and pain management. Third Edition. 2006.
- 120 Godfrey M, Randall T, Long A, Grant M. Home Care. Review of Effectiveness and Outcomes. Centre for Evidence-Based Social Services. University of Exeter 2000. University of Exeter 2000.

-
- 121** Keen J. Inpatient hospices. En: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, Von Gunten C. Textbook of Palliative Medicine. London. Eddward Arnold 2006; 295-300.
- 122** The National Council for Palliative Care. Advance Decisions to Refuse Treatment. A Guide for Health and Social Care Professionals. Department of Health. September, 2008.
- 123** Tulsy J. A. . Beyond advanced directives. JAMA 2005;294:359-.365.
- 124** The National Council for Palliative Care. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. Department of Health. August, 2008.
- 125** Lorenz K.A. , Rosenfeld K. and Wenger N.. Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders. JAGS 2007;55:S318-S326.
- 126** Knops KM, Srinivasan M, Meyers FJ. Patient desires: A model for assessment of patient preferences for care of severe or terminal illness. Palliat Support Care. 2005;3:289–299.
- 127** Shojania KG, Wald H, Gross R. Understanding medical error and improving patient safety in the inpatient setting. Med Clin N Am 2002; 86: 847-67.
- 128** World Health Organization. World Alliance for Patient Safety. Forward Programme 2005. Disponible en: www.who.int/patientsafety
- 129** European Commission. DG Health and Consumer Protection. Patient safety- Making it Happen! Luxembourg Declaration on Patient Safety. 5 April 2005.
- 130** Council of Europe. Recommendation Rec(2006)7 of the Committee of Ministers to member states on management of patient safety and prevention of adverse events in health care. 24 May 2006. [consultado 15/9/2008]. Disponible en: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1005439&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>
- 131** Estrategia en seguridad del paciente del Sistema Nacional de Salud español. Resultados del periodo 2005-2007. Diciembre 2007.
- 132** Estudio de evaluación de la seguridad de los sistemas de utilización de los medicamentos en los hospitales españoles (2007). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008. [consultado 15/9/2008]. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/evaluacionSeguridadSistemasMedicamentos.pdf>
- 133** National Patient Safety Agency. Seven steps to patient safety. London: National Patient Safety Agency. February 2004.
- 134** NQF. Safe Practices for Better Healthcare—2006 Update: A Consensus Report. Washington, DC: National Quality Forum; 2006. [consultado 15/9/2008]. Disponible en: http://www.qualityforum.org/publications/reports/safe_practices_2006.asp
- 135** Kizer KW. Large system change and a culture of safety. En: Proceedings of Enhancing Patient Safety and Reducing Errors in Health Care, Rancho Mirage, CA, 1998. Chicago: National Patient Safety Foundation; 1999.p.31-3.
- 136** Institute for Healthcare Improvement. Safety Briefings. 2004. [consultado 15/9/2008]. Disponible en: <http://www.wsha.org/files/82/SafetyBriefings.pdf>
- 137** Bodenheimer T. Coordinating Care — A Perilous Journey through the Health Care System. N Engl J Med 2008;358;10 (www.nejm.org march 6, 2008). Downloaded from www.nejm.org at BIBLIOTECA VIRTUAL SSPA on January 27, 2009 .

-
- 138** Halasyamani L, Kripalani S, Coleman EA, Schnipper J, van Walraven C, Nagamine J, Torcson P, Bookwalter T, Budnitz T, Manning D. Transition of care for hospitalized elderly - the development of a Discharge Checklist for Hospitalists. *Journal of Hospital Medicine*. 2006;(1):354-360.
- 139** WHO Collaborating Centre for Patient Safety Solutions. Preámbulo a las soluciones para la seguridad del paciente. Comunicación durante el traspaso de pacientes. Soluciones para la seguridad del paciente. Volumen1, Solución 3. Mayo 2007. Disponible en: World Health Organization. World Alliance for Patient Safety. Patient Safety Solutions. [consultado 15/9/2008]. Disponible en: <http://www.jcipatientsafety.org/14685/>
- 140** Joint Commission 2009 National Patient Safety Goals Hospital Program. <http://www.jointcommission.org/PatientSafety/NationalPatientSafetyGoals>
- 141** Haig KM, Sutton S, Whittington J. SBAR: A shared mental model for improving communication between clinicians. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*. Mar 2006;32(3):167-175.
- 142** The Care Transitions Program. Checklist for patients. <http://www.caretransitions.org/documents/checklist.pdf>
- 143** Estudio Nacional sobre los efectos adversos ligados a la hospitalización. ENEAS 2005. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Febrero 2006. [consultado 15/9/2008]. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/opsc_sp2.pdf
- 144** Estudio APEAS. Estudio sobre la seguridad de los pacientes en atención primaria de salud. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo.2008. [consultado 15/9/2008]. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/estudio_apeas.pdf
- 145** Aspden P, Wolcott JA, Lyle Bootman J et al. Preventing medication errors. Committee on Identifying and Preventing Medication Errors. Institute of Medicine. Washington DC: National Academy Press; 2007.
- 146** Expert Group on Safe Medication Practices. Creation of a better medication safety culture in Europe: Building up safe medication practices. Marzo 2007. Disponible en: Expert Group on Safe Medication Practices. Creation of a better medication safety culture in Europe: Building up safe medication practices. Strasbourg: Council of Europe, 2007. Disponible en: http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/public_health/pharma_and_medicine/Specific_projects.asp#TopOfPage
- 147** Gurwitz JH, Field TS, Harrold LR, Rothschild J, Debellis K, Seger AC et al. Incidence and preventability of adverse drug events among older persons in the ambulatory setting. *JAMA* 2003; 289: 1107-16.
- 148** Rozich JD, Resar RK. Medication safety: One organization's approach to the challenge. *J Clin Outcomes Management* 2001; 8: 27-34.
- 149** Nassaralla CL, Naessens JM, Chaudhry R et al. Implementation of a medication reconciliation process in an ambulatory internal medicine clinic. *Qual Saf Health Care* 2007; 16: 90-4.20.
- 150** National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) and National Patient Safety Agency. Technical patient safety solutions for medicines reconciliation on admission of adults to hospital. December 2007. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/guidance/index.jsp?action=byId&o=11897>

-
- 151** Fick DM, Cooper JW, Wade WE, Waller JL, MacLean JR, Beers MH. Updating the Beers criteria for potentially inappropriate medication use in older adults. Results of a US Consensus Panel of Experts. *Arch Intern Med* 2003; 163:2716-2725.
- 152** Laroche ML, Charnes JP, Merle L. Potentially inappropriate medications in the elderly: a French consensus panel list. *Eur J Clin Pharmacol* 2007; 63: 725-31.
- 153** Pennsylvania Patient Safety Authority. The Beers criteria: screening for potentially inappropriate medications in the elderly. PA-PSRS Patient Safety Advisory Vol 2,Nº 4, Dec 2005.
- 154** Gallagher P, Ryan C, Byrne S, Kennedy J, O'Mahony D. STOPP (Screening Tool of Older Person's Prescriptions) and START (Screening Tool to Alert doctors to Right Treatment). Consensus validation. *Int J Clin Pharmacol Ther*. 2008;46:72-83.
- 155** Gallagher P, O'Mahony D. STOPP (Screening Tool of Older Persons' potentially inappropriate Prescriptions): application to acutely ill elderly patients and comparison with Beers' criteria. *Age Ageing*. 2008;37:673-9.
- 156** Montero Errasquin B, Sánchez Cuervo M, Sánchez Castellano M, Delgado Silveira E, Bermejo Vicedo T, Cruz-Jentoft AJ. Inappropriate prescription in geriatric outpatients: A comparison of two instruments. *J Nutr Health Aging*. 2008;12(8):585.
- 157** Ryan C, Kennedy J, O'Mahony D, Byrne S. Potential inappropriate prescribing in elderly patients in Primary Care. *J Nutr Health Aging*. 2008;12(8):586.
- 158** Delgado Silveira E, Muñoz García E, Montero Errasquin B, Sanchez Castellano B, Gallagher PF, Cruz Jentoft AJ. Prescripción inapropiada de medicamentos en los pacientes mayores: los criterios STOPP/START. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009; 44(5): 273-279.
- 159** Hanlon JT, Schmader KE, Samsa GP, Weinberger M, Uttech KM, Lewis IK et al. A method for assessing drug therapy appropriateness. *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 1045-51.
- 160** Schnipper JL, Kirwin JL, Cotugno MC, Wahlstrom SA, Brown BA, Tarvin E et al. Role of pharmacist counseling in preventing adverse drug events after hospitalisation. *Arch Intern Med* 2006; 166: 565-571).
- 161** Soldevilla Agreda JJ, Torra i Bou JE et al. 2º Estudio Nacional de Prevalencia de Ulceras por Presión en España, 2005: epidemiología y variables definitorias de las lesiones y pacientes. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*. Vol. 17, Nº. 3, 2006 , pags. 154-172
- 162** JCAHO. Strategies for preventing Pressure Ulcers. The Joint Commission Perspectives on Patient Safety. January 2008. Vol 8; issue 1.
- 163** Gillespie LD, Gillespie WJ, Robertson MC, Lamb SE, Cumming RG, Rowe BH. Interventions for preventing falls in elderly people. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(4):CD000340.
- 164** Silva Gama, Zenewton André da, Gómez Conesa, Antonia and Sobral Ferreira, Marta Epidemiología de caídas de ancianos en España: Una revisión sistemática, 2007. *Rev. Esp. Salud Publica*, Feb 2008, vol.82, no.1, p.43-55
- 165** Catalano K, Fickenscher K. Complying with the 2008 National Patient Safety Goals. *AORN J*. 2008 Mar;87(3):547-56.
- 166** Institute of Healthcare Improvement. Reducing Harm from Falls. <http://www.ihl.org/IHI/Topics/PatientSafety/ReducingHarmfromFalls/>
- 167** National Quality Forum. Joint Commission 2009 National Patient Safety Goals. Hospital Program. <http://www.jointcommission.org/PatientSafety/NationalPatientSafetyGoals>
-

<http://www.qualityforum.org/projects/ongoing/safe-practices>

169 Stevens JA, Sogolow ED. Preventing Falls: What Works A CDC Compendium of Effective Community-based Interventions from Around the World. 2008. Centers for Diseases Control and Prevention. National Center for Injury Control.

170 NICE guideline N° 21. Falls: The assesment and prevention of falls in older people. 2004. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG021NICEguideline.pdf>.

171 Registered Nurses Association of Ontario (RNAO). Prevention of falls and fall injuries in the older adult. Toronto (ON): Registered Nurses Association of Ontario (RNAO); 2005 Mar.

172 American Geriatrics Society, British Geriatrics Society, and American Academy of Orthopaedic Surgeons Panel on Falls Prevention. Guideline for the prevention of falls in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:664-72.

173 US Department of Veteran Affairs. National Center for Patient Safety. National Center for Patient Safety Falls Toolkit. <http://www.va.gov/ncps/SafetyTopics/fallstoolkit/>

174 Oliver D, Connelly JB, Victor CR, Shaw FE, Whitehead A, Genc Y, Vanoli A, Martin FC, Gosney MA. Strategies to prevent falls and fractures in hospitals and care homes and effect of cognitive impairment: systematic review and meta-analyses. *BMJ*. 2007 Jan 13;334(7584):82. Epub 2006 Dec 8.

175 Gates S, Fisher J D, Cooke M W, Carter Y H, Lamb S E. Multifactorial assessment and targeted intervention for preventing falls and injuries among older people in community and emergency care settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2008;336:130-133.

176 Gómez Batiste X, Porta Sales J, Paz S, and Stjernsward J. Palliative Medicine: Models of organization. In: Walsh D (Ed), *Palliative Medicine*. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 23-29.

177 Information for commissioning end of life care. National End of Life Care Programme. Department of Health. 2009.

178 Lorenz K. A., Lynn J., Dy S. M., Shugarman L. R., Wilkinson A., Mularski R. A., et al. Evidence of improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of internal medicine* 2008;148:147-159.

179 Watanabe S, McMillan K. The palliative care unit. En Bruera: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, Von Gunten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London. Eddward Arnold 2006; 301-308.

180 Meier DE, Beresford L. Palliative care in inpatient units. *Journal Palliative Medicine* 2006;9:1244-9.

181 Camps C., Cassinello J. Tratamiento médico del dolor oncológico. Guía rápida: manual SEOM (sección cuidados continuos). Adalia Farma, S.L., Las Matas, 2005.

182 Porta Sales J, Gómez Batiste X, Pascual López A. Acute Palliative Medicine Units. In: Walsh D (Ed), *Palliative Medicine*. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 208-212.

183 Bruera E, Neumann C, Brenneis C, Quan H. Frequency of symptom distress and poor prognostic indicators in palliative cancer patients admitted to a tertiary palliative care unit, hospices, and acute care hospitals. *J Palliat Care*. 2000 Autumn;16(3):16-21.

184 Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA. A High-Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce In-Hospital End-of-Life Care Costs. *Journal of Palliative Medicine* 2003;6: 699-705.

185 Bruera E, Sweeney C: The development of palliative care at the University of Texas M.D. Anderson Cancer Center. *Support Care Cancer* 2001; 9:330-334.

-
- 186** Twaddle M.L, Maxwell T.L., Cassel J.B. Liao S, Coyne P.J., Usher B.M., Amin A.,D., M.B.A., Cuny J. Palliative Care Benchmarks from Academic Medical Centres. *Journal of Palliative Medicine* 2007;10: 86-98.
- 187** Naylor MD, Brooten D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, Schwartz JS. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinical trial. *JAMA*. 1999 Feb 17;281(7):613-20.
- 188** Health & Social Care Joint Unit and Change Agents Team. Discharge from hospital: pathway, process and practice. Department of Health, 2003.
- 189** HMO Workgroup on Care Management, "One Patient, Many Places: Managing Health Care Transitions" (AAHP-HIAA Foundation, Washington, DC, February 2004
- 190** Twaddle M.L, Maxwell T.L., Cassel J.B. Liao S, Coyne P.J., Usher B.M., Amin A.,D., M.B.A., Cuny J. Palliative Care Benchmarks from Academic Medical Centres. *Journal of Palliative Medicine* 2007;10: 86-98.
- 191** Gómez Sancho M. Morir con Dignidad. Madrid: Arán, 2005; 267-269.
- 192** Indicadores Clave del SNS. Ficha técnica de los indicadores clave del SNS. Diciembre de 2007. Instituto de Información Sanitaria. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- 193** R. Martino, A. Robles, E. Catá, C. del Rincón. Organización de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad de Madrid.
- 194** The EAPC Taskforce for Palliative Care in Children. "Palliative Care for Infants, Children and Young People". Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. 2009.
- 195** IMPaCCT: Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *Med Pal*. 2008; 15(3):175-180.
- 196** Gisbert Jordá T. Paciente oncológico menor de edad. Aspectos legales en Oncología Médica. Ed.: J. Montalbán Salcedo 2000. 121-149.
- 197** Martino R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral* 2007; XI: 926-934.
- 198** Nago Humbert. Les soins palliatifs pédiatriques.2004. Editions de l'Hopital Sainte Justine (CHU mère-enfant). Montréal. (Quebec)H3T1C5.
- 199** Monedo Navazo M, Alonso Fernández C. Cuidados Paliativos. Aspectos psicoemocionales. En: V Valentín Maganto, editores. *Oncología en Atención Primaria*. Madrid: Aula Médica, 2003.
- 200** Salas Arrambide M, Gabaldon poc O, Mayoral Miravete JL, and col. .Pediatric palliative care: a comprehensive model of care for children with life-threatening conditions and their families. *An. Pediatr*2004 Oct; 61(4):330-5.
- 201** Ricardo Martino Alba, et. al. Organización de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad de Madrid, 2009.
- 202** Brophy JM, Dagenais GR, McSherry F, Williford W, Yusuf S. A multivariate model for predicting mortality in patients with heart failure and systolic dysfunction. *Am J Med* 2004; 116:300-4.
- 203** Levy W.C., Mozaffarian D., Linker D.T. et al. The Seattle Heart Failure Model. Prediction of Survival in Heart Failure. *Circulation*. 2006;113:1424-1433.
<http://www.SeattleHeartFailureModel.org>
- 204** Huynb B.C., Rovner A., Rich M.R. Identification of older patients with Herat failure who may be candidates for hospice care: development of a simple four-item risk score. *J Am Geriatr Soc* 2008;56:111-5.
-

-
- 205** Celli, B.R., Cote C.G., Marin J.M., Casanova C., Montes de Oca M., Mendez R.A., Pinto V., Cabral H.J., The Body-Mass Index, Airflow Obstruction, Dyspnea, and Exercise Capacity Index in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *NEJM* 2004;350:1005-12.
- 206** Bertrán Muñoz J.: Cuidados Paliativos en pacientes afectados de VIH-SIDA: 15 años de experiencia. *Labor Hospitalaria*, 2009;292:13-26.
- 207** Fernández A, Sanz R, Cía Boceta J, Martín M, Duque A, Melero JM. Criterios y niveles de complejidad en cuidados paliativos. *Med Pal* 2007;15: