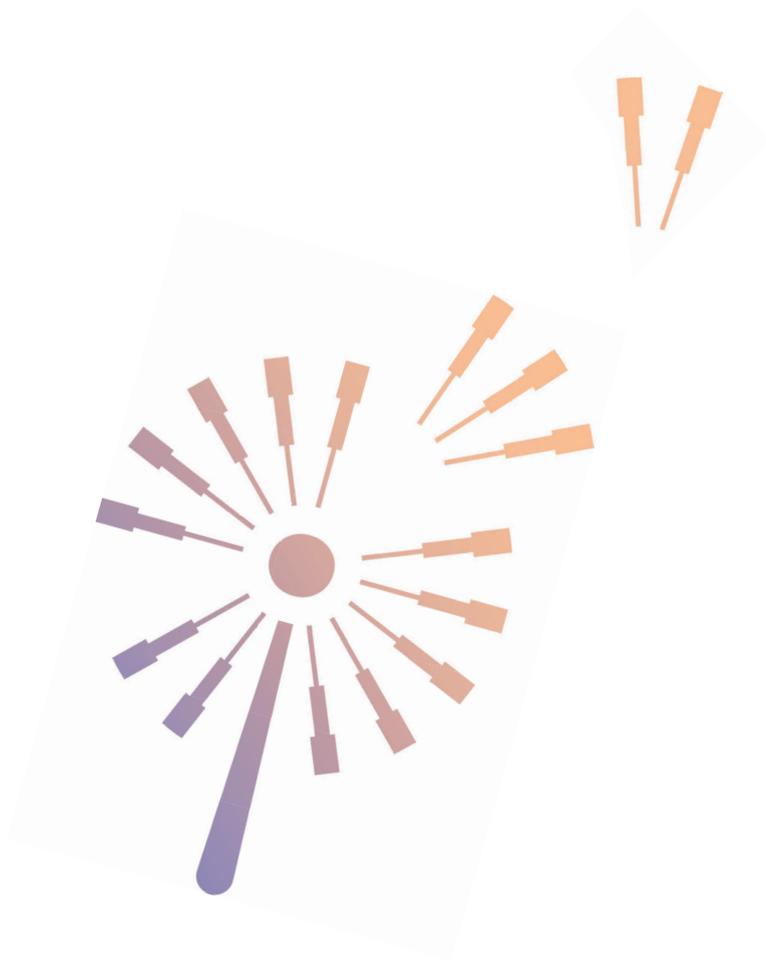


**ESTRATEGIA DE
CUIDADOS PALIATIVOS
DEL PRINCIPADO
DE ASTURIAS**

2023-2030





ESTRATEGIA DE
CUIDADOS PALIATIVOS
DEL PRINCIPADO
DE ASTURIAS
2023 - 2030



Principado de
Asturias

Consejería
de Salud

cuidados paliativos 



SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

2023

ISBN: 978-84-09-51757-2

DEPÓSITO LEGAL: DL AS 01601-2023

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN: Gráficas Cano

IDENTIDAD GRÁFICA: Tierravoz Comunicación

Todas las denominaciones que en el presente documento se efectúan en masculino genérico, se entenderán aplicables indistintamente a hombres y mujeres.

ÍNDICE

1. Abreviaturas	5
2. Presentación.....	7-8
3. Introducción.....	9-15
3.1 Justificación.....	9
3.2 Marco conceptual	10
3.3 Normativa de referencia	13
3.3.1 Ámbito supraestatal.....	13
3.3.2 Ámbito estatal.....	14
3.3.3 Ámbito autonómico.....	14
3.3.4 Ámbito pediátrico específico.....	15
4. Marco demográfico.....	15-18
4.1 Población Asturias.....	15
4.2 Población de tarjeta sanitaria individual de Asturias.....	18
4.3 Indicadores demográficos Asturias.....	18
5. Marco epidemiológico.....	19-23
5.1 Morbilidad	19
5.2 Mortalidad	21
6. Situación actual de la atención paliativa en el principado de Asturias ...	24-30
6.1 Niveles de atención en cuidados paliativos de Asturias.....	24
6.1.1 Cuidados paliativos básicos.....	24
6.1.2 Cuidados paliativos avanzados.....	27
6.1.3 Cuidados paliativos complejos.....	28
6.2 Pacientes atendidos	29
6.3 Recursos específicos pediátricos.....	30
7. Misión, visión y valores.....	31
7.1 Misión	31
7.2 Visión	31
7.3 Valores.....	31
8. Población diana.....	32-35
8.1 Población diana en adultos.....	32
8.2 Población diana en pediatría.....	33

9. Líneas estratégicas.....	35-53
9.1 Línea estratégica 1: Garantía de máxima cobertura poblacional.....	35
9.1.1 Objetivos y acciones.....	36
9.2 Línea estratégica 2: Proceso asistencial integrado.....	37
9.2.1 Objetivos y acciones.....	38
9.3 Línea estratégica 3: Humanización. Atención a pacientes, familias, personas cuidadoras y profesionales	41
9.3.1 Objetivos y acciones.....	43
9.4 Línea estratégica 4: Protección de los derechos. Cumplimiento de los principios de bioética	46
9.4.1 Objetivos y acciones.....	47
9.5 Línea estratégica 5: Docencia, formación e investigación.....	48
9.5.1 Objetivos y acciones.....	48
9.6 Línea estratégica 6: Calidad y sistemas de información.....	50
9.6.1 Objetivos y acciones.....	51
10. Coordinación y seguimiento de la estrategia de cuidados paliativos.....	54
10.1 Coordinación de la estrategia	54
10.2 Grupo autonómico de cuidados paliativos	54
10.3 Grupos de trabajo/mejora de la estrategia.....	54
11. Indicadores.....	55-57
12. Bibliografía.....	59-63
13. Anexos.....	65-75
13.1 NECPAL 4.0 PRONÓSTICO 2021.....	65
13.2 IDC-Pal: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos.....	75
14. Índice de tablas.....	77-78
15. Grupo de trabajo.....	79-81

ABREVIATURAS

- AP:** Atención Primaria
- CEAS:** Comité de Ética para la Atención Sanitaria
- CIAP-2:** Clasificación Internacional de Atención Primaria
- CIE-10:** Clasificación Internacional de Enfermedades
- CP:** Cuidados Paliativos
- CPP:** Cuidados Paliativos Pediátricos
- EACP:** Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos
- EAP:** Equipo Atención Primaria
- ECAP:** Estación Clínica Atención Primaria
- EIR:** Enfermero/enfermera Interno/Interna Residente
- ESAD:** Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria
- GMA:** Grupos de morbilidad ajustados
- HCE:** Historia Clínica Electrónica
- HUP:** Historia Unificada del Paciente
- IAAP:** Instituto Asturiano de Administración Pública. Adolfo Posada
- IDC-Pal:** Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos
- INE:** Instituto Nacional de Estadística
- ISPA:** Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias
- MI:** Medicina Interna
- MIR:** Médico/Médica Interno/Interna Residente
- MILLENIUM:** Programa para la gestión de Historia Electrónica Hospitalaria
- NECPAL CCOMS-ICO:** Herramienta de ayuda para la Identificación de personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales
- OMS:** Organización Mundial Salud
- OMI-AP:** Oficina Médica Informatizada Atención Primaria
- PCA:** Paciente con Cronicidad Avanzada
- PAI:** Proceso Asistencial Integrado
- SAC:** Servicio de Atención Continuada
- SADEI:** Sociedad Asturiana de Estudios Económicos e Industriales
- SELENE:** Programa para la gestión de Historia Electrónica Hospitalaria
- SESPA:** Servicio de Salud del Principado de Asturias
- SIAP:** Sistema de Información de Atención Primaria
- SNS:** Sistema Nacional de Salud
- SUAP:** Servicio de Urgencias de Atención Primaria
- TCAE:** Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería
- TSI:** Tarjeta Sanitaria Individual
- UMCPP:** Unidad Multiprofesional de Cuidados Paliativos Pediátricos

2. Presentación

El 4 de julio del 2018 se publicó en el Boletín del Principado de Asturias (BOPA) la Ley 5/2018, de 22 de junio sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida.

Esta Ley se basa en el aumento de la esperanza de vida, el respeto a la dignidad de las personas, la progresiva toma de conciencia en las decisiones que afectan al modo de vivir y también de morir, la atención sanitaria integral donde la persona es la única protagonista del proceso del final de la vida y, por último, también se basa en la humanización de este momento, dando el apoyo y el necesario confort a los pacientes, sus familias y sus cuidadores, ya estén en su domicilio, en un entorno sanitario o en uno sociosanitario.

El objeto de esta Ley es el proceso del final de la vida mejorando la calidad del mismo, garantizando derechos y adaptando los recursos a las necesidades. Este Gobierno, la Consejería de Salud a través de la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria, el Servicio de Salud y el marco establecido para la Coordinación Sociosanitaria perseguimos el mismo objetivo: mejorar la atención de las personas cuando precisan cuidados paliativos y en el proceso del final de la vida.

El desarrollo del nuevo marco normativo dio respaldo y consolidó el respeto a la dignidad que todo ser humano merece, garantizando una seguridad jurídica para los profesionales sanitarios, de manera que pudieran conocer con certeza cómo proceder y actuar para dar pleno cumplimiento a los deseos de la persona al final de la vida como así se refleja en el Título III, en su Artículo 26, en el que se nos insta a garantizar la atención profesional a la persona en el proceso del final de la vida y en el Título I, en su Artículo 13, con el derecho a recibir cuidados paliativos.

Así figura también en la Ley del Principado de Asturias 7/2019 de 29 de marzo de Salud, en su artículo 21 sobre actuaciones de asistencia sanitaria y atención a las personas que requieren de cuidados paliativos. También en su artículo 28, en su punto 3, aclara que es función primordial de los equipos de atención primaria la atención a las personas con necesidades de cuidados paliativos.

Me enorgullece decir que las políticas solidarias y de cobertura universal impulsadas por este Gobierno nos han permitido disfrutar de uno de los mejores sistemas sanitarios públicos, en el que se han desarrollado los cuidados paliativos y resaltar como prueba de madurez y de escucha de las demandas de la ciudadanía el reconocimiento de un nuevo derecho recogido en la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de Marzo de regulación de la eutanasia. Ley avalada por el Tribunal Constitucional y que reconoce un derecho de autodeterminación para decidir de manera libre, informada y consciente el modo y momento de morir en situaciones que se acojan al contexto eutanásico definido en esta ley.

En el Principado llevamos muchos años proporcionando una atención efectiva a las personas, sus familias y cuidadores poniendo en marcha los recursos existentes y adecuándolos a las nuevas necesidades, garantizando el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos. Así, la red de Atención Primaria es una gran fortaleza que garantiza los cuidados paliativos necesarios y la atención adecuada al proceso de final de la vida complementada con los equipos de apoyo de cuidados paliativos. En este camino de la mejora continua y la excelencia de los cuidados hemos trabajado mucho, diría que con pasión, para actualizar la Estrategia de Cuidados Paliativos. En Asturias nos encontramos con cambios demográficos y epidemiológicos que derivan en un alto índice de envejecimiento creciente donde las enfermedades crónicas avanzadas representan el mayor desafío de los sistemas sanitarios.

Es por todo ello que se publica la Estrategia de Cuidados Paliativos del Principado de Asturias 2023-2030, donde se recoge un nuevo enfoque de atención a las personas con necesidades paliativas que permita una identificación más temprana de estas necesidades y una adecuada planificación de las mismas.

Esta Estrategia es la actualización de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias 2009. Esta actualización ya se contemplaba en el marco de la Ley 7/2019, de 29 de marzo, de Salud. En ella podemos ver cambios importantes en el paradigma, entre los que se encuentran las mejoras conseguidas con la puesta en marcha de los equipos de apoyo en cuidados paliativos. De alguna manera, podemos decir que se abre camino a una nueva manera de entender los cuidados paliativos. El concepto de Enfermedad Terminal cambia al de Enfermedad Crónica Avanzada en la que, de una forma gradual, va siendo necesario incorporar tratamientos sintomáticos paliativos, coexistiendo, en mayor o menor medida, con otros tratamientos curativos.

Los cuidados paliativos, como no puede ser de otra manera, pivotan sobre Atención Primaria, pero uno de los objetivos de esta Estrategia con un marco temporal más amplio, es involucrar a más profesionales del sistema de Salud del Principado de Asturias, al ampliar la cobertura y así proporcionar una mejora en la continuidad de la calidad en los cuidados.

Otro cambio, a destacar, es la identificación precoz de las personas enfermas con necesidades de cuidados paliativos. Poniendo especial énfasis en la multidisciplinariedad de la atención y en la necesidad de integrar esta visión en todos los dispositivos de atención sanitaria y sociosanitaria.

La Estrategia de Cuidados Paliativos necesita unas estructuras que sirvan para dar soporte técnico y asesoramiento. En este sentido resulta necesaria y oportuna la creación de un Grupo Autonómico de Cuidados Paliativos del Principado de Asturias, cuya función es el apoyo para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos constituida por los representantes nombrados por la Consejería de Salud. De esta manera, este grupo apoyará y asesorará a las autoridades sanitarias sobre las necesidades detectadas en el ámbito de la atención paliativa y se encargará de realizar propuestas de mejora que impulsen el desarrollo de la misma.

La nueva **Estrategia de Cuidados Paliativos de Asturias 2023-2030**, es el fruto del trabajo de un grupo multidisciplinar, perteneciente a la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria y al Servicio de Salud (SESPA), a quienes quiero agradecer su esfuerzo, ilusión y pasión a la hora de dar el impulso necesario para que la Estrategia sea una realidad. Sin duda, la experiencia y dedicación de todos los profesionales que han revisado el documento ha sido clave para que se pueda llevar a cabo una mejor atención a las personas con Enfermedad Crónica Avanzada, abarcando su entorno físico, psíquico, emocional, espiritual y social, y poder así ofrecer una mejor calidad asistencial en estas circunstancias.

No quiero finalizar sin dar las gracias a la ciudadanía, por ayudarnos a entender que los verdaderos protagonistas de su biografía, son las personas, y que no solo es importante el final del camino sino aquellas personas que te acompañan en su recorrido. Por eso uno de los objetivos de esta Consejería, con esta nueva Estrategia, es garantizar una atención de calidad en el proceso final de la vida de las personas.



PABLO IGNACIO FERNÁNDEZ MUÑIZ
Consejero de Salud del Principado de Asturias

3. Introducción

3.1 Justificación

Desde la publicación de la última estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias, han ocurrido cambios sociales, demográficos, epidemiológicos, económicos, científicos y tecnológicos, que influyen en los sistemas sanitarios.

Los datos demográficos del Principado de Asturias reflejan una sociedad con una disminución poblacional global y un alto índice de envejecimiento creciente. Una de las consecuencias inmediatas de este efecto es el aumento de pacientes con múltiples enfermedades crónicas, que abocan a situaciones de dependencia progresiva. La relación de la edad avanzada con las enfermedades crónicas y con la mayor utilización de los servicios sanitarios está claramente establecida.

Las enfermedades crónicas avanzadas representan el mayor desafío de los sistemas sanitarios modernos y la atención integral de quienes las sufren es uno de los mayores retos de futuro de los servicios sanitarios. Los costes de atención de los/las pacientes con más de una enfermedad crónica llegan a multiplicarse por seis respecto a los que no tienen ninguna o solo tienen una. En el último año de vida de las personas hay un importante incremento del gasto sanitario.

Aunque el patrón de enfermedades está cambiando, los sistemas de atención a la salud están evolucionando a ritmos distintos. El sistema sanitario es cada vez más completo y eficaz para atender la agudización de determinadas patologías, no obstante, precisa reorientarse para la atención a las enfermedades crónicas avanzadas. Esta situación hace que se deba reforzar todavía más el rol del equipo multidisciplinar y la cooperación de los servicios sanitarios con los servicios sociales. Existe una relación directa entre el desarrollo de enfermedades crónicas y la edad avanzada, de modo que hay un incremento en la incidencia del número de patologías crónicas a medida que se acerca el final de la vida, sin olvidar que en la edad pediátrica se dan circunstancias que abocan en cronicidad y dependencia. A esta situación de cronicidad compleja con distinta intensidad de necesidades paliativas la denominamos Enfermedad Crónica Avanzada. Se estima que esta situación afecta a un porcentaje entre un 1% y un 1,5% de la población.

Este nuevo enfoque de personas con necesidades paliativas permite una identificación más temprana de las mismas y una más certera planificación de estas necesidades, junto a una mayor implicación del paciente y sus familiares.

En este contexto, la atención a las personas que precisen cuidados paliativos, así como la atención a sus familias y personas cuidadoras, hace necesaria la coordinación de los/las profesionales del ámbito sanitario, independientemente del lugar donde presten su atención. Los diferentes niveles asistenciales, deberán coordinarse y alinearse para prestar la atención paliativa en todo momento, en los diferentes dispositivos asistenciales, y por todas las personas implicadas en la atención.

El avance científico y tecnológico permite que los procesos de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades sean cada vez más eficaces y se realicen de manera menos invasiva y más segura. El gran desarrollo de las Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones favorece enormemente el funcionamiento de los servicios sanitarios en forma de red integrada.

La sanidad es un sector estratégico de conocimiento que funciona como elemento dinamizador de otras áreas de actividad. Un sistema sanitario que genera conocimiento crea riqueza, para ello es necesario apostar por la investigación científica realizada en cooperación con otras instituciones y sectores de la sociedad.

La mayor sensibilidad del conjunto de la sociedad con los temas relacionados con situaciones de diversidad funcional, discapacidad y dependencia, así como del final de la vida y los cuidados paliativos, ha permitido la promulgación de leyes en el Principado, como la Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida, o leyes en el ámbito nacional como la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.

La Ley 5/2018, de 22 de junio, introdujo elementos en materia de derechos y obligaciones que serán tenidos en cuenta en el desarrollo de esta estrategia. Cabe destacar en primer lugar, que se recogen en el Título I de la misma, los derechos fundamentales de las personas en el proceso del final de la vida, donde se explicita que: *«Partiendo del reconocimiento del derecho a la dignidad de la persona, se reconocen derechos esenciales en esta fase, como recibir información asistencial, manifestar el consentimiento informado, otorgar instrucciones previas, gozar de acompañamiento, recibir cuidados paliativos, tratamiento del dolor y administración de sedación paliativa.»*

En la misma ley, con referencia al trato digno de las personas, cabe reseñar el párrafo que cita lo siguiente: *«Toda persona que se encuentre en el proceso del final de su vida tiene derecho a que todas aquellas personas que le asisten durante el mismo le dispensen un trato digno, respetando sus convicciones personales, principalmente las relacionadas con sus creencias ideológicas, religiosas, socioculturales, de género y de pudor, cualquiera que sea el padecimiento que presente, y a que se haga extensivo a las personas vinculadas a la misma por razones familiares o de hecho.»*

Entre los objetivos del Plan de Salud 2019-2030 de Asturias, se encuentra reorganizar los recursos y tecnologías del sistema sanitario para garantizar la equidad, la continuidad de la atención y la eficiencia, dando cumplimiento, entre otros, al desarrollo de la estrategia de cuidados paliativos y cuidados al final de la vida, con especial atención a la formación, unificando criterios y protocolos clínicos comunes, tanto en Atención Primaria como Atención Hospitalaria.

Por todas las razones expuestas con anterioridad, es necesario revisar la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias y actualizar sus contenidos, acordes al momento en el que vivimos y a la normativa por la que está regulada.

3.2 Marco conceptual

Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en 2022 Asturias es la Comunidad Autónoma con un mayor número de personas mayores de 65 años (27,03%) y el mayor índice de envejecimiento (239,97%) de España.

Como consecuencia del envejecimiento de la población y aumento de la incidencia de las enfermedades crónicas, el sistema sanitario debe adaptarse a esta nueva dinámica.

Llegar al final de la vida es un acontecimiento personal e intenso. Los cuidados paliativos surgen de la necesidad de dar respuesta a las necesidades de apoyo y cuidado de las personas en fases avanzadas de la enfermedad y a sus familias.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los/las pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial».

Posteriormente, en el año 2002 la OMS amplía la definición de *«un enfoque por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los/las pacientes y familia enfrentados a problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.»*

Se abre camino, por tanto, una nueva manera de entender los cuidados paliativos. El concepto de Enfermedad Terminal cambia al de Enfermedad Crónica Avanzada en la que, de una forma gradual, va siendo necesario incorporar tratamientos sintomáticos paliativos, coexistiendo, en mayor o menor medida, con otros tratamientos curativos.

Así pues, no existe un final abrupto del tratamiento curativo al que le siga un inicio inmediato del paliativo; ambos coexisten incrementándose las necesidades paliativas y disminuyendo las curativas a medida que progresa la Enfermedad Crónica Avanzada y se va acercando el final de la vida.

Si bien es cierto que la atención a situaciones consideradas complejas debe ser prestada por profesionales con conocimiento y entrenamiento adecuados, todos los ámbitos del sistema sanitario deben ser capaces de prestar unos cuidados paliativos que denominamos básicos, que serían los adecuados para aquellas personas con necesidad de atención paliativa, con buen estado general, sin previsión de una muerte próxima.

Este cambio conceptual debe trasladarse a la sociedad y al ámbito profesional sanitario y de asistencia social, entendiendo que las enfermedades crónicas y oncológicas nos acercan irremediabilmente al final de nuestra existencia siendo necesario aplicar en cada momento los tratamientos médicos más adecuados, pero siendo conscientes de que el inicio de un enfoque paliativo, en determinados aspectos de la enfermedad, podría anteceder en meses o años al fallecimiento.

Los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes, familias y entorno cuidador (figura 1). Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que se trata de aplicar un tratamiento diferenciado y personalizado, adaptándolo según las diferentes etapas o evolución de la enfermedad. En el momento que se agota un tratamiento curativo, se inicia una etapa de franca progresión de la enfermedad, por lo que se deberán reorientar los objetivos terapéuticos exclusivamente al bienestar de la persona enferma, la familia y el entorno cuidador.

El programa NECPAL da respuesta al reto de esta atención paliativa precoz, integral e integrada, a personas con enfermedades avanzadas en todos los ámbitos de atención tanto sanitaria como social. En el momento actual se dispone de NECPAL 4.0 PRONÓSTICO como herramienta de cribado poblacional de personas con necesidades paliativas, sin menoscabo de futuras herramientas que mejoren la detección precoz de las necesidades paliativas de la población. (Anexo 1).

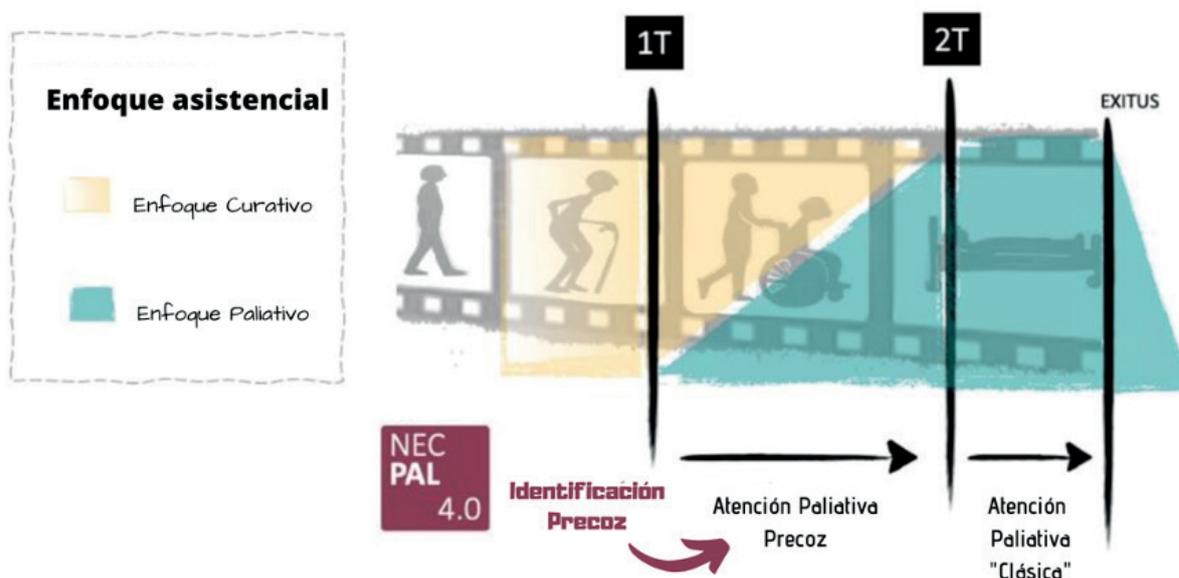


Figura 1. Enfoque asistencial crónico y progresivo según necesidades de atención paliativa. Fuente NECPAL 4.0

Está plenamente demostrada la efectividad de los cuidados paliativos, pero para su generalización y plena integración en el sistema sanitario sigue siendo imprescindible vencer resistencias y derribar barreras. El Consejo de Europa recomienda a los gobiernos de los estados miembros adoptar políticas, legislaciones y otras medidas necesarias para el desarrollo de un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos.

Un problema de la terminología paliativa son las definiciones. ¿A qué situación se le denominaba terminal?, ¿se refiere a las últimas horas, días, semanas o incluso meses de vida? La ambigüedad de la frase «*paciente terminal*» es obvia e implica dificultades para usarla.

Podemos definir la situación de enfermedad terminal como:

Aquella enfermedad en situación avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional de las personas enfermas, familiares, entorno cuidador y equipos, con un pronóstico de vida limitado, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida de la persona enferma y de la familia, basada en el control de síntomas, en el soporte emocional y en la comunicación.

Los criterios que se manejan para definir al paciente con enfermedad en fase avanzada e incurable son:

- Pronóstico de vida limitado.
- Mínima o nula posibilidad de respuesta al tratamiento específico para su patología de base.
- 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.

El concepto terminal llevaba implícita la idea de que todo está terminado, que no hay tiempo u oportunidad para hacer más, y que cualquier iniciativa de tratamiento activo no está justificada.

Asociada al concepto de enfermedad terminal, en el momento actual, surge la definición de enfermedad en fase avanzada, como aquella situación de la enfermedad, que por su evolución o por sus complicaciones genera necesidades de atención compleja e intensa.

El principal objetivo de la atención de cuidados paliativos es la mejora de la calidad de vida y el confort, definidos por la persona enferma, la familia y el entorno cuidador.

Analizando las fases evolutivas de la historia natural de una buena parte de enfermedades, podemos definir los métodos y objetivos terapéuticos para cada una de ellas, constatando que el tratamiento paliativo desarrolla un papel más predominante conforme la enfermedad avanza.

Las bases de la intervención en pacientes con necesidades paliativas al final de su vida serán:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales. Se persigue una atención individualizada y continuada, proporcionada por un equipo en el que podrán intervenir diferentes perfiles profesionales como: medicina, enfermería, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE), psicología, trabajo social, así como asistentes espirituales, voluntariado, etc.

2. La persona enferma, la familia y entorno cuidador son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo a la persona enferma, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y formación.
3. La promoción de la autonomía y dignidad del paciente con necesidades paliativas resulta fundamental en las decisiones terapéuticas. Este principio solo será posible si se elaboran los objetivos conjuntamente con la persona enferma, su familia y el entorno cuidador.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora desde una posición proactiva hacia la situación de necesidades paliativas.
5. Entorno adecuado que proporcione a la persona enferma una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación como un elemento decisivo en el control de síntomas. La consecución de este ambiente depende de las actitudes de los/las profesionales del ámbito sanitario y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad de la persona enferma.

La calidad de vida y confort de las personas enfermas en el proceso final de la vida, pueden ser mejorados considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

- Control de síntomas: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de las personas enfermas. En algunos casos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación de la persona enferma a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).
- Apoyo emocional y comunicación con la persona enferma, familia, entorno cuidador y equipo terapéutico, estableciendo una relación cercana, compasiva y honesta.
- Adaptación, de la persona enferma y su familia, a la realidad de la situación de salud, facilitando la creación de una estructura familiar cuidadora a través del asesoramiento profesional de los equipos de atención en los diferentes ámbitos asistenciales.
- Cambios en la organización, que favorezcan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a las diversas etapas y evolución de la enfermedad del paciente con necesidades paliativas.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderos retos para el sistema sanitario. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para la propia persona enferma, la familia, entorno cuidador y el equipo terapéutico.

3.3 Normativa de referencia

3.3.1 Ámbito supraestatal

Se recoge en el Consejo de Europa:

- Resolución 613, de 1976, sobre los derechos de los enfermos y moribundos a morir en paz y dignidad.
- Recomendación 779, de 1976, que considera que el médico o médica ha de hacer todo lo posible por aliviar el sufrimiento.
- Resolución sobre el respeto a los derechos humanos, de 1995, donde se solicita a los Estados que den prioridad a la creación de los cuidados paliativos.

- Recomendación 1418, de 1999, sobre protección de las personas enfermas en la última etapa de su vida.
- Recomendación 24, de 2003, sobre la organización de los cuidados paliativos.
- Recomendación de la 67 Asamblea de la OMS, de 24 de mayo de 2014, sobre el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de toda la vida.

3.3.2 Ámbito estatal

- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo 2001.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación clínica.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007.
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
- Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2012. Ministerio De Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, enero de 2021.
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.

3.3.3 Ámbito autonómico

- Libro blanco de los Servicios Sanitarios Asturianos 2002.
- Estrategias de calidad para la administración sanitaria del Principado de Asturias 2003-2007.
- Decreto 4/2008 de organización y funcionamiento del registro de instrucciones previas en el ámbito sanitario del Principado de Asturias.
- Programa de Atención al Cáncer 2010-2013.
- Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida.
- Estrategia para un Nuevo Enfoque de la Atención Primaria. Principado de Asturias 2018-2021.
- Ley del Principado de Asturias 7/2019, de 29 de marzo, de Salud.
- Plan Sociosanitario del Principado de Asturias 2019-2021.
- Plan de Salud del Principado de Asturias 2019-2030.

- Decreto 63/2020, de 16 de julio, por el que se regulan la organización y el funcionamiento del Observatorio de la Muerte Digna y de las Comisiones de Mortalidad de las Áreas de Salud.
- Plan de Humanización del Sistema Sanitario Público del Principado de Asturias.

3.3.4 Ámbito pediátrico específico

La atención paliativa a los menores es un derecho reconocido por la OMS, la UNESCO y el Consejo de Europa. Esta prestación se recoge tanto en la normativa referenciada como en algunos documentos específicos:

- Estándares Europeos de atención al niño con Cáncer. SIOP Europe 2009.
- Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016.
- Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. Criterios de Atención 2014.
- Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 26 de marzo de 2015.
- Acuerdo para el consejo interterritorial del sistema nacional de salud sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia. 24 de septiembre de 2018.

El Sistema Nacional de Salud (SNS) dispone de una Estrategia en Cáncer del SNS que ha sido el resultado de la colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, comunidades autónomas, sociedades científicas y asociaciones de pacientes, con una línea estratégica sobre la «Asistencia a la infancia y adolescencia».

4. Marco demográfico

4.1 Población Asturias

Según los datos del padrón municipal, la población del Principado de Asturias en el año 2021 es de 1.011.791 con una estructura etaria envejecida, en la que la población mayor de 65 años duplica a la población menor de 15 años. En la composición de la población por sexos, se observa un predominio total de mujeres sobre varones, que se inicia a partir de los 35 años y se acentúa a partir de los 65 años.

La Tabla 1 muestra la población asturiana por grupos quinquenales:

Grupo Edad	Hombres	Mujeres
De 0 a 4 años	14.686	13.916
De 5 a 9 años	18.965	17.589
De 10 a 14 años	21.301	20.404
De 15 a 19 años	20.513	19.279
De 20 a 24 años	19.890	18.786
De 25 a 29 años	20.208	19.684
De 30 a 34 años	23.486	23.421
De 35 a 39 años	30.628	31.130
De 40 a 44 años	40.453	40.549

Grupo Edad	Hombres	Mujeres
De 45 a 49 años	42.186	42.827
De 50 a 54 años	39.788	40.757
De 55 a 59 años	39.345	41.937
De 60 a 64 años	38.591	42.634
De 65 a 69 años	33.143	37.581
De 70 a 74 años	28.749	34.810
De 75 a 79 años	20.859	27.401
De 80 a 84 años	13.686	21.483
De 85 a 89 años	10.981	20.592
De 90 a 94 años	4.224	10.749
De 95 a 99 años	855	3.104
De 100 y más años	128	494
	48.2665	529.127

Tabla 1. Población Asturiana según grupo de edad y sexo. Año 2021. Fuente: INE. Padrón Municipal de Habitantes. Elaborado por SADEI.

La representación gráfica de la población muestra una forma de pirámide invertida (Figura 2) propia de poblaciones envejecidas, con una base estrecha y una zona superior ensanchada.

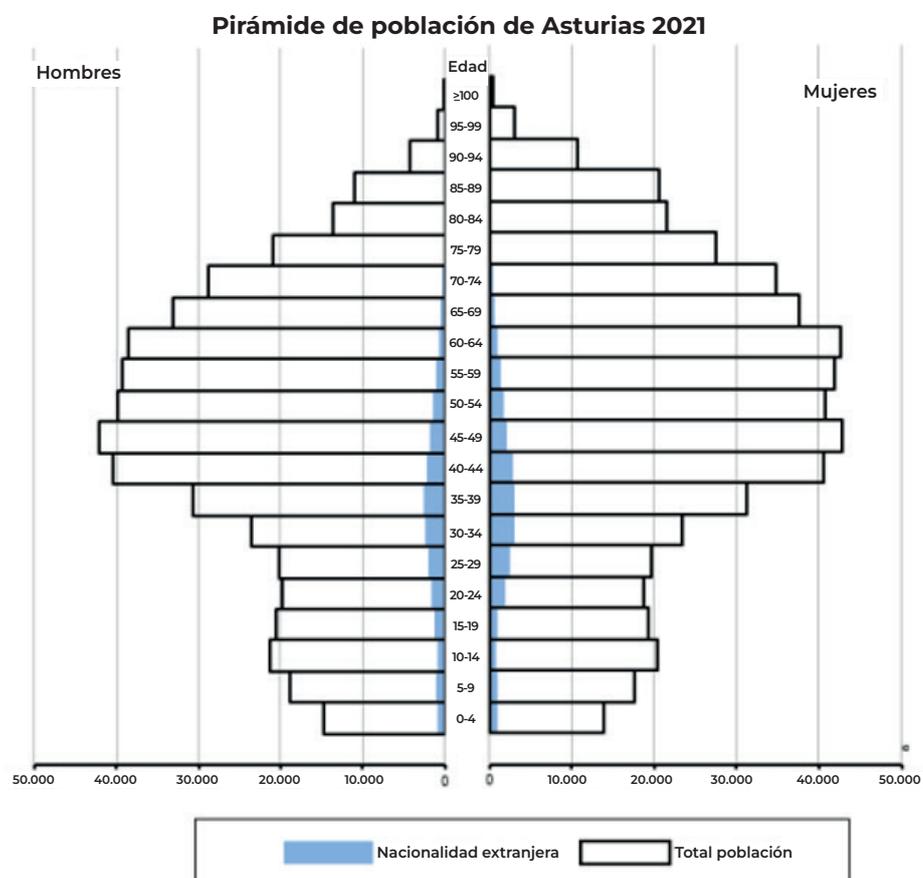


Figura 2. Pirámide poblacional de Asturias. Año 2021, Fuente INE Padrón Municipal de Habitantes. Elaborado por SADEI.

La evolución de la población en los últimos años es negativa, con una pérdida progresiva de habitantes que ha supuesto un 1,6% en los últimos 4 años, tal y como se muestra en la Tabla 2:

EDAD / AÑOS	2018	2019	2020	2021
Ambos sexos	1.028.244	1.022.800	1.018.784	1.011.792
De 0 a 15 años	120.462	119.337	117.575	115.112
De 16 a 64 años	648.168	640.470	634.642	627.841
De 65 y más años	259.614	262.993	266.567	268.839
Hombres	490.738	488.137	486.066	482.665
De 0 a 15 años	61.810	61.311	60.456	59.187
De 16 a 64 años	320.971	317.155	314.148	310.853
De 65 y más años	107.957	109.671	111.462	112.625
Mujeres	537.506	534.663	532.718	529.127
De 0 a 15 años	58.652	58.026	57.119	55.925
De 16 a 64 años	327.197	323.315	320.494	316.988
De 65 y más años	151.657	153.322	155.105	156.214

Tabla 2. Evolución de la población de Asturias por años, y grupos de edad. Fuente: INE. Padrón Municipal de Habitantes. Elaborado por SADEI.

En la Tabla 3, se aprecia la evolución de la población asturiana por Área Sanitaria desde el año 2018 al 2021, mostrando una disminución del número de habitantes en todas ellas, algo más acusada en las alas de la región, en comparación con el centro.

Área Sanitaria	2018	2019	2020	2021
I - JARRIO	44.833	44.300	43.844	43.536
II - CANGAS DEL NARCEA	26.069	25.556	25.026	24.716
III - AVILÉS	147.442	146.291	145.487	144.875
IV - OVIEDO	331.676	330.880	330.560	328.483
V - GIJÓN	296.717	296.556	296.488	294.053
VI - ARRIONDAS	49.460	48.966	48.575	48.789
VII - MIERES	60.322	59.462	58.651	57.968
VIII - LANGREO	71.725	70.789	70.153	69.372
Total	1.028.244	1.022.800	1.018.784	1.011.792

Tabla 3. Evolución de la población de Asturias por Área Sanitaria. Fuente: INE. Padrón municipal de habitantes. Elaboración propia.

4.2 Población de tarjeta sanitaria individual de Asturias

La población de Tarjeta Sanitaria Individual (TSI), que es la población con aseguramiento del Sistema Nacional de Salud (SNS), es menor que la población de Padrón y muestra un comportamiento similar. Se observa que la Población TSI para el año 2022 desciende por debajo del millón de habitantes. Ver en Tabla 4:

Área	2018	2019	2020	2021	2022
I - JARRIO	44.068	43.620	42.989	42.618	42.382
II - CANGAS DEL NARCEA	25.031	24.465	23.906	23.435	23.310
III - AVILES	146.783	145.715	145.009	143.032	142.358
IV - OVIEDO	330.583	331.463	330.541	327.010	327.167
V - GIJON	295.738	296.107	293.948	291.388	291.323
VI - ARRIONDAS	47.304	46.890	46.572	46.386	46.527
VII - MIERES	61.178	60.357	59.724	58.837	58.043
VIII - LANGREO	72.375	71.310	70.680	69.361	68.700
Total	1.023.060	1.019.927	1.013.369	1.002.067	999.810

Tabla 4. Evolución de población TSI por año y Área Sanitaria. Fuente: Consejería de Salud. Unidad de Tarjeta Sanitaria.

4.3 Indicadores demográficos de Asturias

Tal y como refleja la Tabla 5, los indicadores demográficos nos presentan unas bajas tasas de natalidad y fecundidad y unas altas tasas de mortalidad. Los índices de envejecimiento muestran una edad media de la población de 48,87 años en el Principado y un número de mayores de 64 años, que es 2,5 veces superior al de menores de 15 años.

	2018	2019	2020	2021
Tasa bruta de natalidad	5,6	5,05	4,7	4,74
Tasa global de fecundidad	28,17	25,76	24,21	24,71
Tasa bruta de mortalidad	12,92	12,64	14,33	13,25
Tasa de mortalidad: hombres	13,11	12,87	14,57	13,36
Tasa de mortalidad: mujeres	12,75	12,43	14,1	13,15
Tasa de mortalidad infantil	2,44	2,52	2,93	2,30
Esperanza de vida al nacimiento: ambos sexos	82,63	82,82	82,09	83,07
Esperanza de vida al nacimiento: hombres	79,63	79,85	79,12	80,27
Esperanza de vida al nacimiento: mujeres	85,49	85,63	84,98	85,83
Densidad de población (hab./ km ²)	96,97	96,46	96,08	95,42
Tasa de saldo vegetativo	-7,32	-7,59	-9,63	-8,51
Tasa de saldo migratorio neto	2,25	4,43	4,67	2,40
Ratio de masculinidad	91,3	91,3	91,24	91,22
Porcentaje de población extranjera	3,9	4,07	4,45	4,49
Edad media de la población	48,05	48,33	48,61	48,87
Índice de envejecimiento (Valores = % >64/<15)	229,91	235,93	243,34	251,58
Índice de dependencia (%)	58,64	59,7	60,53	61,15

Tabla 5. Evolución de Indicadores demográficos en Asturias. Fuente: INE/SADEI.

5. Marco epidemiológico

5.1 Morbilidad

Las patologías crónicas se han convertido en un reto para los sistemas sanitarios de los países desarrollados. La mayoría de pacientes que utilizan los servicios sanitarios presentan multimorbilidad y están polimedificados. Estas circunstancias están asociadas a una mayor utilización de recursos asistenciales, tanto sanitarios como sociales, y a una peor calidad de vida.

En este contexto, se hace necesario medir la morbilidad para poder determinar su impacto. Esta medición se puede realizar mediante el simple conteo de patologías de cada sujeto o se pueden utilizar índices que proporcionen la carga de morbilidad de los individuos a partir de la jerarquización de las patologías, otorgando un peso diferencial a cada una de ellas según criterios clínicos proporcionados por grupos de expertos o análisis estadísticos basados en la mortalidad o en la utilización de servicios sanitarios.

En este último grupo se incluyen los Grupos de Morbilidad Ajustados (GMA), la única de estas herramientas desarrollada en Europa sobre la base de un sistema sanitario público de carácter universal.

En 2020, nuestra comunidad autónoma se adhirió al Proyecto de Estratificación por Grupos de Morbilidad Ajustados (GMA) del Ministerio de Sanidad, viendo interrumpida su implantación a causa de la pandemia por COVID19. En el año 2022 se completó la instalación de la herramienta lo que permite clasificar a la población asturiana en función de su carga de morbilidad según los GMA, proporcionando al profesional, una herramienta útil para la asignación del nivel de intervención adecuado a las necesidades de cada paciente.

Los objetivos principales planteados son conocer el estado funcional de la población con enfermedades crónicas complejas y realizar una estratificación por niveles que permita la planificación e implementación de intervenciones y cuidados con la participación de todos los agentes implicados (profesionales sanitarios y no sanitarios, pacientes, familiares y personas cuidadoras), promoviendo así la toma de decisiones compartidas que tengan en cuenta las expectativas individuales en el mantenimiento o la mejora de su calidad de vida.

El índice de carga de morbilidad, valor numérico de complejidad total o índice de complejidad, es el valor resultante de la suma del peso asignado a cada uno de los distintos códigos diagnósticos asignados a la persona. Es un número con decimales cuyo límite inferior es cero (persona joven y sana) y no tiene límite superior.

Analizando a toda la población asturiana en función de ese valor individual de complejidad, podemos estratificar a la población siguiendo el modelo de la pirámide de Kaiser Permanente, estableciendo los percentiles deseados en función de la complejidad.

Así, asignamos a cada persona a uno de los siguientes estratos o niveles de riesgo:

- **GMA 1:** población de muy bajo riesgo (por debajo del percentil 50).
- **GMA 2:** población de bajo riesgo (personas con un valor individual de complejidad entre los percentiles 50 y 80 de la población con enfermedad crónica).
- **GMA 3:** población de riesgo moderado (personas con un valor individual de complejidad entre percentil 80 y 95 de la población con enfermedad crónica).
- **GMA 4:** población de alto riesgo (personas con un valor individual de complejidad superior al percentil 95 de la población con enfermedad crónica).

Dada la diversidad de la población diana, para realizar la planificación de sus cuidados se seleccionarán aquellas personas con un mayor nivel de complejidad según los GMA.

El Equipo de Atención Primaria, verdadero conocedor de la realidad del paciente, validará la información aportada por el estratificador GMA, descartando aquellas personas que no cumplan los criterios o incluyendo a aquellas que pudieran no aparecer en el listado, pero que reúnan las características requeridas para beneficiarse de una atención paliativa.

Además de los resultados aportados por el sistema de GMA, es fundamental incluir una visión de determinantes sociales y una perspectiva de equidad en la estratificación, en la priorización de intervenciones y la planificación de las mismas.

Según el documento *Impacto del cáncer en España. Una aproximación a la inequidad y los determinantes sociales (Asociación Española contra el cáncer, 2022)*, la vulnerabilidad social se relaciona con diagnósticos más tardíos de cáncer, mayores dificultades para hacer frente a los tratamientos y sus consecuencias, y mayor riesgo de tener un acceso inadecuado a cuidados paliativos integrales y de calidad.

Por tanto, el/la profesional asistencial debe identificar, registrar en la historia clínica y tener en cuenta los determinantes sociales de la salud (necesidades materiales, pertenencia a minorías étnicas, vivienda, género, nivel de estudios y capacidades, red social, etc.) para la planificación de los cuidados y la coordinación sociosanitaria.

La estratificación de pacientes crónicos realizada en el Principado de Asturias muestra que hay 53.670 personas en el estrato correspondiente a GMA 4, que son las personas con enfermedad crónica compleja de la Comunidad Autónoma. La Tabla 6, muestra la distribución de GMA4 por Área Sanitaria y patología.

ÁREA	GMA4	Diabetes	IC	EPOC	HTA	Depresión	VIH SIDA	Cardiopatía Isquémica
1	2.646	1.043	493	373	2.077	943	8	548
2	1.486	620	383	229	1.166	559	2	403
3	9.154	3.680	1.792	1.119	6.637	4.085	28	2.185
4	14.874	5.832	2.756	2.463	11.148	6.283	82	4.168
5	16.176	6.209	2.931	2.336	11.984	6.889	131	4.273
6	2.487	970	512	433	1.970	982	7	647
7	3.158	1.357	603	569	2.384	1.210	18	807
8	3.689	1.678	678	589	2.746	1.463	21	1.067
TOTAL	53.670	21.389	10.148	8.111	40.112	22.414	297	14.098

ÁREA	ACV	IRC	Cirrosis	Osteoporosis	Artrosis	Artritis	Demencia
1	383	1.118	143	524	775	172	304
2	218	584	111	252	520	199	120
3	1.471	2.612	827	2.241	3.080	533	799
4	2.262	5.244	1.994	3.784	5.238	913	1.062
5	2.788	4.978	1.797	3.819	5.893	860	1.403
6	412	907	184	439	819	171	223
7	446	1.019	399	778	1.051	204	193
8	567	1.134	558	771	1.183	198	226
TOTAL	8.547	17.596	6.013	12.608	18.559	3.250	4.330

Tabla 6. Distribución de GMA4 en Asturias por Área Sanitaria y patologías. Fuente: SESPA. Servicio de Coordinación Asistencial y Cuidados. Abril 2022.

IC Insuficiencia Cardíaca, **EPOC** Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, **HTA** Hipertensión Arterial, **IRC** Insuficiencia Renal Crónica, **VIH** Virus de la Inmunodeficiencia Humana, **SIDA** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

5.2 Mortalidad

En el análisis de la mortalidad, resulta fundamental centrarse en las causas más intensamente relacionadas con la atención paliativa y no en las defunciones ocurridas por todas las causas.

Los autores McNamara, Rosenwax y Holman, proponen centrarse en la mortalidad ocurrida en un grupo de patologías crónicas seleccionadas, tumorales y no tumorales, relacionadas con enfermedades crónicas que a medio o largo plazo conducen al fallecimiento de la persona.

Las patologías seleccionadas con sus códigos CIE-10 son las que aparecen en la Tabla 7.

Mortalidad por causa. Códigos utilizados de la CIE 10	
Tumores malignos	C00-C97
Tumores benignos	D00-D48
Insuficiencia cardiaca	I11 + I13 + I50
Insuficiencia renal	N18
Fallo hepático	K703 + K704 + K711 + K713 + K714 + K715 + K717 + K721 + K729 + K74
EPOC	J40 + J42 + J43 + J44
Enfermedades neurodegenerativas: Corea de Huntington, Enf. Motoneurona, Parkinson y Alzheimer	G10 + G12.2 + G20 + G30 + G31
VIH / SIDA	B20-B24

Tabla 7. Mortalidad por causa. Códigos utilizados de la CIE 10. Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, modificado.

En el cálculo de la mortalidad por estas enfermedades en Asturias, referidas a los últimos tres años, se reflejan en los resultados que se muestran en la Tabla 8.

ENFERMEDADES	AÑOS		
	2019	2020	2021
Tumores Malignos	3.459	3.472	3.381
Tumores Benignos	108	103	112
Insuficiencia Cardiaca	547	586	538
Fallo Renal	107	122	113
Fallo Hepático	128	108	109
EPOC	348	293	258
Enfermedades Neurodegenerativas	505	539	494
VIH/sida	6	7	3
TOTAL	5.208	5.230	5.008

Tabla 8. Mortalidad global en Asturias 2019-2021. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad.

En el análisis por sexos se observan los valores reflejados en las tablas 9 y 10:

ENFERMEDADES	AÑOS		
	2019	2020	2021
Tumores Malignos	2.042	2.053	1.920
Tumores Benignos	51	62	44
Insuficiencia Cardíaca	212	189	193
Fallo Renal	64	60	55
Fallo Hepático	96	79	82
EPOC	285	236	96
Enfermedades Neurodegenerativas	170	191	185
VIH/sida	4	4	2
TOTAL	2.924	2.874	2.577

Tabla 9. Mortalidad en hombres en Asturias 2019-2021. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad.

ENFERMEDADES	AÑOS		
	2019	2020	2021
Tumores Malignos	1.417	1.419	1.461
Tumores Benignos	57	41	68
Insuficiencia Cardíaca	335	397	345
Fallo Renal	43	62	58
Fallo Hepático	32	29	27
EPOC	63	57	53
Enfermedades Neurodegenerativas	335	348	309
VIH/sida	2	3	1
TOTAL	2.284	2.356	2.322

Tabla 10. Mortalidad en mujeres en Asturias 2019-2021. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad.

En el desglose realizado por Área Sanitaria, los resultados encontrados se muestran en las tablas 11, 12 y 13.

	2019								Total
	Área I	Área II	Área III	Área IV	Área V	Área VI	Área VII	Área VIII	
Tumores malignos	180	100	457	1.013	971	209	235	294	3.459
Tumores benignos	4	6	11	23	32	7	10	15	108
Insuf. Cardíaca	33	21	73	140	135	48	51	46	547
Fallo renal (IRC)	5	6	19	31	28	4	8	6	107
Fallo hepático	6	3	13	33	41	5	10	17	128
EPOC	19	14	47	99	81	32	34	22	348
Enf. Neurodegenerativas	34	12	66	130	158	33	35	37	505
VHI/SIDA	0	0	0	2	3	0	0	1	6
Total	281	162	686	1.471	1.449	338	383	438	5.208

Tabla 11. Mortalidad global por Áreas Sanitarias en Asturias 2019. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad.

	2020								Total
	Área I	Área II	Área III	Área IV	Área V	Área VI	Área VII	Área VIII	
Tumores malignos	177	96	505	922	1.014	214	277	267	3.472
Tumores benignos	3	4	13	37	21	3	7	15	103
Insuf. Cardíaca	33	17	57	184	164	44	41	46	586
Fallo renal (IRC)	5	3	14	34	31	11	13	11	122
Fallo hepático	3	2	16	18	35	3	12	19	108
EPOC	14	7	33	85	84	19	25	26	293
Enf. Neurodegenerativas	27	14	62	158	180	20	39	39	539
VHI/SIDA	0	0	0	2	4	0	1	0	7
Total	262	143	700	1.440	1.533	314	415	423	5.230

Tabla 12. Mortalidad global por Áreas Sanitarias en Asturias 2020. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad.

	2021								Total
	Área I	Área II	Área III	Área IV	Área V	Área VI	Área VII	Área VIII	
Tumores malignos	147	93	481	1.011	958	185	229	277	3.381
Tumores benignos	8	2	17	32	25	7	11	10	112
Insuf. Cardíaca	50	14	79	138	127	52	35	43	538
Fallo renal (IRC)	8	2	13	34	31	6	9	10	113
Fallo hepático	3	2	15	34	25	6	13	11	109
EPOC	19	9	26	79	60	15	21	29	258
Enf. Neurodegenerativas	28	13	59	141	153	24	31	45	494
VHI/SIDA	0	0	0	1	2	0	0	0	3
Total	263	135	690	1.470	1.381	295	349	425	5.008

Tabla 13. Mortalidad global por Áreas Sanitarias en Asturias 2021. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad.

6. Situación actual de la atención paliativa en el Principado de Asturias

6.1 Niveles de atención en cuidados paliativos de Asturias

Los cuidados paliativos son un derecho de la persona, reconocido en la legislación del Principado de Asturias. Dichos cuidados se clasifican en tres niveles de intervención, respondiendo a la complejidad de las necesidades de atención:

- Cuidados Paliativos Básicos.
- Cuidados Paliativos Avanzados.
- Cuidados Paliativos Complejos.

Para establecer la complejidad es necesario realizar una valoración integral de las necesidades del paciente, familia, entorno cuidador y equipo asistencial, con reevaluación periódica, que permita definir un plan de actuación flexible y adaptado a cada caso y momento.

Se propone el IDC-Pal (Anexo 2) como instrumento de diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos, donde se contemplan criterios relacionados con el paciente, la familia y el entorno y aquellos dependientes de la organización sanitaria.

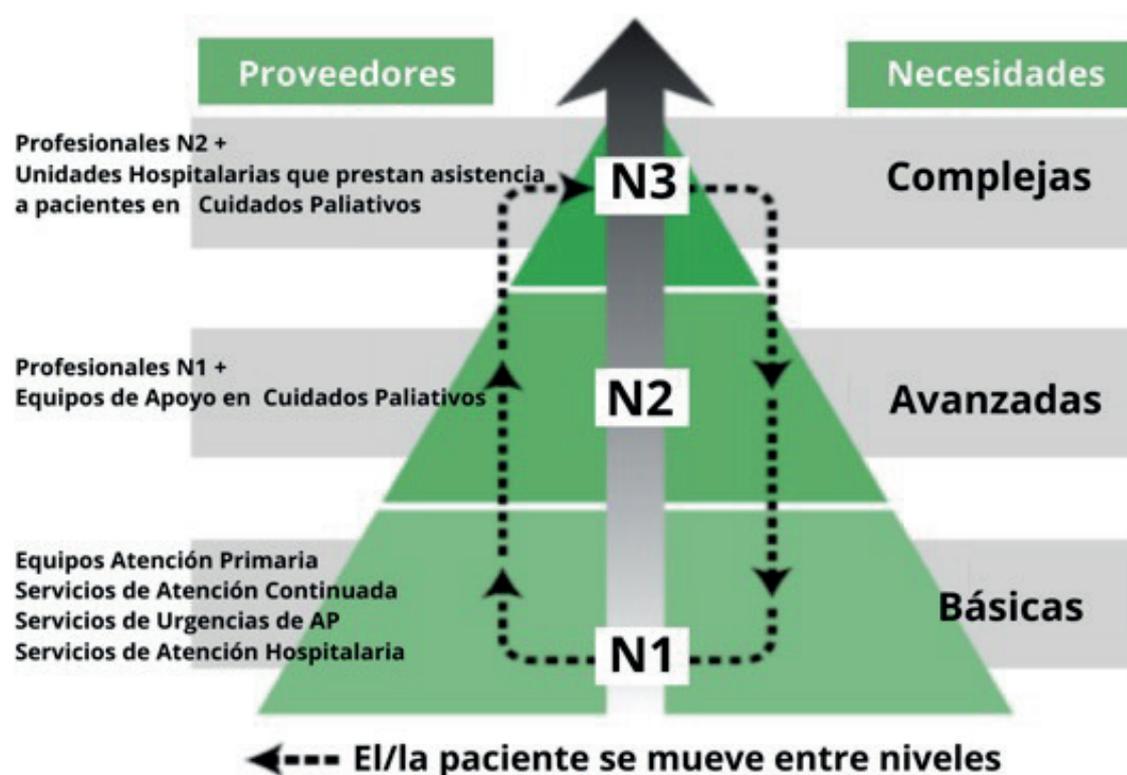


Figura 3. Niveles de intervención en Cuidados Paliativos.

Fuente: modificado de la Estrategia de CP del SNS. Adaptado de: Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach 2003, www.pallcare.org.

Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos: EACP y ESAD

NIVEL CP	PROVEEDORES	LUGAR DE INTERVENCIÓN
Básico	<ul style="list-style-type: none"> → Equipos de Atención Primaria → Servicios de Atención Continuada → Servicios de Urgencias de Atención Primaria 	<ul style="list-style-type: none"> → Centro de Salud → Domicilio
	<ul style="list-style-type: none"> → Equipos de Servicios de Atención Hospitalaria 	<ul style="list-style-type: none"> → Servicio de Urgencias Hospital → Unidad de Hospitalización convencional → Consulta Externa Hospitalaria
Avanzado*	<ul style="list-style-type: none"> → Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP Y ESAD) 	<ul style="list-style-type: none"> → Domicilio
Complejo**	<ul style="list-style-type: none"> → Unidades Hospitalarias que prestan asistencia a pacientes en Cuidados Paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> → Hospital
	<ul style="list-style-type: none"> → Unidad Multiprofesional de Cuidados Paliativos Pediátricos (UMCPP) 	<ul style="list-style-type: none"> → Hospital

Tabla 14. Niveles de intervención en Cuidados Paliativos. Fuente: Elaboración Propia

*Los proveedores del nivel básico, podrán realizar atención avanzada según su formación y competencia en cuidados paliativos.

**La atención recae principalmente en profesionales de las Unidades Hospitalarias que prestan asistencia en cuidados paliativos y que se han de coordinar con los proveedores de atención básica y avanzada en cuidados paliativos.

6.1.1 Cuidados Paliativos Básicos

Los cuidados paliativos básicos, también denominados cuidados paliativos primarios, son adecuados para aquellas personas con necesidad de atención paliativa, con buen estado general, sin previsión de una muerte próxima.

Deben estar disponibles en cualquier nivel asistencial y formar parte de las competencias básicas de los/las profesionales.

La atención se prestará, principalmente desde los Equipos de Atención Primaria, Servicios de Atención Continuada y Servicios de Urgencias de Atención Primaria, que atienden habitualmente a la población en el centro de salud y en el domicilio, de forma ordinaria o urgente.

En el Principado de Asturias este nivel está constituido por los recursos de atención primaria, que figuran en la Tabla 15.

	Área I	Área II	Área III	Área IV	Área V	Área VI	Área VII	Área VIII	TOTAL
Equipos de Atención Primaria	11	5	10	23	14	10	6	7	86
Zonas Básicas de Salud	5	2	10	19	14	6	6	6	68
Zonas Especiales de Salud	6	3	0	4	0	4	0	1	18
Centros de Salud	5	2	10	19	15	6	6	6	69
Consultorios Periféricos	15	9	15	30	4	9	20	10	112
Consultorios Locales	10	6	0	10	0	5	0	3	34
Puntos de Atención Continuada	11	8	6	16	6	10	6	4	67
Servicios de Urgencias de Atención Primaria	-	-	1	2	5	-	1	2	11

Tabla 15. Recursos de Atención Primaria 2021. Fuente: SESPA.

Los cuidados paliativos básicos, también recaen sobre los/las profesionales de los equipos de los distintos servicios hospitalarios, que prestan la atención a las personas hospitalizadas por cualquier causa y realizan el seguimiento en consultas externas.

La Red Hospitalaria Pública del principado de Asturias, dispone de las camas reflejadas en la Tabla 16, en los hospitales de Área o Distrito.

HOSPITALES DE ÁREA O DISTRITO	CAMAS
H. Jarrío	108
H Carmen y Severo Ochoa	103
H Universitario San Agustín	436
H Universitario Central de Asturias	991
H Jove	217
H Universitario Cabueñes	466
H Oriente	90
H Álvarez Buylla	176
H Valle Nalón	223

Tabla 16: Camas instaladas en Hospitales de Área o Distrito 2021. Fuente: SESPA.

Los/las profesionales de Atención Primaria y Atención Hospitalaria requieren, al menos, formación básica en cuidados paliativos y coordinación con Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD) y las unidades hospitalarias específicas.

6.1.2 Cuidados Paliativos Avanzados

Los cuidados paliativos avanzados, también denominados cuidados paliativos secundarios, son los adecuados para pacientes cuyas necesidades paliativas superen el nivel de atención de los cuidados paliativos básicos.

En este nivel de complejidad, la atención sigue siendo competencia de los Equipos de Atención Primaria, trabajando en colaboración con los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD)

La actual Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias implantó los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos, en el año 2010, en las distintas áreas sanitarias, dependiendo inicialmente de las gerencias de Atención Primaria y actualmente de las gerencias de área. Los equipos tienen un carácter multidisciplinar, integrados por profesionales de medicina y enfermería, con apoyo de otros profesionales.

Los/las profesionales de los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD) deben tener formación avanzada en cuidados paliativos y coordinarse con Atención Primaria, Atención Hospitalaria y con las Unidades Hospitalarias que prestan asistencia a pacientes en cuidados paliativos.

Los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos por Área Sanitaria se muestran en la Tabla 17.

ÁREA	DISPOSITIVO	UBICACIÓN	ÁMBITO	MEDICINA	ENFERMERIA	PERSONAL ADMINISTRATIVO
I	1 EACP	CS Luarca	Primaria	1	1	Compartido con el equipo de AP
II	1 EACP	CS Tineo	Primaria	1	1	Compartido con el equipo de AP
III	2 EACP	CS Quirinal	Primaria	2	2	Compartido con el equipo de AP
IV	4 EACP	CP Colloto	Primaria	4	4	Compartido con el equipo de AP
V	3 ESAD	CS Laviada	Primaria	3	3	Específico del equipo de paliativos
VI	1 EACP	CS Ribadesella	Primaria	1	1	Compartido con el equipo de AP
VII	1 EACP	CS Mieres sur	Primaria	1	1	Compartido con el equipo de AP
VIII	1 EACP	CS Felguera	Primaria	1	1	Compartido con el equipo de AP

Tabla 17. Equipos de apoyo en Cuidados Paliativos Asturias.

Fuente: SESPA. Servicio de Coordinación Asistencial y Cuidados. CS: Centro de Salud. CP: Consultorio Periférico.

Actualmente el SESPA cuenta, dentro de los recursos específicos, con 14 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD) en las distintas áreas sanitarias, integrados por profesionales de medicina y enfermería. Existen otros profesionales de apoyo como profesionales de trabajo social, psicología, TCAE y administrativos.

El Ministerio de Sanidad define unas ratios óptimas, sobre la base de una revisión bibliográfica o del consenso entre expertos, y establece la ratio idónea de cobertura en 1 equipo específico de cuidados paliativos, por 100.000 habitantes. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos establece una unidad específica de cuidados paliativos cada 80.000 habitantes.

Teniendo en cuenta que en Asturias disponemos de 14 Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD), para la atención de las personas enfermas susceptibles de cuidados paliativos y que la población total de TSI para Asturias, a 1 de enero de 2022, es de 999.810 personas, la ratio de cobertura, en Asturias, es de 1 equipo por cada 71.415 habitantes.

No obstante, aunque se trata de una ratio óptima y, dadas las peculiaridades de los cuidados paliativos con situaciones cambiantes y un entorno con gran componente emocional, que requieren una asistencia continuada, accesible y flexible, es preciso mantener una monitorización continua con el fin de poder identificar la necesidad de aumentar recursos humanos y materiales para llevar a cabo la atención de estas personas enfermas. En este sentido para poder realizar una adecuada planificación en las distintas áreas sanitarias es fundamental tener en cuenta aspectos demográficos como la tasa de envejecimiento, densidad de su población (urbana o rural), aspectos sociales (% de personas mayores que viven solas) y datos de la capacidad de resolución de los recursos existentes, que puedan condicionar el modelo de organización sanitaria y sociosanitaria.

6.1.3 Cuidados Paliativos Complejos

Los cuidados paliativos complejos, también denominados cuidados paliativos terciarios, son los adecuados para aquellas personas con necesidades paliativas, con mal estado general, y que precisen un manejo hospitalario para el control de sus síntomas.

La atención recae principalmente en profesionales de las Unidades Hospitalarias que prestan asistencia a pacientes en Cuidados Paliativos, que atienden a pacientes hospitalizados con alto grado de complejidad. Estas Unidades tienen un carácter multidisciplinar, integradas por profesionales de medicina y enfermería, con apoyo de otros profesionales.

Los/las profesionales de las Unidades Hospitalarias que prestan asistencia a pacientes en Cuidados Paliativos, deben tener formación avanzada en cuidados paliativos y coordinarse con Atención Primaria, Atención Hospitalaria y con los distintos Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD).

Los recursos actuales, en atención paliativa hospitalaria, se muestran en la Tabla 18.

ÁREA SANITARIA	HOSPITALIZACIÓN	Nº DE CAMAS ESPECÍFICAS PARA EL INGRESO	PROFESIONALES ESPECÍFICOS EN CP
I	Hospital de Jarrío	2	No
II	Hospital Carmen y Severo Ochoa	2	No
III	Hospital Universitario San Agustín	*Camas funcionales	No
	Hospital Fundación Avilés	Camas funcionales	No
IV	Hospital Monte Naranco	17	Si (2/3 Médicos)
	Hospital Universitario Central de Asturias	Camas funcionales	UMCPP ¹
V	Hospital Universitario de Cabueñes	Camas funcionales	No
	Hospital Cruz Roja	20	2
	Hospital Fundación Jove	Camas funcionales	No

VI	Hospital del Oriente	2	Referente Clínico Del Servicio De MI ²
VII	Hospital Álvarez Buylla	Camas funcionales	No
VIII	Hospital Adaro	Camas funcionales	No
	Hospital Valle Del Nalón	Camas funcionales	2 Profesionales del servicio de MI ²

Tabla 18. Recursos hospitalarios en cuidados paliativos en Asturias.

*Cama funcional: Camas no asignadas específicamente a cuidados paliativos, pero con disponibilidad en el momento en que se necesiten.

¹UMCPP: Unidad Multiprofesional de Cuidados Paliativos Pediátricos

²MI: Medicina Interna

6.2 Pacientes atendidos

Según los datos disponibles en el Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) relativos al año 2019, la población diana en la cartera de servicios de paciente con necesidades paliativas es de 2.354 pacientes, de los cuales constan como incluidos en el programa de cuidados paliativos 1.872 pacientes, lo que corresponde a un total de 79,52% de los/las pacientes con necesidades de atención paliativa.

A continuación, se muestran las tablas 19 y 20 con los principales indicadores de seguimiento de las personas enfermas incluidas en el programa de cuidados paliativos.

	Total 2019
Terminales en el último año con visita al menos quincenal con revisión del Plan de cuidados	1.352
Terminales atendidos en el último año	2.354
Nº pacientes paliativos en el último año con registro en escala de dolor	849
Nº total pacientes paliativos en el último año	1.078
Nº pacientes paliativos en el último año con puntuación en escala de dolor <4	478
Nº pacientes paliativos en el último año con plan de cuidados realizado	751
Nº pacientes en cuidados paliativos preguntados por la existencia o no de dolor	1.542
Nº de pacientes en cuidados paliativos	1.872

Tabla 19. Población incluida en cartera de servicios. Pacientes terminales y programa de cuidados paliativos. Datos cierre 2019 (Últimos datos disponibles por cambio en el sistema de información. Fuente: SIAP).

INDICADORES	Total 2019	Total 2018
% de pacientes paliativos con información sobre existencia de dolor	82,37	78,36
% Pacientes paliativos con registro en escala de dolor	78,76	85,12
% Pacientes paliativos con puntuación en escala de dolor menor de 4	56,3	57,5
% Pacientes paliativos con plan de cuidados realizado	40,12	46,56

Tabla 20. Indicadores de seguimiento. Programa de cuidados paliativos. Datos cierre 2019 (Últimos datos disponibles por cambio en el sistema de información. Fuente: SIAP).

6.3 Recursos específicos pediátricos

Los cuidados paliativos en la edad pediátrica y la adolescencia constituyen en estos momentos una realidad y necesidad específica que requieren de una organización precisa y a la vez, de unos conocimientos muy especializados y avanzados por parte de los/las profesionales. Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son «*Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia. Deben empezar en el primer momento del diagnóstico de enfermedad amenazante para la vida y continuar durante todo el proceso de enfermedad, independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad*».

Su objetivo no es prolongar la supervivencia, sino lograr satisfacer las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y de la niña, dando el soporte y el apoyo necesario a la familia, puede extenderse (si se precisa) durante el proceso de duelo.

La variabilidad en la edad de los/las pacientes, desde la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal hasta adultos jóvenes, y otras características que les diferencian de las personas adultas, hacen que sea conveniente que los niños, niñas y adolescentes sean atendidos por equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos, teniendo en cuenta las siguientes consideraciones:

- Reducido número de casos.
- Amplia variedad de enfermedades y duración impredecible de la enfermedad.
- Disponibilidad limitada de fármacos específicos en la edad pediátrica y la adolescencia.
- Factores relacionados con el desarrollo y crecimiento del paciente.
- El rol fundamental de la familia.
- Intensa implicación emocional.
- Cuestiones legales y éticas.
- Gran impacto social.

Por todo ello, en mayo del 2021 se crea la Unidad Multiprofesional de Cuidados Paliativos Pediátricos ubicada en el Hospital Universitario Central de Asturias y de referencia para todas las áreas sanitarias.

La unidad está compuesta por profesionales de:

- Pediatría con subespecialidad en neurología pediátrica.
- Pediatría con subespecialidad en oncología pediátrica.
- Enfermería especialista en pediatría.
- Psicología clínica.
- Trabajo social.

En la Tabla 21 se muestran algunos datos de actividad en el tiempo que la unidad lleva funcionando.

INDICADORES	2021	2022
Nº profesionales formados/as en nivel básico, medio y avanzado	2 (nivel avanzado)	3 (nivel avanzado)
Nº de reuniones del equipo multidisciplinar de la unidad	4	7
Nº niños/as y adolescentes valorados/as por la unidad	42	49
Nº niños/as y adolescentes nuevos en un año	–	16
Nº de niños/as y adolescentes atendidos en domicilio	13	13
Nº de niños/as y adolescentes en fase final de vida atendidos/as en domicilio	3	2

Tabla 21. Indicadores de seguimiento. Datos desde mayo 2021 hasta agosto 2022.

7. Misión, visión y valores

7.1 Misión

Proporcionar una valoración y atención integral, multidisciplinar y coordinada de los/las pacientes adultos y pediátricos, sus familias y su entorno cuidador en la fase más avanzada de su enfermedad, en el fallecimiento y en el duelo, prestando en cada momento, cuidados de calidad, que proporcionen un mayor confort.

7.2 Visión

Lograr que todas las personas de Asturias con necesidades paliativas, reciban una atención global, fundamentada en la Atención Primaria, preservando la dignidad de las personas enfermas y los/las profesionales, que incluya los aspectos físicos, psicológicos, emocionales, espirituales y sociales, según las necesidades de cada momento y siempre centrado en las personas y sus familias.

7.3 Valores

- Accesibilidad.
- Atención integral de las personas enfermas, familias y entorno cuidador.
- Calidad asistencial.
- Coordinación entre los diferentes niveles y ámbitos asistenciales.
- Equidad.
- Fomento de la autonomía personal.
- Humanización.
- Privacidad.
- Respeto a los valores y creencias de la persona.
- Universalidad.



8. Población diana

8.1 Población diana en adultos

El cambio de paradigma en cuidados paliativos se centra en considerar al paciente con enfermedad crónica avanzada como subsidiario de cuidados paliativos de distinto grado en función de la evolución de su enfermedad. Las personas enfermas que sufren situaciones intermedias o complejas son, a priori, susceptibles de requerir la atención paliativa.

Asturias cuenta con un total de 53.670 pacientes identificados como pacientes con enfermedades crónicas complejas, con un GMA4, es decir un 5,3% de la población asturiana. Para calcular la población diana con necesidades de atención paliativa, se utilizará la herramienta NECPAL como instrumento de cribado.

Las cifras resultantes del cribado con NECPAL se sitúan según diversos estudios, alrededor del 40% en esta población con enfermedades crónicas complejas. Este porcentaje nos daría una población de 21.470 personas con necesidades de cuidados paliativos.

Por otro lado, hay estudios que apuntan a que el 1% del total de la población precisa anualmente atención paliativa, lo que supondría en Asturias un total de 10.118 habitantes en el Padrón de 2021. Conectando ambas cifras la población diana de la Estrategia de Cuidados Paliativos oscilaría entre 10.118 y 21.470 personas con necesidades de atención paliativa anualmente.

La Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS y la Estrategia de Cuidados Paliativos del Principado de Asturias, proponen como método para la estimación de la población diana susceptible de cuidados paliativos por equipos específicos, un procedimiento descrito por McNamara Rosenwax y Holman, basado en la mortalidad ocurrida en diez patologías seleccionadas, con sus correspondientes códigos CIE-10 (Tabla 7).

Estos autores establecen una necesidad de cuidados paliativos específicos para el 60% de personas cuya mortalidad ha ocurrido por tumores y del 30% por mortalidad ocurrida por patología no tumoral seleccionada.

Según esos cálculos aplicados a la mortalidad asturiana de los últimos años, citada anteriormente en el apartado de mortalidad, nos da lugar a la Tabla 22.

Ambos sexos	2019	2020	2021
Tumores malignos	3.459	3.472	3.381
Tumores benignos	108	103	112
Total, Tumores	3.567	3.575	3.493
60%	2.140	2.145	2.095
Insuficiencia cardiaca	547	586	538
Fallo renal	107	122	113
Fallo hepático	128	108	109
EPOC	348	293	258
Enfermedades Neurodegenerativas	505	539	494
VIH/SIDA	6	7	3
Total, Enfermedades no tumorales	1.641	1.655	1.515
30%	492	497	455
TOTAL	5.208	5.230	5.008
Población con necesidades paliativas específicas	2.632	2.642	2.550

Tabla 22. Mortalidad en Asturias 2019-2021 por causas seleccionadas.
Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad, modificado.

Podemos estimar la necesidad de cuidados paliativos, por equipos específicos, en Asturias, entre 2.550 y 2.642 personas anualmente.

Esta estimación se puede desglosar por Áreas Sanitarias, y si tomamos como referencia las defunciones ocurridas en 2021, podemos observar la estimación de necesidades de cuidados paliativos por áreas sanitarias en la Tabla 23.

Ambos sexos	2021								Total
	Área I	Área II	Área III	Área IV	Área V	Área VI	Área VII	Área VIII	
Tumores malignos	147	93	481	1011	958	185	229	277	3.381
Tumores benignos	8	2	17	32	25	7	11	10	112
Total, Tumores	155	95	498	1.043	983	192	240	287	3.493
60%	93	57	299	626	590	116	144	173	2.096
Insuficiencia cardiaca	50	14	79	138	127	52	35	43	538
Fallo renal (IRC)	8	2	13	34	31	6	9	10	113
Fallo hepático	3	2	15	34	25	6	13	11	109
EPOC	19	9	26	79	60	15	21	29	258
Enf. Neurodegenerativas	28	13	59	141	153	24	31	45	494
VHI/SIDA	0	0	0	1	2	0	0	0	3
Total, Enf. no tumoral	108	40	192	427	398	103	109	138	1.515
30%	33	12	58	128	120	31	33	42	455
TOTAL	263	135	690	1.470	1.381	295	349	425	5.008
Población con necesidades paliativas específicas	126	69	357	754	710	147	177	215	2.551

Tabla 23. Mortalidad en Asturias 2021 por causas seleccionadas y Área Sanitaria.
Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad, modificado.

En esta tabla vemos el rango de valores de necesidades de atención por equipos específicos que oscila entre los 69 del Área II hasta los 754 del Área Sanitaria IV.

Para concluir, combinando esta cifra con la calculada anteriormente, la población diana de la Estrategia de Cuidados Paliativos oscilaría entre 10.118 y 21.470 personas con necesidades de atención paliativa anualmente, de las cuales entre 2.550 y 2.642, necesitarían cuidados paliativos por equipos específicos.

8.2 Población diana en pediatría

Es probable que la agrupación utilizada para la población general en base a los GMA no sea la más adecuada para estimar la población pediátrica candidata a recibir atención paliativa, dado que los criterios que se establecen para esta franja de edad son distintos.

Según los criterios de atención de cuidados paliativos pediátricos en el SNS, son subsidiarios de recibir atención específica por un equipo de cuidados paliativos pediátricos todas las personas en edad pediátrica, enfermas a quienes se haya diagnosticado de una enfermedad catalogada como amenazante o limitante para la vida, y esto hace que la atención paliativa deba iniciarse en el momento del diagnóstico.

La identificación de las personas enfermas pediátricas candidatas a recibir atención paliativa la harán los equipos de referencia, tanto en Atención Primaria como en Atención

Hospitalaria, que serán capaces de reconocer el *punto de inflexión*, en el que hay un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de la enfermedad, que determina la necesidad de intervención de un equipo específico de CPP.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos propone una tasa de prevalencia estimada para niños, niñas y adolescentes que puedan requerir cuidados paliativos de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0-19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales). De ellos se estima que el 50% aproximadamente necesitará atención específica de una unidad de CPP.

Sabiendo esto y considerando que, en Asturias, según los datos publicados del 2020, hay 150.028 menores en esa franja de edad, el número de pacientes de estas características sería de alrededor de 225 casos. De este grupo, el 50% necesitará la atención especializada de una unidad de cuidados paliativos pediátricos, siendo la cifra total de niños y niñas subsidiarias de estos servicios de 112 casos.

Existe una gran diversidad de enfermedades que hacen susceptibles a niños y adolescentes de recibir cuidados paliativos. Más de dos tercios de los/las pacientes pediátricos con necesidades paliativas presentan enfermedades de base no oncológica, principalmente neurológicas (parálisis cerebral infantil, encefalopatías de diverso origen) y un tercio sufren procesos oncológicos. Algunas de ellas son, por su prevalencia, enfermedades raras.

La *Association for children's palliative Care* describió en 1997, la primera clasificación de las enfermedades y condiciones amenazantes y que limitan la vida en la edad pediátrica y en la adolescencia (Tabla 24). Esta clasificación pone de manifiesto que los CPP son diferentes a los cuidados paliativos en la población adulta.

Actualmente algunos autores incluyen un 5º grupo, las enfermedades perinatales.

ACT	SUBGRUPO	DEFINICIÓN	CONDICIONES	EVOLUCIÓN
1	A	Condición limitante de la vida en la que un tratamiento curativo es posible, pero puede fallar	→ Cáncer → Anomalías Cardiacas	Curación posible
	B	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	→ Sepsis meningocócica → Politraumatismo	Muerte posible
2		Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible	→ Fibrosis quística → Distrofias musculares → VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	A	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	→ Enfermedad de Batten → Mucopolisacáridos → VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral	Implacable Evolución en años
	B	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	→ Cáncer metastásico ya al diagnóstico → Sin tratamiento curativo → Atrofia muscular tipo I	Implacable Evolución en meses

4		Condiciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas, las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud	→ Parálisis cerebral severa → Síndromes poliformativos	Impredecible
5	A	Condición de la vida diagnosticada prenatalmente	→ Síndromes malformativos (Trisomía 13, Trisomía 18, Anencefalia)	Cuidados paliativos durante el embarazo
	B	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento	→ Asfixia neonatal. → Prematuridad extrema con complicaciones neurológicas y/o respiratorias	Diagnóstico no esperado Incertidumbre en el pronóstico

Tabla 24. Clasificación Association for children's palliative Care para los CPP.

Fuente: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) modificada por Ricardo Martino.

9. Líneas estratégicas

9.1 Línea estratégica 1: Garantía de máxima cobertura poblacional

Los cuidados paliativos inicialmente se desarrollaron centrados en la atención a las personas enfermas con patología oncológica. Actualmente el modelo se debe extender a la atención de todas las personas enfermas adultas, jóvenes y pediátricas, sus familias y su entorno cuidador, con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado. Estas enfermedades se caracterizan por tener una evolución oscilante con frecuentes crisis de necesidad, que generan un intenso impacto emocional en la persona enferma y su familia, así como una gran demanda y uso de recursos sanitarios y sociales.

La OMS enfoca la atención paliativa a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y el seguimiento de las personas para ofrecer un tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales.

Es muy importante identificar de forma precoz a las personas que necesitan cuidados paliativos, para mejorar su calidad de vida y evitar hospitalizaciones innecesarias. La herramienta que se propone para este fin es NECPAL CCOMS-ICO.

En las personas enfermas adultas las patologías que con mayor frecuencia precisan atención paliativa en la fase avanzada de la enfermedad, son:

- Enfermedad oncológica.
- Insuficiencias orgánicas: cardíaca, renal, hepática, respiratoria, etc.
- Demencias.
- Enfermedad de Parkinson.
- Corea de Hungtinton.
- Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades de la motoneurona.
- Enfermedades vasculares.
- VIH/ SIDA.

En la actualidad, las patologías crónicas se han convertido en un reto para los sistemas sanitarios de los países desarrollados. La mayoría de pacientes que utilizan los servicios sanitarios presentan multimorbilidad, ésta aumenta con la edad y está asociada a una mayor utilización de recursos asistenciales, tanto sanitarios como sociales, y a una peor calidad de vida.

Un índice de medida de morbilidad son los Grupos de Morbilidad Ajustados (GMA), que es un agrupador poblacional cuya estructura tiene en cuenta dos factores: la multimorbilidad y la complejidad. Los GMA tienen en cuenta la tipología de las enfermedades (aguda, crónica u oncológica), y en el caso de presencia de enfermedad crónica identifican si esta afecta a un único sistema orgánico o a más.

9.1.1 Objetivos y acciones

OBJETIVO GENERAL 1: Proporcionar la máxima cobertura en Atención Paliativa en el Principado de Asturias.



OBJETIVO ESPECÍFICO 1.1: Promover el inicio de un cambio de paradigma en Cuidados Paliativos

ACCIONES:

- Difundir entre el personal del ámbito sanitario el cambio desde un modelo centrado en pacientes con enfermedad oncológica y en final de vida, hacia una atención de todo paciente, con enfermedad oncológica y no oncológica que requiera un tratamiento de confort y una adecuación de medidas terapéuticas según la filosofía de atención proporcionada por los cuidados paliativos.
- Promover la difusión en el ámbito directivo para que se facilite la adecuación de los recursos y la estructura organizativa al nuevo paradigma en cuidados paliativos.
- Difundir entre la ciudadanía el nuevo paradigma de atención en cuidados paliativos.

OBJETIVO ESPECÍFICO 1.2: Identificar de forma precoz a las personas subsidiarias de cuidados paliativos, adultas y pediátricas, con enfermedades oncológicas y no oncológicas.

ACCIONES:

- Promocionar el uso de la herramienta NECPAL CCOMS-ICO 4.0 2021, para la Identificación de pacientes con necesidades de cuidados paliativos, sin menoscabo de futuras herramientas que mejoren la detección precoz de las necesidades paliativas de la población.
- Definir los criterios de inclusión de pacientes con necesidades de cuidados paliativos pediátricos.
- Posibilitar la inclusión de pacientes en el protocolo de cuidados paliativos, desde diferentes ámbitos asistenciales:
 - Atención Primaria.
 - Atención Hospitalaria.
 - Atención Sociosanitaria.

OBJETIVO ESPECÍFICO 1.3: Extender y ofrecer los cuidados paliativos desde todos los ámbitos asistenciales, valorando el nivel de complejidad.

ACCIONES:

- Proporcionar cuidados paliativos por parte del Equipo de Atención Primaria.
- Ofrecer cuidados paliativos desde Atención Hospitalaria.
- Brindar cuidados por los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD) y las Unidades Hospitalarias específicas orientadas a cuidados paliativos, a pacientes altamente complejos que precisen de su atención específica.

OBJETIVO ESPECÍFICO 1.4: Realizar valoración completa de las necesidades de atención en todas las personas identificadas con necesidades de atención paliativa.

ACCIONES:

- Realizar una valoración integral sociosanitaria en pacientes hospitalizados, previa al alta, valorando la posibilidad de una consulta con trabajador/a social y psicólogo/a clínico/a.
- Realizar una valoración integral en el ámbito asistencial de Atención Primaria para facilitar un adecuado diagnóstico social e iniciar tempranamente el trabajo con la persona afectada y el entorno familiar.

OBJETIVO ESPECÍFICO 1.5: Proporcionar una atención de calidad las 24 horas del día durante todos los días del año.

ACCIONES:

- Asegurar el asesoramiento técnico avanzado en cuidados paliativos para los/las profesionales sanitarios que realizan atención paliativa en cualquier ámbito sanitario, de forma continuada.
- Facilitar el tránsito a través de los distintos dispositivos asistenciales para que presten los cuidados adecuados que el paciente paliativo precise en cada momento.
- Potenciar la evaluación en términos de calidad de la atención paliativa prestada en todas las áreas sanitarias de Asturias.

9.2 Línea estratégica 2: Proceso asistencial integrado

La etapa final de la vida es un momento trascendental, donde debe enfatizarse más el cuidar frente al curar. El cuidado de las personas con necesidades paliativas precisa de una atención con una visión integral, integrada e integradora y centrada en la persona. Una visión integral a través de la realización de una valoración inicial y un seguimiento de las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociofamiliares y espirituales, planificando unos cuidados individualizados y proporcionando una atención de calidad por un equipo multidisciplinar e interdisciplinar. Una atención integrada que permitirá que los distintos profesionales intervengan según el grado de complejidad de la atención paliativa que se requiera, garantizando la continuidad asistencial, en el ámbito adecuado, según las necesidades. Y por último una atención integradora mediante la coordinación de los diferentes servicios y equipos de los diferentes ámbitos, para dar una atención de calidad.

La Atención Primaria es el eje sobre el que pivota la atención paliativa, en el centro de salud y en el domicilio, de forma autónoma. En casos avanzados, tras la valoración del equipo de atención primaria, la atención es compartida con los Equipos de Apoyo de Cuidados Paliativos (EACP/ESAD).

Las Unidades Hospitalarias que prestan asistencia a pacientes en Cuidados Paliativos las conforman profesionales con formación específica en cuidados paliativos para la atención de pacientes con enfermedades en fase avanzada, en un momento de crisis en el proceso final de la vida y que presentan una alta complejidad.

El Proceso Asistencial Integrado (PAI) en Cuidados Paliativos se define como el conjunto de actuaciones dirigidas a dar una respuesta integral e integrada a las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente en el proceso de final de vida, a su familia y a su entorno cuidador. Estas actuaciones serán valoradas y atendidas por recursos coordinados, según su grado de complejidad, con el fin de garantizar una adecuada continuidad en la asistencia, desde la identificación de la necesidad de cuidados paliativos hasta que se produzca la muerte del paciente, incluyendo apoyo en el duelo.

El Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, define un modelo de atención compartida e incorpora el concepto de complejidad para establecer la intervención de los diferentes recursos de cuidados paliativos en la atención a los/las pacientes en situación de final de vida.

9.2.1 Objetivos y acciones

OBJETIVO GENERAL 2: Proporcionar un proceso de atención integrado a las personas con necesidad de cuidados paliativos.



OBJETIVO ESPECÍFICO 2.1: Promover la normalización de un sistema de codificación inequívoco en las Historias Clínicas de Atención Primaria y Atención Hospitalaria.

ACCIONES:

- Potenciar en CIAP-2 el uso del código A99.01 para identificar al paciente paliativo.
- Potenciar en CIE-10 el uso del código Z51.5 para identificar al paciente paliativo.
- Actualizar y difundir a los/las profesionales de Atención Primaria las instrucciones de codificación en ECAP.
- Actualizar y difundir a los/las profesionales de Atención Hospitalaria las instrucciones de codificación en Selene y Millennium.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.2: Realizar una valoración integral de la situación y necesidades del paciente y su entorno cuidador con reevaluaciones periódicas, en cualquier ámbito de atención.

ACCIONES:

- Realizar una valoración de la situación y necesidades:
 - Clínicas y funcionales.
 - De cuidados.
 - Ámbito social.

- Atención psicológica.
- Atención espiritual.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.3: Realizar una clasificación del grado de complejidad del paciente con necesidad de cuidados paliativos.

ACCIONES:

- Implementar una herramienta que mida el grado de complejidad de la persona enferma con necesidades de atención paliativa. Se propone el instrumento diagnóstico de complejidad IDC-Pal.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.4: Establecer un formulario de registro de atención paliativa unificado, para incluirlo en la historia clínica de la persona enferma.

ACCIONES:

- Promover la implantación de un formulario de registro unificado en todas las aplicaciones informáticas del Servicio de Salud.
- Permitir el acceso al formulario desde todos los sistemas de información del Servicio de Salud (Selene, Millennium, OMI-AP y ECAP).
- Facilitar la formación para el correcto uso del registro unificado de cuidados paliativos del Servicio de Salud.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.5: Definir el nivel o dispositivo asistencial que corresponda a la persona enferma en cada momento, según su grado de complejidad.

ACCIONES:

- Potenciar que los equipos de Atención Primaria lleven a cabo la atención paliativa de las personas enfermas que se encuentren en sus domicilios, incluidas las personas que viven en residencias de mayores.
- Impulsar que los/las profesionales de Atención Hospitalaria realicen la atención paliativa de las personas enfermas que se encuentren en unidades de hospitalización, hospitales de día y consultas externas.
- Facilitar que los Equipos de Apoyo Paliativos (EACP y ESAD) y Unidades hospitalarias que prestan asistencia a pacientes en Cuidados Paliativos, realicen la atención a personas enfermas con necesidades paliativas complejas, en el domicilio o en una unidad hospitalaria específica.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.6: Desarrollar un Plan de Intervención en cada paciente con necesidades de atención paliativa.

ACCIONES:

- Establecer un Plan de Intervención Integral según el ámbito asistencial y el paciente, respetando las preferencias de este.
- Establecer una sistemática de seguimiento del Plan de Intervención, que incluya una reevaluación periódica del nivel de complejidad.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.7: Definir y potenciar el papel del Equipo de Atención Primaria en la atención a personas con necesidades de cuidados paliativos.

ACCIONES:

- Definir el rol de los/las profesionales de Atención Primaria en la atención paliativa de las personas enfermas, ya sea durante la asistencia en el centro de salud como en la asistencia domiciliaria.
- Ofrecer una formación estructurada en cuidados paliativos a los/las profesionales de Atención Primaria.
- Realizar la valoración integral de pacientes remitidos a través de interconsultas desde los servicios hospitalarios responsables de su atención.
- Valorar y priorizar la organización de las agendas de los/las profesionales sanitarios de atención primaria para disponer de un mayor tiempo destinado a la atención domiciliaria del paciente con necesidades paliativas.
- Facilitar las medidas organizativas y de asignación de recursos que se consideren necesarias.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.8: Potenciar los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos.

ACCIONES:

- Definir el rol de los/las profesionales de los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD) en la atención de las personas enfermas que presentan situaciones que precisen atención paliativa avanzada en el domicilio, en colaboración con la Atención Primaria.
- Potenciar el uso de protocolos comunes de actuación entre los Equipos de Atención Primaria y Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD).

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.9: Potenciar la coordinación y comunicación entre profesionales que prestan atención paliativa en el ámbito hospitalario.

ACCIONES:

- Potenciar o impulsar la creación de una comisión multidisciplinaria que asesore en el ámbito hospitalario la implantación de la Estrategia en Cuidados Paliativos y dé soporte a los/las profesionales en relación con los cuidados paliativos.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.10: Mejorar la comunicación y coordinación de los circuitos entre profesionales de diferentes ámbitos sanitarios.

ACCIONES:

- Potenciar grupos de trabajo para la creación de circuitos y procedimientos relacionados con los cuidados paliativos.
- Promover grupos de referencia por Área Sanitaria.
- Mantener canales de comunicación y registro adecuados.

- Definir circuitos sencillos y claros de comunicación entre los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos (EACP y ESAD), los Equipos de Atención Primaria y los profesionales del ámbito hospitalario que realicen atención en cuidados paliativos.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.11: Fomentar la participación del voluntariado.

ACCIONES:

- Colaborar con asociaciones y voluntariado para establecer circuitos de participación eficientes y estables en el tiempo.
- Establecer un programa formativo y de acreditación para los voluntarios participantes.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.12: Promover el desarrollo de nuevas tecnologías como apoyo al cuidado paliativo.

ACCIONES:

- Promover el uso de dispositivos de teleasistencia como apoyo en la atención de pacientes paliativos.
- Fomentar la utilización de herramientas de comunicación corporativa para cuidados paliativos.
- Potenciar herramientas de apoyo en la toma de decisiones en las aplicaciones informáticas de la historia clínica electrónica.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2.13: Fomentar la colaboración con entidades y dispositivos asistenciales especializados en cuidados paliativos y por tanto en medicina paliativa, existentes en la comunidad del Principado de Asturias.

ACCIONES:

- Fomentar la colaboración con fundaciones o asociaciones sin ánimo de lucro que desarrollan su labor en el llamado tercer sector, y dedicadas específicamente a prestar una atención en final de vida, en el Principado de Asturias.
- Promover el intercambio de información, entre profesionales que trabajan en la atención del final de vida, para mejorar la calidad asistencial prestada dentro del ámbito institucional.

9.3 Línea estratégica 3: Humanización. Atención a pacientes, familias, personas cuidadoras y profesionales

Por humanizar se entiende hacer más humana, familiar y confortable la asistencia sanitaria, en ocasiones altamente tecnificada. El pilar fundamental de esta humanización se encuentra en la relación con el paciente y su entorno, basada en los principios éticos y las buenas prácticas clínicas en todo acto de cuidado de la salud, buscando siempre la beneficencia del paciente y su entorno.

En el caso concreto de los cuidados paliativos, la complejidad clínica, personal y sociofamiliar derivada de la situación vital concreta en que se encuentra el paciente, en muchos casos una fase final de vida o cercana a este final, y los conflictos éticos que pueden generarse de esta situación, hacen que la humanización sea todavía más importante.

El valor de una muerte digna no se refiere al morir en sí, sino a la forma de hacerlo y para ello es preciso respetar, ayudar y cuidar, en primer lugar, al paciente que afronta la recta final de su vida y por tanto objeto de los cuidados, a quien debe ponerse en el centro de todas las acciones emprendidas. En segundo lugar, a la persona cuidadora y, más ampliamente, a la familia y entorno cuidador, tanto en el proceso de enfermedad como al término de esta, prestando una adecuada atención al duelo y teniendo en cuenta las características especiales del paciente pediátrico y su familia. Por último, no debemos olvidar la atención a los/las profesionales que realizan cuidados paliativos para evitar el síndrome de agotamiento profesional.

Las actuaciones dirigidas hacia las personas cuidadoras deben orientarse a tratar de evitar la sobrecarga excesiva o la claudicación, así como el refuerzo del autocuidado a través del mantenimiento de contactos sociales, establecimiento de respiros, desculpabilización, delegación de responsabilidades y fomento de proyectos personales propios.

La atención al duelo es una pieza fundamental de los cuidados paliativos, puesto que el objetivo final de éstos es la consecución del bienestar y la atenuación del sufrimiento de la persona enferma, la familia y entorno cuidador, considerando que una notable fuente de este sufrimiento para la familia es el dolor por la pérdida de un ser querido.

La atención al duelo es una tarea delicada y de gran importancia para la salud mental. Además, el elevado coste asociado a los problemas relacionados con la no superación del duelo, justifica una atención suficiente y eficiente para la prevención y detección precoz del duelo complicado.

Como apartado especial dentro de la humanización de los cuidados paliativos cabe destacar los que se prestan a niños y adolescentes, por muchos motivos que los distinguen de los cuidados paliativos de las personas adultas.

En primer lugar, además de proporcionar al niño/a el máximo bienestar físico, psicológico, social y espiritual posible, también debe favorecerse la aceptación y adaptación de la familia a la condición del paciente, respetando al máximo sus maneras particulares de enfrentarse a la enfermedad. La unidad de atención es el paciente y su familia quien en la mayoría de los casos es a su vez la estructura cuidadora, con las particularidades de cada una de ellas, incluyendo a todos los miembros que se identifiquen cercanos al paciente (padres, abuelos, hermanos, etc.). En concreto, los hermanos precisan una atención especial, ya que suelen pasar a un segundo plano en la dinámica familiar durante la enfermedad del niño/a perdiendo gran parte de la atención que recibirían de sus padres, llegando en ocasiones a quedar excluidos de la participación en los cuidados del hermano/a enfermo/a.

En segundo lugar, la intensa implicación emocional y el gran impacto que supone la transgresión del orden natural esperado con la enfermedad incurable, la fase final de vida y, en último término, la muerte de un niño, requieren una aproximación especial, sobre todo desde el punto de vista psicológico, siendo necesaria una intervención a diferentes niveles.

Especial atención merecen los cuidados paliativos perinatales, puesto que el recorrido vital es aún más breve, implicando el período prenatal y las horas o días que la familia y el neonato permanecerán en las unidades neonatales. Esta brevedad y la necesidad de ofrecer cuidados paliativos a un paciente que aún no ha nacido, hacen aún más importante la humanización de dichos cuidados, centrados en la persona y en la familia.

9.3.1 Objetivos y acciones

OBJETIVO GENERAL 3: Proporcionar una atención humanizada a pacientes, familia, entorno cuidador y profesionales del ámbito sanitario.



OBJETIVO ESPECÍFICO 3.1: Ofrecer información, herramientas y apoyo necesario para que paciente, familia, y estructura cuidadora sean capaces de resolver la mayoría de los cuidados básicos proporcionando autonomía, independencia, mayor implicación y confianza.

ACCIONES:

- Potenciar programas de autocuidado, educación para la salud y capacitación en autogestión de la enfermedad y gestión emocional enfocado a personas cuidadoras de pacientes con necesidades en cuidados paliativos.
- Impulsar grupos de apoyo socioterapéutico.
- Promover el diseño de documentación informativa de apoyo (online, papel, etc.).

OBJETIVO ESPECÍFICO 3.2: Realizar evaluación de las necesidades del paciente, la familia o estructura cuidadora.

ACCIONES:

- Realizar valoraciones de la situación emocional del paciente, familia o el entorno cuidador.
- Fomentar el desarrollo de cuestionarios estandarizados que midan el grado de satisfacción para evaluar la calidad asistencial y la satisfacción percibida de la atención recibida por parte de las personas enfermas /familias /entorno cuidador con necesidades de cuidados paliativos.

OBJETIVO ESPECÍFICO 3.3: Abordar de manera integral los aspectos psicológicos relacionados con la calidad de vida en el paciente en situación avanzada o fase final de vida para evitar en lo posible el malestar emocional.

ACCIONES:

- Evaluar y diagnosticar los posibles problemas psicopatológicos para intervención por el equipo responsable o para su derivación al profesional especializado, cuando sea preciso.
- Ofrecer el apoyo emocional necesario para afrontar y mitigar el sufrimiento psicológico y así evitar, en lo posible, problemas psicopatológicos.
- Ayudar al paciente, cuidador y familiares que lo precisen, a interpretar la información que reciben sobre su enfermedad, evolución, tratamiento y pronóstico, adecuando la información a sus capacidades y grado de comprensión.
- Planificar una intervención en los problemas identificados, dando pautas y estrategias para mejorar la calidad de vida del paciente.

OBJETIVO ESPECÍFICO 3.4: Mejorar la coordinación sociosanitaria entre servicios sanitarios, sociales, organizaciones institucionales, fundaciones, asociaciones sin ánimo de lucro y voluntariado.

ACCIONES:

- Impartir formación a los/las profesionales del ámbito sociosanitario.
- Impulsar la figura de los/las profesionales de Trabajo Social en la atención paliativa.
- Promover mecanismos de coordinación con entidades del tercer sector en la atención paliativa.

OBJETIVO ESPECÍFICO 3.5: Evitar la sobrecarga excesiva de la persona cuidadora, reforzando el autocuidado.

ACCIONES:

- Potenciar la red de apoyo social y la delegación de responsabilidades en el entorno cuidador.
- Brindar apoyo emocional a familias y personas cuidadoras.
- Prestar soporte a través de herramientas de autocuidado y consultas de apoyo, a las personas cuidadoras.
- Promover el uso de dispositivos de cuidado transitorio, con criterios de derivación y acceso establecidos.

OBJETIVO ESPECÍFICO 3.6: Facilitar la atención psicológica y espiritual para pacientes, familias y entorno cuidador, así como prestar atención al duelo.

ACCIONES:

- Impulsar que las instituciones y los centros sanitarios garanticen a las personas enfermas en situación de final de vida y que precisen de atención en régimen de hospitalización que dispongan de una habitación individual durante su estancia con el grado de confort e intimidad que requieran.
- Facilitar el acompañamiento espiritual en las personas que lo deseen.
- Realizar contacto con la familia tras el fallecimiento, para ofrecer condolencias, apoyo y detectar de manera precoz a los familiares vulnerables que requieran seguimiento.
- Identificar la situación de duelo complicado y derivar al profesional adecuado para intervención y tratamiento específico. Especial atención al duelo tras el fallecimiento de un niño, niña o adolescente por existir mayores posibilidades de desarrollar un duelo complicado.

OBJETIVO GENERAL 4: Proporcionar al paciente pediátrico con enfermedad en situación paliativa el máximo bienestar físico, psicológico, social y espiritual posible, a la vez que se favorece la aceptación y adaptación de la familia y entorno cuidador a la condición del paciente, respetando al máximo su forma de enfrentarse a la enfermedad.



OBJETIVO ESPECÍFICO 4.1: Atender de forma integral al paciente pediátrico con necesidades paliativas y a su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales.

ACCIONES:

- Atender las necesidades de cuidados paliativos del paciente pediátrico teniendo en cuenta su contexto familiar y las necesidades de cuidados de la familia.
- Garantizar la existencia de un dispositivo específico para los Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Tratar al niño y a la niña como persona y cuidar su dignidad, respetando su intimidad, sus vínculos y sus valores.
- Evitar ingresos hospitalarios innecesarios.

OBJETIVO ESPECÍFICO 4.2: Evaluar e intervenir en factores de vulnerabilidad psicológica tanto en el paciente como en su entorno durante el ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

ACCIONES:

- Atender al paciente pediátrico y a su familia de forma responsable, prudente, respetuosa y equilibrada desde el punto de vista ético y espiritual.

OBJETIVO ESPECÍFICO 4.3: Proporcionar cuidados paliativos neonatales y puerperales respetuosos y colaborativos.

ACCIONES:

- Planificar de forma anticipada y conjunta la atención, potenciando la maternidad y la paternidad.
- Favorecer el vínculo y participación de los padres en los cuidados neonatales.

OBJETIVO ESPECÍFICO 4.4: Facilitar la integración y la participación activa de los padres, madres, hermanos/as en el cuidado del niño, de la niña o adolescente en fase final de vida.

ACCIONES:

- Facilitar la comunicación y el equilibrio de la dinámica familiar proporcionando pautas concretas que faciliten la expresión del duelo anticipatorio, así como los miedos, fantasías y preocupaciones de los/as hermanos/as.
- Aumentar la percepción de control sobre el cuidado de el/la niño/a o adolescente, entrenando a los padres en el uso de técnicas psicológicas específicas y favoreciendo su participación en la toma de decisiones médicas, siempre y cuando sea posible.
- Apoyar a la familia a tomar decisiones acerca del fallecimiento de la persona enferma a medida que ésta se vaya aproximando.
- Promover la creación de grupos de ayuda guiados por profesionales para el entorno cuidador del menor.

OBJETIVO ESPECÍFICO 4.5: Apoyar emocionalmente al personal del ámbito sanitario que atiende al paciente pediátrico, para facilitar el enfrentamiento a pérdidas infantiles frecuentes. Intentando evitar sentimientos de impotencia, pérdidas de autoestima y culpabilidad.

ACCIONES:

- Ofrecer entrenamiento en técnicas para el manejo del estrés laboral, facilitando la expresión de emociones en los contextos adecuados y fomentando la comunicación y el apoyo entre profesionales del ámbito sanitario favoreciendo la toma de decisiones conjuntas y la responsabilidad del cuidado compartida entre el equipo.
- Promover grupos de ayuda guiados por profesionales que faciliten a los miembros del equipo la labor diaria, las reacciones emocionales y los problemas que puedan surgir y cómo resolverlos.
- Ayudar a los/las profesionales a buscar estrategias que les permitan “cerrar” el trabajo realizado con cada niño o niña fallecido/a a través de rituales o actividades que faciliten las despedidas.

OBJETIVO GENERAL 5: Proporcionar atención al profesional que realiza su trabajo en el ámbito de los Cuidados Paliativos.



OBJETIVO ESPECÍFICO 5.1: Cuidar y apoyar al equipo de profesionales que trabaja en el ámbito de los cuidados paliativos, para prevenir el Síndrome de Desgaste Profesional.

ACCIONES:

- Implementar formación continuada y capacitación de los/las profesionales en habilidades cognitivas, interpersonales, sociales, de resolución de problemas, gestión del tiempo, etc.
- Implementar protocolos de identificación y atención al estrés y síndrome de fatiga profesional.
- Establecer sistemas de apoyo emocional grupal o individual para los profesionales de los cuidados paliativos, y brindar apoyo psicológico en momentos de riesgo.
- Compartir experiencias con otros/otras profesionales con cursos, conferencias, congresos y sesiones de supervisión clínica.

9.4 Línea estratégica 4: Protección de los derechos. Cumplimiento de los principios de bioética

La protección de los derechos de las personas enfermas se enmarca en una necesidad ética en la labor asistencial en todos sus niveles y compete a todos los/las profesionales. Dicha protección debe ser ejercida en todo acto asistencial establecido entre profesionales del ámbito sanitario y las personas enfermas a lo largo de toda la trayectoria vital, siendo especialmente delicada en las fases más vulnerables de la persona como es en el proceso final de la vida donde el objetivo asistencial de la curación cambia hacia unos cuidados paliativos

definidos por la calidad, integridad y globalidad. Los cuidados paliativos por su componente humanitario y por su respeto hacia la dignidad de la persona y a los derechos de los/las pacientes, son de importancia capital y decisiva y deben ser priorizados y contemplados en todo proceso asistencial.

El respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana son las dos actitudes fundamentales que orientan la práctica de estos cuidados paliativos que deben basarse, por tanto, en los principios bioéticos que garantizan la protección de los derechos humanos y de la dignidad de la persona.

La Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado y declara que la organización sanitaria debe asegurar las condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación. En el Principado de Asturias están vigentes un conjunto de derechos relacionados con el final de la vida, que emanan de la ley del Principado 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida y de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Ambas leyes regulan el ejercicio de los derechos de la persona en el proceso final de su vida para asegurar el respeto a su dignidad, a su autonomía decisoria y a su intimidad. Dichas leyes establecen los deberes que deben cumplir las diferentes instituciones tanto sanitarias como sociales o de otro tipo, tanto privadas como públicas, para asegurar dichos derechos.

9.4.1 Objetivos y acciones

OBJETIVO GENERAL 6: Garantizar la protección de los derechos de las personas al final de la vida e incorporar los principios bioéticos en la atención a las personas en ese momento vital.



OBJETIVO ESPECÍFICO 6.1: Promover y proteger los derechos y deseos legítimos de las personas enfermas y de sus familias.

ACCIONES:

- Proporcionar a los/las profesionales, gestores de salud y ciudadanía, la información sobre los derechos de las personas al final de la vida y de los deberes del profesional en ese momento vital de las personas.
- Fomentar el conocimiento de la existencia de la normativa legal sobre el documento de instrucciones previas entre los/las profesionales del ámbito de la salud para facilitar la autonomía de las personas enfermas en la toma de decisiones de forma activa.
- Garantizar un acceso seguro y confidencial a la historia clínica y al documento de instrucciones previas del paciente en todos los ámbitos de asistencia.
- Informar a pacientes y familiares del estado y situación de la evolución de la enfermedad de forma continua y según los deseos legítimos del paciente.
- Fomentar la planificación de decisiones anticipadas entre los/las profesionales y la ciudadanía.

OBJETIVO ESPECÍFICO 6.2: Implementar la presencia de los principios bioéticos en todas las acciones y procedimientos que se realicen con las personas enfermas y sus familias a nivel asistencial.

ACCIONES:

- Facilitar la formación en bioética a todos los/las profesionales implicados en la toma de decisiones al final de la vida.
- Impulsar reuniones periódicas vía presencial o telemática del profesional relacionado con la atención paliativa para debatir las novedades, cambios e informaciones que se vayan sucediendo en relación con los cuidados paliativos en su dimensión ética.
- Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y de la participación de las personas enfermas en todos los aspectos de la relación asistencial que les compete.
- Potenciar la labor de los Comités de Ética para la Atención Sanitaria de las Áreas (CEAS), ya constituidos, en los aspectos relacionados con el final de la vida.

OBJETIVO ESPECÍFICO 6.3: Promover una atención paliativa equitativa según el modelo de determinantes sociales.

ACCIONES:

- Incorporar en la formación a los/las profesionales aspectos relacionados con los determinantes sociales.
- Facilitar la inclusión en las herramientas de historia clínica electrónica y otros sistemas de registro, apartados adecuados para el registro de determinantes sociales.
- Promover la evaluación y la investigación de los determinantes sociales que influyen en la atención que recibe la población que precisa cuidados paliativos.

9.5 Línea estratégica 5: Docencia, formación e investigación

Los cuidados paliativos precisan de una atención multidisciplinar en la que participan profesionales de diversos ámbitos, cuya formación es indispensable para ofrecer una atención de calidad mediante la adquisición y mantenimiento de las competencias necesarias en atención paliativa.

La investigación es la herramienta que permite aumentar los conocimientos, basados en la evidencia, sobre una disciplina, contribuyendo a aumentar la calidad, la efectividad y la eficiencia. Es clave facilitar la existencia de una red de investigación en cuidados paliativos.

9.5.1 Objetivos y acciones

OBJETIVO GENERAL 7: Mejorar el nivel de competencias en cuidados paliativos del profesional que atienden al paciente en el final de vida.



OBJETIVO ESPECÍFICO 7.1: Impulsar la formación específica en cuidados paliativos en los estudios de Grado, Posgrado y Formación Sanitaria Especializada.

ACCIONES:

- Promover la formación en atención paliativa en los grados de ciencias de la salud y trabajo social.
- Proponer a la Universidad de Oviedo la creación de un Máster Universitario de Atención Paliativa.
- Establecer un curso teórico y una rotación por unidades de atención paliativa en la formación interna residente.
- Favorecer e impulsar que profesionales de diversas categorías realicen la Capacitación Específica en el área de Cuidados Paliativos, una vez desarrollada.

OBJETIVO ESPECÍFICO 7.2: Impulsar la formación continuada en la atención al paciente adulto y pediátrico con necesidades de cuidados paliativos.

ACCIONES:

- Elaborar un plan de formación anual en cuidados paliativos en población adulta y pediátrica, impartida por un equipo multidisciplinar de formadores en todos los ámbitos asistenciales.
- Facilitar la formación continuada avanzada mediante estancias formativas en centros acreditados o realización de máster en cuidados paliativos.
- Promover un espacio web/repositorio de acceso libre para profesionales con un responsable encargado de mantener actualizados los contenidos.

OBJETIVO GENERAL 8: Impulsar la formación sobre cuidados paliativos al conjunto de la ciudadanía, a las personas enfermas y a los cuidadores.



OBJETIVO ESPECÍFICO 8.1: Informar a la población de la existencia y disponibilidad del documento de instrucciones previas, los recursos disponibles para el cuidado en el final de vida y promover la participación ciudadana.

ACCIONES:

- Diseñar una campaña publicitaria de sensibilización sobre la muerte y el final de vida y de divulgación sobre el Documento de Instrucciones Previas, que genere alianzas con los medios de comunicación.
- Mejorar la accesibilidad al espacio disponible en la web de Astursalud destinado a la ciudadanía, sobre el proceso al final de la vida.
- Promover alianzas/convenios con asociaciones y colegios oficiales profesionales.
- Facilitar acciones comunitarias de apoyo a la cronicidad y al final de vida trabajando desde la municipalidad y la atención primaria.

OBJETIVO ESPECÍFICO 8.2: Implicar a las personas enfermas y al entorno cuidador en el proceso de final de vida, aumentando el conocimiento, las aptitudes y las habilidades respecto a la atención paliativa.

ACCIONES:

- Impulsar la inclusión de los cuidados paliativos en la formación de la Escuela de Cuidados (EAC) con especial atención en los talleres dirigidos a personas cuidadoras.
- Promover el desarrollo de una escuela de familiares y personas cuidadoras de pacientes en atención paliativa o final de vida, con especial atención a la multiculturalidad y equidad.
- Proponer un repositorio de documentación útil y actualizada en la web creada específicamente para mejorar la formación en cuidados paliativos.
- Valorar un programa formativo estructurado como requisito previo para ejercer el voluntariado.

OBJETIVO GENERAL 9: Impulsar la investigación sobre Cuidados Paliativos.



OBJETIVO ESPECÍFICO 9.1: Impulsar proyectos de investigación en atención a final de vida y cuidados paliativos.

ACCIONES:

- Proponer el desarrollo de una línea específica de investigación en el Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA).
- Promover una oferta de becas o ayudas específicas para la investigación en cuidados paliativos.
- Impulsar alianzas con Sociedades Científicas y Fundaciones relacionadas con los cuidados paliativos, para la investigación.
- Sugerir la atención paliativa como tema de investigación en los trabajos de fin de grado, fin de máster o fin de formación especializada.

9.6 Línea estratégica 6: Calidad y sistemas de información

El papel de los sistemas de información será clave en la atención paliativa, en aspectos que van desde el registro hasta la disponibilidad de cuadros de mando para seguimiento.

Un modelo de cuidados paliativos requiere contar con un sistema de información integrado en el Sistema de Información Sanitaria, como instrumento esencial para su funcionamiento cohesionado y con garantías de calidad.

Los programas de Historia Clínica Electrónica (HCE) utilizados desde los puntos de atención (incluidos dispositivos móviles) deben incorporar capacidad de registro de la información integrada con la Estrategia de Cuidados Paliativos para seguimiento de indicadores en un cuadro de mando.

El cuadro de mando es un elemento clave para monitorizar y evaluar la Estrategia de Cuidados Paliativos desde la organización sanitaria, pero también la actividad por el propio profesional. Se impulsará la creación de un cuadro de mando que tenga en cuenta distintas vertientes: actividad, calidad, satisfacción de usuarios, gastos, etc.

Los sistemas de información permitirán, además, desagregar la información en función de características de la población, territorio, nivel asistencial y otras modalidades de clasificación y estratificación.

Por otro lado, a efectos asistenciales, esos sistemas de HCE deberán ser interoperables y transparentes entre los distintos niveles asistenciales, para una gestión eficaz por los/las profesionales de la información asociada a cada paciente.

Otra de las prioridades en la que tienen un papel fundamental los sistemas de información es la identificación de pacientes susceptibles de un enfoque paliativo, tanto en atención primaria como en el nivel hospitalario, cuyos sistemas deben tener una integración suficiente para la confluencia de la información de ambos ámbitos, además de otras variables sociodemográficas. Será fundamental a su vez la correcta codificación de las personas enfermas que cumplen los criterios establecidos. Los sistemas de historia clínica deberán estar adaptados a estas necesidades.

9.6.1 Objetivos y acciones

OBJETIVO GENERAL 10: Impulsar las políticas de calidad en los cuidados paliativos.



OBJETIVO ESPECÍFICO 10.1: Trabajar la atención paliativa por procesos y la reducción de la variabilidad no justificada.

ACCIONES:

- Establecer procesos de atención integrados que sean claves para la mejora de la atención a pacientes con necesidades paliativas.
- Normalizar los registros a través de formularios únicos consensuados y sistemas de codificación asociados.

OBJETIVO ESPECÍFICO 10.2: Implicar a las Unidades de Calidad en la evaluación y actuaciones en cuidados paliativos.

ACCIONES:

- Constituir grupos de mejora sobre procesos y procedimientos de atención elaborados.
- Constituir grupos de mejora sobre registros normalizados.
- Constituir grupos de mejora sobre enfermedades crónicas avanzadas y final de vida.
- Constituir grupos de mejora en atención paliativa pediátrica.

OBJETIVO ESPECÍFICO 10.3: Implementar la Continuidad asistencial en Cuidados Paliativos.

ACCIONES:

- Desarrollar un grupo de mejora para revisar debilidades y fortalezas actuales en las transiciones asistenciales para realizar propuestas de mejora y actualizar o incorporar procesos de continuidad asistencial.
- Realizar propuestas de circuitos que garanticen la continuidad asistencial y faciliten las transiciones asistenciales.

OBJETIVO ESPECÍFICO 10.4: Promocionar la metodología enfermera en Cuidados Paliativos.

ACCIONES:

- Consolidar la incorporación de protocolos de registro de actividades según la metodología enfermera normalizada.

OBJETIVO ESPECÍFICO 10.5: Consolidar un catálogo normalizado de pruebas diagnósticas y procedimientos terapéuticos en Cuidados Paliativos.

ACCIONES:

- Analizar y reducir la variabilidad en el acceso a pruebas diagnósticas tanto desde los diferentes ámbitos asistenciales (Atención Primaria y Atención Hospitalaria) como desde las distintas áreas sanitarias.
- Analizar y reducir la variabilidad de procedimientos terapéuticos en los diferentes ámbitos asistenciales y áreas sanitarias.

OBJETIVO ESPECÍFICO 10.6: Establecer indicadores de evaluación de la Estrategia de Cuidados paliativos.

ACCIONES:

- Establecer un catálogo de indicadores para evaluar la estructura, el proceso y los resultados de la Estrategia de Cuidados Paliativos, compatibles con las capacidades de los sistemas de información o eventuales mejoras.
- Promover la elaboración de un cuadro de mando para la atención paliativa.

OBJETIVO GENERAL 11: Facilitar la integración de los sistemas de información de Cuidados Paliativos en los diferentes ámbitos asistenciales.



OBJETIVO ESPECÍFICO 11.1: Proporcionar una visión global e integrada de la información clínica distribuida en múltiples sistemas de información heterogéneos e independientes, fortaleciendo la continuidad asistencial y la seguridad en las transiciones asistenciales.

ACCIONES:

- Extender el modelo de consulta virtual colaborativa entre niveles.
- Promocionar el desarrollo de la telemedicina, entre profesionales y pacientes y de todos aquellos sistemas que empleen tecnología de nueva creación que permitan el desarrollo de la medicina paliativa, etc.
- Avanzar en integraciones facilitadas por proyectos como la nueva ECAP, y la normalización de sistemas de laboratorio.
- Favorecer el acceso a la información de la historia clínica de todos los ámbitos asistenciales implicados, integrando información clínica y psicológica y sociales, voluntades anticipadas, aspectos relacionados con personas cuidadoras y entorno familiar, etc.

OBJETIVO ESPECÍFICO 11.2: Actualizar los protocolos de registro de la historia clínica para la actividad relacionada con los cuidados paliativos.

ACCIONES:

- Establecer grupos de mejora para consensuar formularios de registro único y normalizado en protocolos de la historia clínica electrónica (ECAP, Selene, Millenium).

OBJETIVO ESPECÍFICO 11.3: Potenciar la capacidad de los sistemas de información para la identificación y estratificación de población.

ACCIONES:

- Favorecer el desarrollo de los Grupos de Morbilidad Ajustados (GMA) como instrumento de identificación de pacientes con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas.
- Favorecer la integración del instrumento de identificación y estratificación en historia clínica electrónica (HCE).

OBJETIVO ESPECÍFICO 11.4: Acceder a la información sobre Cuidados Paliativos por los/las profesionales asistenciales y gestores.

ACCIONES:

- Promover el desarrollo de un cuadro de mando propio con indicadores clave para profesionales.
- Promover el desarrollo de un cuadro de mando propio con indicadores clave para gestores.

OBJETIVO ESPECÍFICO 11.5: Potenciar tecnologías de la información y comunicación en el ámbito asistencial.

ACCIONES:

- Promocionar la utilización de dispositivos móviles con acceso y capacidad de registro en la historia clínica, orientados a la actividad domiciliaria.
- Potenciar nuevas tecnologías que permitan la asistencia a pacientes, familias y entorno cuidador, así como la adecuada comunicación entre profesionales.

OBJETIVO ESPECÍFICO 11.6: Potenciar herramientas de apoyo para profesionales, pacientes, familiares y entorno cuidador desde las tecnologías de la información y comunicación.

ACCIONES:

- Propiciar espacios virtuales colaborativos para los/las profesionales.
- Impulsar el desarrollo de una aplicación móvil asociada a historia clínica para uso en el punto de atención, en la práctica clínica.

10. Coordinación y seguimiento de la Estrategia de Cuidados Paliativos

La Estrategia de Cuidados Paliativos necesita unas estructuras que sirvan para darle soporte técnico y a la vez se encarguen de evaluarlo.

Estas estructuras podemos dividir las en tres niveles:

- Coordinación de la Estrategia.
- Grupo Autonómico de Cuidados Paliativos.
- Grupos de trabajo de la Estrategia.

Se regulará cada una de estas estructuras de coordinación definiendo tanto su composición como funciones.

10.1 Coordinación de la Estrategia

La Coordinación de la Estrategia es una estructura que tiene como misión la coordinación funcional de todos los/las profesionales, equipos y unidades implicados en la Estrategia de Cuidados Paliativos.

Las funciones principales de la Coordinación son el desarrollo de las líneas estratégicas:

- Sensibilizar al conjunto de la sociedad sobre el papel relevante de los cuidados paliativos.
- Seguir la implantación de las estructuras definidas en la estrategia.
- Desarrollar el plan de formación en cuidados paliativos.
- Potenciar la investigación en cuidados paliativos.
- Evaluar los indicadores establecidos en la estrategia.
- Implementar las acciones identificadas como propuestas de mejora tras la evaluación.

10.2 Grupo Autonómico de Cuidados Paliativos

El Grupo Autonómico de la Estrategia de Cuidados Paliativos es una estructura de apoyo para el desarrollo de la estrategia constituida por los representantes nombrados por la Consejería de Salud.

Las funciones principales del Grupo Autonómico serán:

- Proponer actividades para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos.
- Impulsar el desarrollo de documentos de referencia en el ámbito asistencial.
- Proponer el plan de formación anual en cuidados paliativos.
- Analizar los resultados de la evaluación de la estrategia y proponer acciones de mejora.

10.3 Grupos de trabajo/mejora de la Estrategia

Los Grupos de Trabajo/Mejora de la Estrategia son estructuras no permanentes que se constituyen en función de la necesidad de desarrollar una actividad concreta.

Están integrados por profesionales que realizan su labor asistencial tanto en el ámbito hospitalario y sociosanitario, como en atención primaria y que realizan atención paliativa. La función de los grupos de trabajo está encaminada a la elaboración de documentos clínicos específicos del ámbito de los cuidados paliativos.

11. Indicadores

1. Pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos con un plan personalizado.

Descripción: Porcentaje de pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos con un plan personalizado.

Fórmula: $\text{Número total de pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos con un plan personalizado} \times 100 / \text{Número total de pacientes incluidos en Cuidados Paliativos}$.

Unidad de medida: Porcentaje.

Fuente de datos: ECAP.

2. Pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos con registro en escala de dolor.

Descripción: Porcentaje de pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos con registro en escala de dolor.

Fórmula: $\text{Número total de pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos con registro en la escala de dolor} \times 100 / \text{Número total de pacientes incluidos en Cuidados Paliativos}$.

Unidad de medida: Porcentaje.

Fuente de datos: ECAP.

3. Pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos con registro en la escala de Karnofsky.

Descripción: Porcentaje de pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos con registro en la escala de Karnofsky.

Fórmula: $\text{Número total de pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos con registro en la escala de Karnofsky} \times 100 / \text{Número total de pacientes incluidos en Cuidados Paliativos}$.

Unidad de medida: Porcentaje.

Fuente de datos: ECAP.

4. Personas a las que se les ha aportado información en consulta enfermera sobre documento de instrucciones previas.

Descripción: Porcentaje de personas a las que se les ha aportado información en consulta enfermera sobre documento de instrucciones previas.

Fórmula: $\text{Número total de personas a las que se les ha aportado información en consulta enfermera sobre documento de instrucciones previas} \times 100 / \text{Número de personas} \geq 18 \text{ años que tengan al menos un registro en la Historia Clínica en los últimos dos años}$.

Unidad de medida: Porcentaje.

Fuente de datos: ECAP.

5. Pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos en tratamiento con mórficos.

Descripción: Porcentaje de pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos en tratamiento con mórficos.

Fórmula: Número total de pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos en tratamiento con mórficos x 100 / Número total de pacientes incluidos en Cuidados Paliativos.

Unidad de medida: Porcentaje.

Fuente de datos: ECAP.

6. Sesiones sobre Cuidados Paliativos impartidas por profesionales del Equipo de Apoyo de Cuidados Paliativos (ESAD/EACP).

Descripción: Número sesiones sobre Cuidados Paliativos impartidas por profesionales del Equipo de Apoyo de Cuidados Paliativos (ESAD/EACP) realizadas en el año.

Unidad de medida: Número.

Fuente de datos: Áreas Sanitarias.

7. Sesiones impartidas en el Instituto Asturiano de Administración Pública Adolfo Posada (IAAP) sobre Cuidados Paliativos.

Descripción: Número de sesiones impartidas en el Instituto Asturiano de Administración Pública Adolfo Posada (IAAP) sobre Cuidados Paliativos en cada año natural.

Unidad de medida: Número.

Fuente de datos: IAAP.

8. Pacientes clasificados como NECPAL+ con la herramienta NECPAL CCOMS-ICO 4.0.

Descripción: Porcentaje pacientes clasificados como NECPAL+ con la herramienta NECPAL CCOMS-ICO 4.0.

Fórmula: Número pacientes clasificados con la herramienta NECPAL+ x 100 / Número pacientes con valoración por la herramienta NECPAL.

Unidad de medida: Porcentaje.

Fuente de datos: ECAP.

9. Pacientes valorados como NECPAL+ incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos.

Descripción: Porcentaje de pacientes valorados como NECPAL+ incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos.

Fórmula: Número total de pacientes valorados como NECPAL+ incluidos en el Programa de Cuidados Paliativo x 100 / Número total de pacientes valorados como NECPAL+.

Unidad de medida: Porcentaje.

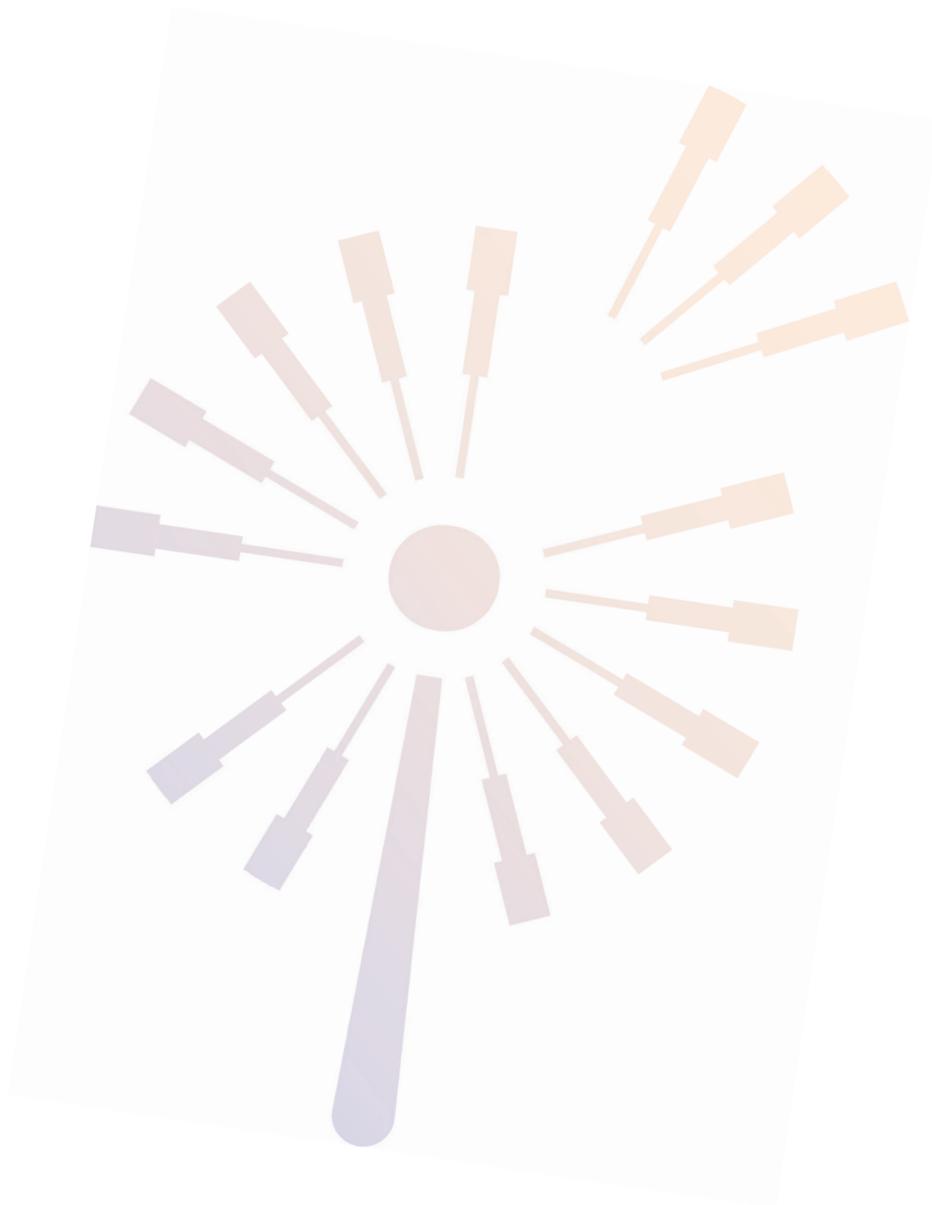
Fuente de datos: ECAP.

10. Número de niños y adolescentes con cuidados paliativos en fase final de la vida atendidos en domicilio.

Descripción: total de niños y adolescentes con cuidados paliativos que han sido atendidos en domicilio en fase final de la vida (según registros de la UMCP) en cada año natural.

Unidad de medida: Número.

Fuente de datos: UMCP.



BIBLIOGRAFÍA

12. Bibliografía

- Blengio M. La dignidad humana como parámetro de interpretación en fuentes de derecho internacional de los derechos humanos y bioética. ¿La definición inexistente?. Rev de Derecho Público. 2016; (49): 31-54.
Disponible en: <http://www.revistaderechopublico.com.uy/revistas/49/archivos/Blengio49.pdf>
- Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. Informe Belmont ,1978. Principios Éticos y Directrices para la Protección de sujetos humanos de investigación. Estados Unidos de Norteamérica. 1978.
Disponible en: <http://uis.com.mx/assets/belmont.pdf>
- Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. IDC-Pal Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Sevilla. 2014. Diponible en: https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/1530/1/InstrumentoDiagnosticoDe-LaComplejidad_2014.pdf
- Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Servicio de Salud del Principado de Asturias. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias. Principado de Asturias 2009.
Disponible en: <https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/estrategia-de-cuidados-paliativos-para-asturi-1>
- Conselleria de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Xunta de Galicia. Plan Galego de Coidados paliativos. Santiago de Compostela. 2007.
Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Plan-Galego-de-Coidados%20Paliativos?idioma=es>
- Contreras S, Sanhuesa A. Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os. Cienc. enferm. 2016; 22(1): 47-63.
Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000100005>
- Cruzado JA. “Espiritualidad en clínica una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos” Enric Benito, Javier Barbero y Mónica Dones, editores. Psicooncología. 2015; (1):195-6.
Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/49389>
- Cuéllar-Saavedra JE. Alcances y límites de la dignidad humana en el contexto de la bioética: una reflexión crítico-antropológica. Universitas Humanística. 2010; (69):259-280.
Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79118943013>
- Declaración Universal de derechos humanos. 2003.
Disponible en: www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/

- Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. 1ª edición Donostia-San Sebastián. 2016.
Disponible en: <https://www.euskadi.eus/informacion/plan-de-cuidados-paliativos-de-euskadi-2016-2020/web01-a2inform/es/>
- Departamento de Salud y Consumo. Gobierno de Aragón. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Zaragoza. 2009.
Disponible en: <https://www.aragon.es/-/estrategia-de-cuidados-paliativos>
- Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria. Servicio Madrileño de Salud. Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020. Comunidad de Madrid. 2019. Disponible en:
<https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/plan-integral-cuidados-paliativos>
- Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad de Cantabria. Programa integral atención paliativa Cantabria. Disponible en :
<https://saludcantabria.es/index.php/programa-integral-de-cuidados-paliativos>
- García Cabeza ME. Humanizar la asistencia en los grandes hospitales: un reto para el profesional sanitario. Metas Enferm. 2014; 17(1): 70-74.
- García F. El concepto de dignidad como categoría existencial. Un recorrido del concepto a lo largo de la Historia de la Filosofía. El Buho: Revista electrónica de la Asociación Andaluza de Filosofía .2003; (1):2. Disponible en:
<https://elbuho.revistasaaafi.es/buho1/Buho1/04%20dignidad.pdf>
- García Rojo J. Dignidad de la persona humana: perspectiva teológica. Revista de la persona humana. Perspectiva Teológica. Revista de espiritualidad .2010; (69): 489-514.
Disponible en: <https://www.revistadeespiritualidad.com/upload/pdf/1950articulo.pdf>
- Girbau Campo, MB, Monedero Rodríguez, P, Centeno Cortés, C. Integración de los principios de cuidados paliativos en cuidados intensivos. Cuadernos de Bioética. 2016; 27(2): 175-184. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/875/87546953005.pdf>
- Gómez-Batiste X, Amblás J, Turrillas P, Tebé C, Peñafiel J, Calsina A, et al. Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en servicios de salud y sociales. NECPAL 4.0 PRONOSTICO. Càtedra de Cures Paliatives- Institut Català d'Oncologia-UVIC-UCC. 2021. Disponible en:
https://www.catedrapaliativos.com/media/42/media_section/6/5/5465/INSTRUMENT-NECPAL-4.0-2021-ESP.pdf
- Gonzalez B. El Síndrome de agotamiento profesional en oncología. Editorial Medica Paramericana. 2008.
- Gonzalez Baron M, Ordoñez Gallego A, Feliu Batlle J. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. Ed 2ª. Editorial Medica Paramericana. 2007.
- Gracia D. Bioética mínima. 1ª ed. Madrid. Ed. Triacastela. 2019; 96-7.

- Gutiérrez R. La humanización en la Atención Primaria. Revista Clin. Med. Fam. 2017; 10(1): 29-38. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2017000100005
- Habermas J. El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos. Diánoia. 2010; 55 (64): 3-25. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=s0185-24502010000100001&s>
- Junta de Andalucía. Plan andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Sevilla. 2007. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af06533d7b31_Plan_Cuidados_Paliativos.pdf
- Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. B.O.E-A-2018-16673. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/con>.
- Librada S, Herrera E, Pastrana T. Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. Fundación Caser: Disponible en : <https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/atencionintegradaycp.pdf>
- Martínez G, Víctor M. Reflexiones sobre la dignidad humana en la actualidad. Boletín Mexicano de derecho comparado. 2013; (46): 39-67. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000100002
- Martínez JA. La dignidad como fundamento del respeto a la persona humana. Contribuciones a las ciencias sociales. 2010. Disponible en: www.eumed.net/rev/cccss/07/jamg2.htm
- Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales de Andalucía.2014. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3l>
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid. 2014. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014. Madrid. 2011. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados paliativos. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Indicadores de salud. Aspectos conceptuales y operativos. 2018.Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49058>

- Pele A. Dignidad humana y derecho de la Unión europea: Vida y Biopolítica Rev. Derecho Práx. Rio de Janeiro.2017; (8): 2516-2541. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rdp/a/DXMyDJDT77rMB36Q5DfxQTr/?stop=previous&lang=es&format=html>
- Red de Expertos y profesionales de Cuidados Paliativos. Consejería de Sanidad Castilla – La Mancha. Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla- La Mancha 2016-2020. Toledo. 2016. Disponible en: <https://sanidad.castillalamancha.es/plan-de-humanizacion/redes-de-expertos/red-de-expertos-y-profesionales-de-cuidados-paliativos>
- Scatolini, J. Dignidad y autonomía de la persona. Concepto y fundamento de los derechos humanos. Revista Perspectivas de las ciencias Económicas y Jurídicas. 2012; 2 (1). Disponible en: <https://repo.unlpam.edu.ar/bitstream/handle/unlpam/4075/v02n1a10scatolini.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Serra-Sutton V, Espallargues M, Escarrabill J. Propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad en el marco de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. 2016. Disponible en: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/2888/propuesta_indicadores_evaluar_atencion_cronicidad_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Servicio Canario de la Salud. Gobierno de Canarias. Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias 2018-2021.2018. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=74fc0cca-e270-11e8-bf38-f949a868f1a6&idCarpeta=f919a3f8-677f-11e1-92c3-9195656fdecf>
- Servicio de Salud de las Islas Baleares. Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2019-2023. Palma de Mallorca. 2019. Disponible en: <https://www.ibsalut.es/es/servicio-de-salud/organizacion/coordinaciones-autonomicas-sanitarias/377-coordinacion-de-cuidados-paliativos/3701-programa-de-cuidados-paliativos-de-las-islas-baleares-2019-2023>
- Servicio Extremeño de Salud. Junta de Extremadura Plan estratégico de cuidados paliativos de Extremadura 2020-2024. Mérida. 2020. Disponible en: https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/ISBN%20PLAN%20ESTRATEGICO.pdf
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías, Mayo 2012. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/12/Libro-blanco-sobre-normas-de-calidad-y-est%C3%A1ndares.-Monograf%C3%ADas-SECPAL.-2012.pdf>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos de Cuidados Paliativos. Ministerio de sanidad y Consumo. Fundación Avedis Donabedian. Indicadores y estándares de calidad en cuidados paliativos. Madrid 2006. Disponible en: <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2018/10/2006-indicadores-calidad-paliativos-j59.pdf>

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Atención al duelo en cuidados paliativos: Guía clínica y protocolo de actuación. SECPAL. Madrid. 2014.
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Guía de asistencia en la muerte perinatal. Prog Obstet Ginecil. 2021; (64):124-154.
- Stagl JF. De cómo el hombre llegó a ser persona: los orígenes de un concepto jurídico-filosófico en el derecho romano. Rev de Derecho. Valparaíso. 2015; (45):373-401. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1736/173643816014.pdf>
- Torralba F. ¿De qué hablamos cuando hablamos de dignidad? Educación social. Revista de Intervención Socioeducativa. 2019; (72): 125-133. Disponible en: <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/handle/11162/190023>
- Viel S, Ortega D, Sanchez C, Chaurand A, Gonzalez M. Guías de Detección del Malestar Emocional en la Atención Paliativa Integral. Barcelona 2014.

13. Anexos

13.1 NECPAL 4.0 PRONÓSTICO 2021

RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA LA IDENTIFICACIÓN Y LA APROXIMACIÓN PRONÓSTICA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS Y NECESIDADES PALIATIVAS EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES NECPAL 4.0 PRONÓSTICO (2021)

Autores e investigadores: Xavier Gómez-Batiste, Jordi Amblàs, Pamela Turrillas, Cristian Tebé, Judit Peñafiel, Agnès Calsina, Xavier Costa, Josep Maria Vilaseca, Rosa Maria Montoliu

Equipo de colaboración: Sarah Mir, Elba Beas, Marina Geli



Càtedra
de Cures Pal·liatives
UVIC-UCC
ICO - INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA

Con el apoyo de:

 Generalitat de Catalunya
**Programa de prevenció i atenció
a la cronicitat**

 Generalitat de Catalunya
**Pla interdepartamental d'atenció
i interacció social i sanitària**

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES: EL PROGRAMA NECPAL

El programa NECPAL nació para dar respuesta al reto de la atención paliativa precoz, integral e integrada a personas con enfermedades avanzadas de todo tipo en todos los servicios de salud y sociales e incluye actividades de investigación, docencia y consultoría. El instrumento ha evolucionado en varias versiones, ha sido traducido a muchos idiomas y es utilizado regularmente en muchos escenarios.

Las utilidades de NECPAL

Las utilidades más conocidas del NECPAL son las de cribaje poblacional de personas con necesidades paliativas para determinar su prevalencia, así como establecer un primer listado de necesidades. En las diferentes versiones evolutivas, hemos perfeccionado el instrumento, en el cual hemos concretado la definición de algunos parámetros y hemos incluido aspectos como los psicosociales.

El desarrollo de NECPAL 4.0 PRONÓSTICO

La intención de diseñar la versión de NECPAL 4.0 PRONÓSTICO se basa en explorar su utilidad pronóstica y ha incluido varios pasos: revisión de literatura, trabajo en el marco de un grupo de expertos, construcción de un modelo predictivo de mortalidad y su validación en un estudio retrospectivo de la cohorte reclutada en la comarca de Osona.

CÓMO APLICAR NECPAL 4.0 EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

Los pasos son similares a los de versiones previas:

1. Revisar el listado completo de personas/pacientes prevalentes.
2. Hacer un listado de las personas con enfermedades crónicas evolutivas especialmente afectadas.
3. Hacerse la “pregunta sorpresa”, preferentemente personal médico y de enfermería: “Le sorprendería que este paciente muriese en 1 año?” y contestar con criterios clínicos basados en el conocimiento del paciente.
4. En los casos de pregunta sorpresa (PS) positiva (“no me sorprendería”), explorar los diferentes parámetros NECPAL genéricos y los específicos por enfermedad.

El resultado de este procedimiento es un **listado de pacientes que tienen necesidades de atenciones paliativas y pronóstico de vida limitado** (Figura 1: NECPAL «clásico»)

PROCEDIMIENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN SEGÚN EL INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO © VERSIÓN 3.1 20177

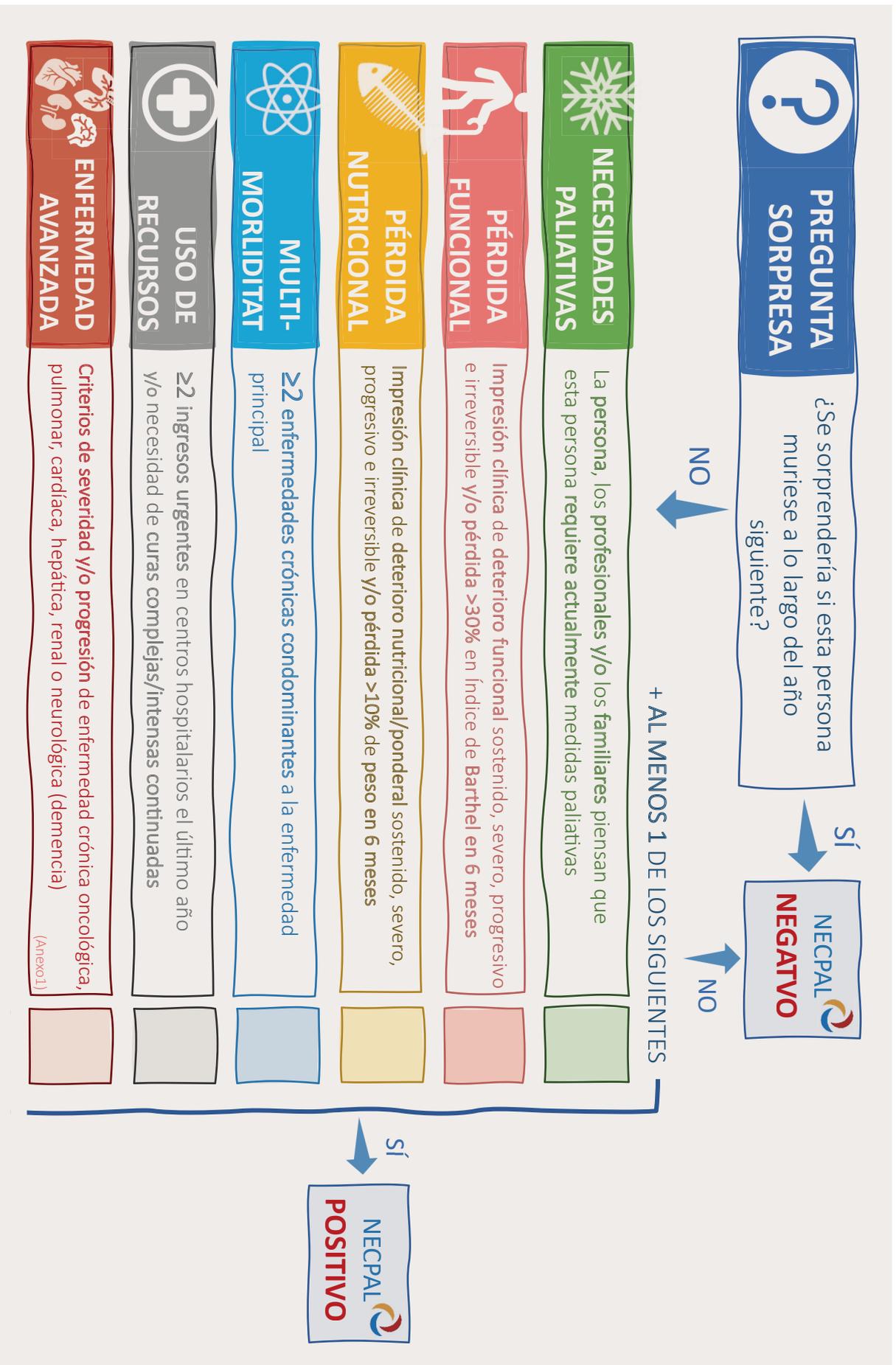
Procedimiento (primeros pasos) para identificar a personas en cada servicio, para generar un listado de “personas especialmente afectadas por procesos crónicos complejos avanzados a las que convendría aplicar el NECPAL”:

1. Generar un listado de pacientes crónicos complejos a partir de la información clínica (edad, diagnósticos, severidad, uso de recursos, etc) y del conocimiento de los pacientes.
2. Establecer los pacientes-diana: “Crónicos afectados”: personas con enfermedad o condición crónica avanzada con afectación severa/intensa, progresión y/o alta demanda (ATDOM, multimorbilidad, multiingreso, frecuentación, severidad, polifarmacia, etc.).
3. Iniciar NECPAL: PS + parámetros

Recomendaciones generales:

- Conviene utilizar fundamentalmente criterios y parámetros clínicos (no se necesitan más exploraciones complementarias) basados en la experiencia y en el conocimiento del paciente, complementados con instrumentos validados.
- Profesionales: médicos y/o enfermeras que conozcan al paciente y su evolución. Es aconsejable hacer un abordaje interdisciplinario (personal médico + personal de enfermera, con la participación de otros profesionales).
- Ubicación: cualquier servicio del sistema (no es aconsejable en servicios de urgencias que no conozcan al paciente o los ingresos <3 días)

INSTRUMENTO NECPAL VERSIÓN 4.0 2021



> **Checklist de necesidades: Identificación de necesidades de atención paliativa para el enfoque paliativo situacional**

1. Realizar una lista rápida de las dimensiones listadas.
2. Valorar si es necesario complementarlo con indicadores y parámetros más específicos o complejos.
3. Elaborar propuestas de mejora a corto plazo para responder a las necesidades detectadas.
4. Elaborar un plan terapéutico básico.

El resultado de este procedimiento nos permite identificar necesidades de atención paliativa y elaborar un plan terapéutico:

Acciones que se tienen que llevar a cabo para una atención integral a las personas identificadas

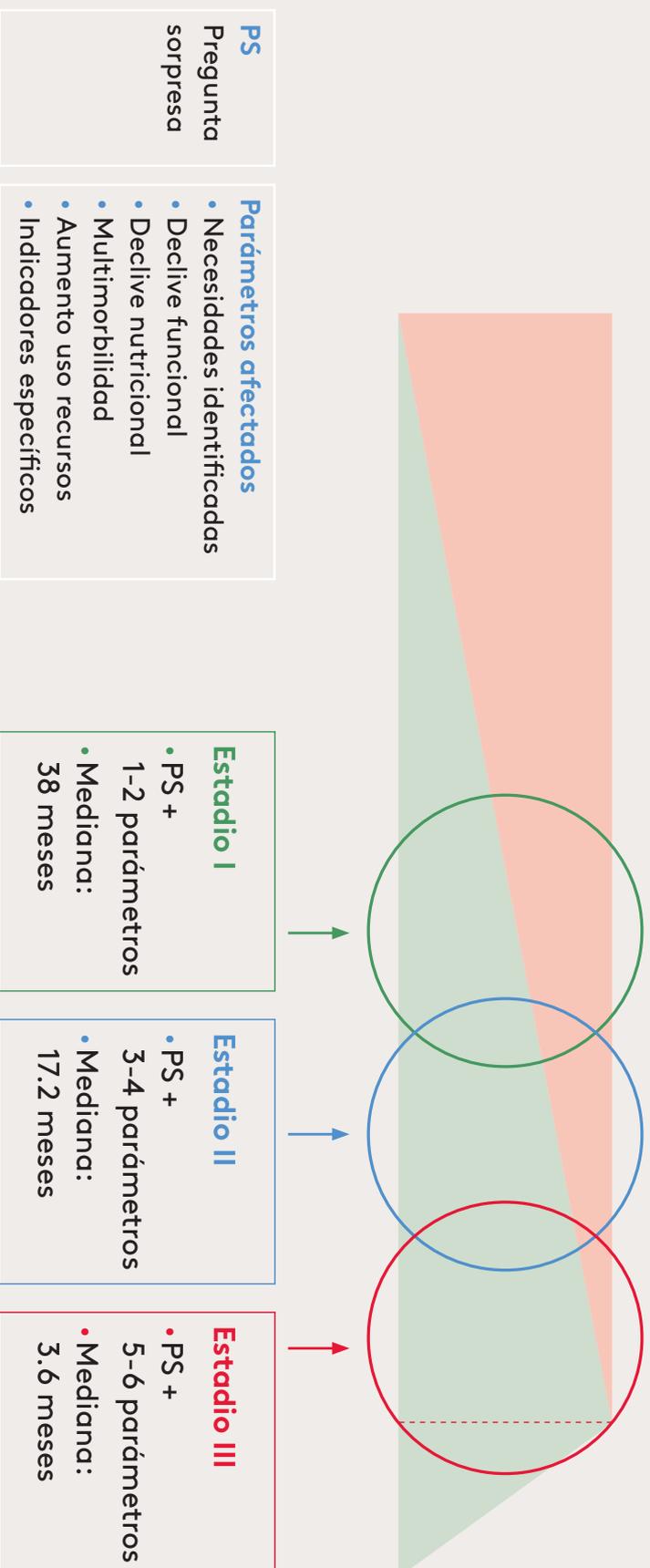
1. Llevar a cabo una evaluación multidimensional
2. Evaluar el estado de la enfermedad y de su posible evolución
3. Identificar los valores y preferencias e iniciar la planificación de decisiones anticipadas
4. Identificar y atender al cuidador principal
5. Identificar y ofrecer profesionales de referencia
6. Elaborar un plan terapéutico multidimensional
7. Gestionar los casos y llevar a cabo una atención integrada con otros servicios en el territorio

> **Checklist situacional pronóstico:**

- Identificación de riesgo
- Pronóstico para enfoque
- Pronóstico situacional

Enumerar los parámetros o factores positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, declive funcional, declive nutricional, multimorbilidad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica). Consignar el número de parámetros afectados: 1-2, 3-4, o 5-6.

Estadio evolutivo: en función del número de parámetros pronósticos afectados, se pueden identificar 3 grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos:



RECOMENDACIONES ADICIONALES

Metodología para la utilización asistencial

1. El pronóstico es uno de los elementos que conviene tener en cuenta. Siempre está asociado a las necesidades y demandas evaluadas.
2. El riesgo pronóstico se propone para grupos poblacionales que cumplen ciertos criterios. Hay que utilizarlo con prudencia aplicado a individuos, ya que desconocemos qué comportamiento pronóstico tendría en una sola persona perteneciente a un grupo.
3. Una vez establecido el riesgo pronóstico, dispondremos de un dato de carácter situacional evolutivo, que nos puede orientar para el enfoque terapéutico.
4. Es recomendable actualizarlo regularmente.

Beneficios y riesgos de la elaboración pronóstica individual

1. El beneficio más relevante de la evaluación pronóstica es contribuir al diagnóstico situacional y permitir redefinir algunos de los objetivos, activando, en su caso, un enfoque paliativo gradual.
2. Esta valoración debe ser compartida con el paciente y su familia, con el ritmo, intensidad y concreción que sean adecuados a la capacidad de adaptación.
3. El riesgo más relevante de la evaluación pronóstica consiste en la aplicación individual automatizada de un riesgo de carácter poblacional.
4. Se han contemplado otros riesgos, como las posibles pérdidas de oportunidades curativas, la estigmatización, etc., que han sido trabajados previamente con la implantación del NECPAL en fases iniciales.

Propuestas asistenciales relacionadas con las necesidades y el pronóstico de vida limitado

1. Llevar a cabo una evaluación multidimensional de necesidades: físicas, emocionales, sociales, espirituales, éticas y del final de la vida.
2. Evaluar el estado de la enfermedad y su posible evolución.
3. Identificar los valores y preferencias e iniciar la planificación de decisiones anticipadas.
4. Identificar y atender al cuidador principal.
5. Identificar y ofrecer profesionales de referencia.
6. Elaborar un plan terapéutico multidimensional.
7. Gestionar los casos y llevar a cabo una atención integrada con otros servicios en el territorio.

BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES

Bibliografía:

Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open* 2016;6:e012340.

Boyd K, Murray SSA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.

Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, et al. Ethical Challenges of Early Identification of Advanced Chronic Patients in Need of Palliative Care. *J Palliat Care* 2018;082585971878893.

Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* [Internet] 2013;3(3):300–8. Available from: <http://spcare.bmj.com/content/early/2012/12/14/bmjspcare-2012-000211>

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* 2017;31(8):754–63.

Gómez-Batiste X, Turrillas P, Tebé C, Calsina-Berna A, Amblàs-Novellas J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: A rapid review and expert consensus. *BMJ Support Palliat Care* 2020;1–11.

Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract* [Internet] 2015;16:126. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/16/126>

Turrillas P, Peñafiel J, Tebé C, Amblàs J and Gómez-Batiste X. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care* Epub ahead of print: 16 February 2021. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002567

Fuentes:

- <https://www.catedrapaliativos.com/NECPAL>
- www.iconcologia.net
- Departamento de salud https://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_actuacio/linies_dactuacio/estrategies_salut/cronicitat/documentacio-pla-de-salut-2016-2020/
- Consulta actividades docentes (<https://www.catedrapaliativos.com/formacio/>)

13.2 IDC-Pal: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

► IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

	Elementos	Nivel de complejidad*	Sí	NO	
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
		1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual		AC			
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia		C			
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico		C			
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo		C			
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad **C**: Elemento de Complejidad **AC**: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

ÍNDICE

de tablas

14. Índice de tablas

Tabla 1. Población Asturiana según grupo de edad y sexo. Año 2021. Fuente: INE. Padrón Municipal de Habitantes. Elaborado por SADEI	16
Tabla 2. Evolución de la población de Asturias por años, y grupos de edad. Fuente: INE. Padrón Municipal de Habitantes. Elaborado por SADEI	17
Tabla 3. Evolución de la población de Asturias por Área Sanitaria. Fuente: INE. Padrón municipal de habitantes. Elaboración propia	17
Tabla 4. Evolución de población TSI por año y Área Sanitaria. Fuente: Consejería de Salud. Unidad de Tarjeta Sanitaria	18
Tabla 5. Evolución de Indicadores demográficos en Asturias. Fuente: INE/SADEI	18
Tabla 6. Distribución de GMA 4 en Asturias por Área Sanitaria y patologías. Fuente: SESPA. Servicio de Coordinación Asistencial y Cuidados. Abril 2022	20
Tabla 7. Mortalidad por causa. Códigos utilizados de la CIE 10. Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, modificado	21
Tabla 8. Mortalidad global en Asturias 2019-2021. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad	21
Tabla 9. Mortalidad en hombres en Asturias 2019-2021. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad	22
Tabla 10. Mortalidad en mujeres en Asturias 2019-2021. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad	22
Tabla 11. Mortalidad global por Áreas Sanitarias en Asturias 2019. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad	23
Tabla 12. Mortalidad global por Áreas Sanitarias en Asturias 2020. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad	23
Tabla 13. Mortalidad global por Áreas Sanitarias en Asturias 2021. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad	23
Tabla 14. Niveles de intervención en Cuidados Paliativos. Fuente: Elaboración Propia	25

Tabla 15. Recursos de Atención Primaria 2021. Fuente: SESPA.....	26
Tabla 16. Camas instaladas en Hospitales de Área o Distrito 2021. Fuente: SESPA.....	26
Tabla 17. Equipos de apoyo en Cuidados Paliativos Asturias. Fuente: SESPA. Servicio de Coordinación Asistencial y Cuidados. CS: Centro de Salud. CP: Consultorio Periférico.....	27
Tabla 18. Recursos hospitalarios en cuidados paliativos en Asturias.....	28
Tabla 19. Población incluida en cartera de servicios. Pacientes terminales y programa de cuidados paliativos. Datos cierre 2019 (Últimos datos disponibles por cambio en el sistema de información. Fuente: SIAP).....	29
Tabla 20. Indicadores de seguimiento. Programa de cuidados paliativos. Datos cierre 2019 (Últimos datos disponibles por cambio en el sistema de información. Fuente: SIAP)	29
Tabla 21. Indicadores de seguimiento. Datos desde mayo 2021 hasta agosto 2022	30
Tabla 22. Mortalidad en Asturias 2019-2021 por causas seleccionadas. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad modificado	32
Tabla 23. Mortalidad en Asturias 2021 por causas seleccionadas y Área Sanitaria. Fuente: Consejería de Salud. Registro de mortalidad modificado	33
Tabla 24. Clasificación Association for children's palliative Care para los CPP. Fuente: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) modificada por Ricardo Martino.....	34

GRUPO DE TRABAJO

15. Grupo de trabajo

FERNANDEZ CAÑEDO, MARÍA JOSEFA.

Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria

SAAVEDRA RIELO, MARÍA CONCEPCIÓN.

Dirección Gerencia Servicio de Salud Del Principado de Asturias (SESPA)

VALLES GARCÍA, SERGIO.

Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria (2019-2021)

GRUPO REDACTOR

LÁIZ RODRÍGUEZ, MARTA EVA (Coordinadora de Grupo Redactor)

FERRERO OHSE, ROBERTO

GAGO ARGÜELLO, LUIS

HERRERO JABONERO, MARÍA ANTONIA

MONTES BLANCO, MIRIAM

PISANO GONZÁLEZ, MARTA

REDONDO TORRES, GABRIEL

RODRÍGUEZ NACHÓN, MARÍA JESÚS

VILLANUEVA ORDOÑEZ, MARÍA JOSÉ

COLEGIOS PROFESIONALES / SOCIEDADES CIENTÍFICAS

Colegio Oficial de Enfermería del Principado de Asturias (CODEPA)

Colegio Oficial de Médicos de Asturias (COMAST)

Colegio Oficial de Psicólogos del Principado de Asturias (COPPA)

Colegio Oficial de Trabajo Social de Asturias (COTSA)

Asociación de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)

Sociedad Asturiana de Cuidados Paliativos (SACPAL)

Sociedad Asturiana de Medicina Familiar y Comunitaria (SAMFyC)

Sociedad de Enfermería de Atención Primaria del Principado de Asturias (SEAPA)

Sociedad Española de Médicos de Atención primaria (SEMERGEN)

Sociedad Española de Médicos Generales (SEMEG)

COLABORADORES / REVISORES

ALONSO BADA, BELÉN

ÁLVAREZ ÁLVAREZ, LEOPOLDO

ARMAYOR PRADO, MÓNICA

BADALLO LEÓN, ELENA

BALTAR BARRIO, ANA

CAICOYA GARCÍA COMAS, ENRIQUE

CANTELI MARTÍNEZ, JESÚS

CORDERO DIAZ, ALBERTO JESÚS

CORTINAT BESOLI, CONSOL

COTO MORENO, ROCÍO

CUADRA ROMERO, RICARDO

DE DIOS DEL VALLE, RICARDO
DE MIGUEL RODRÍGUEZ, ELENA
FERNÁNDEZ ARCE, LUCÍA
FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ, MÓNICA
FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, BERNABÉ
FERNÁNDEZ RODRÍGUEZ-LACÍN, JOSÉ MARÍA
FUENTES VIGIL, JOSÉ
GARCÍA CORRALIZA, MANUELA
GARCÍA DEL CAMPO, ANA
GARCÍA PÉREZ, SONIA
GARCÍA RODRÍGUEZ, ISABEL
GAYOL FERNÁNDEZ, MANUEL
GONZÁLEZ FERNANDEZ, SONIA
GONZÁLEZ MARROQUÍN, ALICIA
GONZALEZ MATEOS, MARÍA JESÚS
HEDRERA FERNANDEZ, ANTONIO
HERNANDO GÓMEZ, MARÍA TERESA
HERRERO BLANCO, SARA
IGLESIAS GONZÁLEZ, ROSARIO
LÓPEZ VENTOSO, MÓNICA
MENÉNDEZ NAVES, CÉSAR
MORAÑO FERNÁNDEZ, MARÍA CARMEN
MORO QUESADA, DANIEL
MOTA ALONSO, MARÍA JESÚS
PÉREZ SOLÍS, PABLO
PRADOS CANO, DOLORES
ROMERO DE SAN PÍO, EMILIA
RON MARTÍNEZ, NOELIA
VALDÉS GÓMEZ, CARMEN
VALLINA BLANCO, PURIFICACIÓN
VÁZQUEZ MORO, PATRICIA
VILLABRILLE MARTÍNEZ, ISABEL







Principado de
Asturias

Consejería
de Salud

cuidados paliativos 



SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS