

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2007

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

COMITÉ TÉCNICO DE REDACCIÓN

Coordinador Científico

Antonio Pascual López

Expertos

Alberto Alonso Babarro

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)

Rafael Ballester Arnal

Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología

Rosa Díez Cagigal

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN AP)

Miguel Duarte Rodríguez

Experto nombrado por el MSC

César García Pérez

Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)

Xavier Gómez Batiste-Alentorn

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Ana Mañas Rueda /Maite Murillo González

Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)

Carmen Munárriz Gandía

Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)

Arturo Muñoz Villa

Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP)

Albert J. Novell Fernández

Presidente del Foro Español de Pacientes

Ana Orbegozo Uranburu

Sociedad Española Geriátrica y Gerontológica (SEEGG)

Concepción Reñones Crego

Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)

Antonio Sacristán Rodea

Experto nombrado por el MSC

Fátima Ruiz García

Asociación de Trabajadores Sociales de la Salud (ATSS)

Javier Sánchez Caro

Experto nombrado por el MSC

Francisco Sánchez del Corral Usaola

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG)

Luis Utor Ponce

Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL)

Vicente Valentín Magantos

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

Luis Alberto Vázquez López

Asociación Española de Pediatría (AEP)

COMITÉ INSTITUCIONAL DE CC.AA.

Andalucía: José Expósito Hernández / Rafael Cía Ramos

Aragón: Pilar Torrubia Atenza

Asturias (Principado): Luis Gago Argüello

Baleares (Islas): Rafael Romero Ferrer

Canarias: Miguel Ángel Hernández Rodríguez

Cantabria: M.ª Luisa Valiente Millán

Castilla-La Mancha: Miguel Ángel de la Cruz Mora

Castilla y León: Ana María Álvarez Requejo

Cataluña: Carmen Caja López / Cristina Minguell Comas

Comunidad Valenciana: Alfonso Bataller Vicent / Eduardo Zafra Galán

Extremadura: Emilio Herrera Molina Javier Rocafort Gil

Galicia: Santiago Ares Martínez / Francisco Javier Barón Duarte

Madrid: José Ramón Luis-Yagüe / Marta Aguilera Guzmán

Murcia (Región de): José Manuel Allegue Gallego

Navarra (Comunidad Foral): Álvaro Gimeno Aznar

País Vasco: M.ª Luisa Arteagoitia González / Elena Aldasoro Unamuno

Rioja (La): Francisco Javier Cevas Chopitea / Adolfo Castejón Martínez

Ingesa (Ceuta-Melilla) Sara Cristina Pupato Ferrari

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

Dirección General de la Agencia de Calidad del SNS

Alberto Infante Campos - Director General

Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad

Enrique Terol García - Subdirector General

Yolanda Agra Varela - Consejera Técnica

José Rodríguez Escobar - Jefe de Servicio

Ángel Abad Bassols - Jefe de Servicio

Instituto de Información Sanitaria

M.ª Santos Ichaso Hernández-Rubio - Subdirectora Adjunta

Dirección General de Cohesión

Carmen Pérez Mateos - Consejera Técnica

Apoyo Técnico y Metodológico

Elizabeth Viafara Carabali

Silvia Vázquez Fernández del Pozo

Isabel del Cura González

Carlos Mingo Rodríguez

José Espinosa Rojas

Luis Alberto Flores Pérez

Alvaro Sanz Rubiales

Apoyo Administrativo y Logístico

Isabel Esteban Sánchez

Milagros García Suárez



Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

CENTRO DE PUBLICACIONES

PASEO DEL PRADO, 18. 28014 Madrid

El copyright y otros derechos de propiedad intelectual de este documento pertenecen al Ministerio de Sanidad y Consumo. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducirlo total o parcialmente para uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución.

Catálogo general de publicaciones oficiales

<http://www.060.es>

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud



MINISTERIO
DE SANIDAD
Y CONSUMO

Índice

Prólogo	13
Introducción	15
Nota técnica	17
1. Aspectos generales	19
1.1. Justificación	19
1.2. Fines de la Estrategia: misión, principios, valores	20
1.3. Población diana	21
1.4. Definición de cuidados paliativos	22
1.5. Situación de los cuidados paliativos en España	24
1.5.1. Desarrollo histórico de los cuidados paliativos en España	24
1.5.2. Marco normativo	28
1.5.3. Epidemiología	32
1.5.4. Puntos críticos	40
1.6. Metodología	42
2. Desarrollo de las líneas estratégicas	45
2.1. Atención integral	45
2.1.1. Análisis de situación	45
2.1.2. Objetivos y recomendaciones	55
2.2. Organización y coordinación	63
2.2.1. Análisis de situación	63
2.2.2. Objetivos y recomendaciones	69
2.3. Autonomía del paciente	79
2.3.1. Análisis de situación	79
2.3.2. Objetivos y recomendaciones	85
2.4. Formación	92
2.4.1. Análisis de situación	92
2.4.2. Objetivos y recomendaciones	97
2.5. Investigación	100

2.5.1.	Análisis de situación	100
2.5.2.	Objetivos y recomendaciones	105
3.	Evaluación y sistemas de información de la Estrategia	111
Anexos		125
I.	Características de la situación avanzada y terminal en distintos subgrupos de pacientes	125
II.	Conclusiones de la Jornada de Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Presente y futuro. Diciembre 2005	139
III.	Revisores externos	141
IV.	Glosario de términos	142
V.	Glosario de abreviaturas	144
VI.	Bibliografía	146

Índice de tablas

TABLA 1: Cartera de Servicios en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud	30
TABLA 2: Correspondencia de la taxonomía de las patologías según la CIE-10 e INE	34
TABLA 3: Mortalidad por causa y Comunidad Autónoma (año 2004)	35
TABLA 4: Provisión específica de recursos de cuidados paliativos en 22 países europeos	39
TABLA 5: Provisión de camas de cuidados paliativos totales y por millón de habitantes	40
TABLA 6: Áreas prioritarias destacadas por el Comité Institucional	42
TABLA 7: Dimensiones de la atención al paciente terminal	46
TABLA 8: Legislación relacionada con el derecho a la autonomía del paciente o las voluntades anticipadas (instrucciones previas) de aplicación en las diferentes CC.AA.	82
TABLA 9: Objetivos específicos del currículum en Cuidados Paliativos	93
TABLA 10: Contenidos de la formación básica en Cuidados Paliativos	96
TABLA 11: Artículos. Temática de la Revista	103
TABLA 12: Temática principal del artículo	103
TABLA 13: Proyectos solicitados/denegados/financiados en investigación en Cuidados Paliativos en España desde 2001-2005	104
TABLA 14: Cantidades que se han otorgado	105

Índice de figuras

FIGURA 1: Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuestos por la Organización Mundial de la Salud	23
FIGURA 2: Modelo conceptual de nivel de necesidades de los pacientes con enfermedades en fase terminal o avanzada	36
FIGURA 3: Necesidades de atención específica por equipos de cuidados paliativos	37
FIGURA 4: Evolución del número de recursos específicos en cuidados paliativos desde el año 1982 a 2004	38
FIGURA 5: Prevalencia de síntomas en la población con enfermedad oncológica en diferentes ámbitos de atención de cuidados paliativos	50
FIGURA 6: Artículos de investigación original en la <i>Revista Medicina Paliativa</i>	101
FIGURA 7: Temas de publicaciones en <i>Revista Medicina Paliativa</i>	102
FIGURA 8: Tesis doctorales/año sobre Cuidados Paliativos publicadas	104

Prólogo

La presente Estrategia en Cuidados Paliativos se enmarca en el Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud, entre cuyos objetivos se incluye mejorar la atención de los pacientes con enfermedades prevalentes de gran carga social y económica.

Se estima que más de la mitad de las personas que fallecen cada año en España atraviesan una etapa avanzada y terminal. La respuesta adecuada a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de cada uno de los pacientes y sus seres queridos supone un importante reto para el Sistema Sanitario. Uno de los aspectos en que se hizo mayor énfasis al plantear esta Estrategia fue, precisamente, que se basara en la respuesta integral y coordinada del sistema a todos los pacientes que lo necesitaran, donde y cuando lo necesitaran.

Como ha destacado la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminales.

En los últimos años ha existido en España un creciente desarrollo de los cuidados paliativos. Disponemos de algunos modelos de excelencia que han contribuido a un mejor conocimiento de las necesidades de los enfermos y familias y la forma de abordarlas. Sin embargo, existe una considerable heterogeneidad en la distribución de los recursos y en los modelos de atención. Conviene, por tanto, avanzar hacia un acceso más equitativo y una utilización más efectiva, eficiente y ética de los recursos.

Mejorar la calidad de los cuidados paliativos requiere también la incorporación continuada de la evidencia científica y la evaluación sistemática y regular del proceso de atención.

La Estrategia plantea un modelo colaborativo, interdisciplinar, basado en la coordinación entre niveles asistenciales y entre recursos convencionales y específicos de cuidados paliativos. Para ello se recomienda, además, una optimización de la formación en todos los niveles asistenciales.

Un aspecto destacado es la incorporación de un sistema de evaluación basado en un conjunto de indicadores e informes de tipo cualitativo para hacer un seguimiento de lo alcanzado y establecer una mejora continua de la estrategia.

Me gustaría destacar el amplio consenso existente entre los diversos actores de la Estrategia, tanto del Comité Técnico como del Comité Institucional, que han enriquecido generosamente el documento en las sucesivas reuniones de trabajo. A todos ellos, mi reconocimiento y gratitud, con la certeza de que su trabajo contribuirá a aliviar el sufrimiento de muchas personas.

D.^a Elena SALGADO MÉNDEZ
Ministra de Sanidad y Consumo

Introducción

A pesar de los importantes avances médicos de los últimos años, la atención adecuada al creciente número de personas ancianas, pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y cáncer sigue representando un importante reto de salud pública. Muchos de estos enfermos llegarán al final de su evolución a una etapa terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial.

En España fallecen anualmente 380.000 personas, pudiendo estimarse que un 50-60% de las mismas lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal¹. Las grandes cifras no deberían difuminar la experiencia única y trascendente de cada ser humano en el periodo final de su vida.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Esto supone necesariamente que los profesionales y las Administraciones sanitarias asuman el reto de prestar una atención integral que tenga en cuenta no sólo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, sino también el que se preste en el lugar idóneo², con especial énfasis en el periodo agónico, y teniendo en cuenta a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

La Organización Mundial de la Salud destacaba en 1990 como pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento el desarrollo de programas de cuidados paliativos, el facilitar la disponibilidad de opioides y el mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos³.

La recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos⁴. La recomendación 24 (2003) subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten⁵. Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos que incluya nueve apartados: principios guía, estructuras y servicios, política asistencial y organización, mejora de calidad e investigación, educación y formación, familia, comunicación, trabajo en equipo y duelo. Los cuidados paliativos deben ser parte integral del sistema de cuidados de salud de los países y, como tal, deben ser un elemento de los planes de salud generales, y de los programas específicos relativos, por ejemplo, al cáncer, SIDA o geriatría.

Como respuesta a estas recomendaciones, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que fueron aprobadas por el Consejo Interterritorial el 18 de diciembre del año 2000. En ellas se postula un modelo de

atención integral, integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinarios⁶.

El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley sobre cuidados paliativos⁷. En ella se insta al Gobierno a impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial, un análisis de la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud (SNS) que incluya aspectos organizativos, estructurales, de formación y de sensibilización e información.

En diciembre de 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada «Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro», durante la cual se realizó una revisión profunda de la situación de los cuidados paliativos en España y cuyas conclusiones (Anexo II) sirvieron, junto con las referencias anteriores, para el inicio del proceso de elaboración de esta Estrategia de Cuidados Paliativos para el SNS.

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial el día 29 de marzo de 2006 e integrada en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad, dedica un amplio capítulo a los cuidados paliativos, destacando como objetivos prioritarios la atención integral a pacientes y familias y asegurar la respuesta coordinada entre los niveles asistenciales de cada área, incluyendo los equipos específicos de cuidados paliativos en hospital y domicilio⁸.

Antonio PASCUAL LÓPEZ
Coordinador Científico de la Estrategia

Nota técnica

Este documento consta de tres partes:

1. Aspectos generales —en este apartado se detallan la justificación y los fines de la Estrategia y la situación de los cuidados paliativos en España (págs. 19-44).
2. Los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS aprobados por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 17 de marzo de 2007 —en la que se detallan los objetivos y las recomendaciones de la Estrategia priorizados y consensuados por el Comité Técnico de Redacción y el Comité Institucional de las Comunidades Autónomas (págs. 45-109).
3. Evaluación y sistema de información de la Estrategia que permiten de manera eficaz el seguimiento de las acciones para la consecución de los objetivos de la Estrategia (págs. 111-123).

1. Aspectos generales

1.1. Justificación

Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. El 25% de todas las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida, presentando además costes muy elevados⁹. Por diversas razones, entre las que destaca una orientación predominantemente curativa de la medicina actual y una limitada formación en cuidados paliativos, la atención estándar recibida por los enfermos en fase terminal no alcanza el grado de desarrollo necesario. Se ha evidenciado la coexistencia de situaciones de encarnizamiento y de abandono terapéutico¹⁰.

Existe una demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas. Las prioridades de los pacientes son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos¹¹.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares. Sus objetivos fundamentales son¹²:

- 1) Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- 2) Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- 3) Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Todos los profesionales sanitarios deben proporcionar cuidados paliativos a los enfermos a los que atienden, tanto a nivel domiciliario como hospitalario.

El nivel de atención primaria tiene un papel central en la atención integral a nivel comunitario^{13, 14, 15, 16, 17}. En los pacientes con necesidades de

atención más complejas, existen evidencias de los beneficios de la coordinación con equipos de cuidados paliativos^{18, 19, 20}.

En España se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de cuidados paliativos como respuesta a la gran demanda y al creciente interés del sistema sanitario para responder a la misma²¹. No obstante, mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos de todos los pacientes que lo necesiten y la calidad de la atención recibida sigue siendo uno de los retos de la atención sanitaria.

Entre los puntos críticos destaca la heterogeneidad de recursos entre las distintas Comunidades Autónomas, una cobertura paliativa específica reducida en pacientes con cáncer y aún menor en enfermos no oncológicos y, en consecuencia, intervenciones a veces tardías de los equipos de cuidados paliativos. En relación con los pacientes pediátricos, oncológicos y no oncológicos, la cobertura paliativa específica en domicilio es prácticamente inexistente.

El término cuidados paliativos hace referencia a toda una filosofía cálida y humanista de atención a enfermos y familias. Además, una concepción moderna de los cuidados paliativos implica sólidas bases organizativas, docentes e investigadoras.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud pretende contribuir a la garantía del derecho al alivio del sufrimiento, con una respuesta equitativa y eficaz del sistema sanitario.

El consenso y puesta en común de las experiencias y buenas prácticas de cuidados paliativos en las distintas Comunidades Autónomas (CC.AA.) es una garantía para lograr los objetivos propuestos.

1.2. Fines de la Estrategia

Misión

Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada/terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores.

Objetivos

Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA. para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

Valores

- Derecho al alivio del sufrimiento.
- Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
- Calidad de vida definida por el paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.
- Solidaridad ante el sufrimiento.

Principios

- Acompañamiento al paciente y familia basado en sus necesidades.
- Atención integral, accesible y equitativa.
- Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.
- Comunicación abierta y honesta.
- Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones.
- Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades del paciente y familia.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.
- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.
- No discriminación en función de la edad, sexo ni de ninguna otra característica.

1.3. Población diana

La estrategia está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. Las intervenciones paliativas se basarán fundamentalmente en las necesidades del paciente y familia, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

Los criterios **propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal han sido**²²:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitada.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.

- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

El Anexo I recoge las características de la situación de enfermedad avanzada y terminal en distintos subgrupos de pacientes:

- Pacientes con cáncer.
- Pacientes con enfermedades crónicas evolutivas.
- Niños.

1.4. Definición de cuidados paliativos

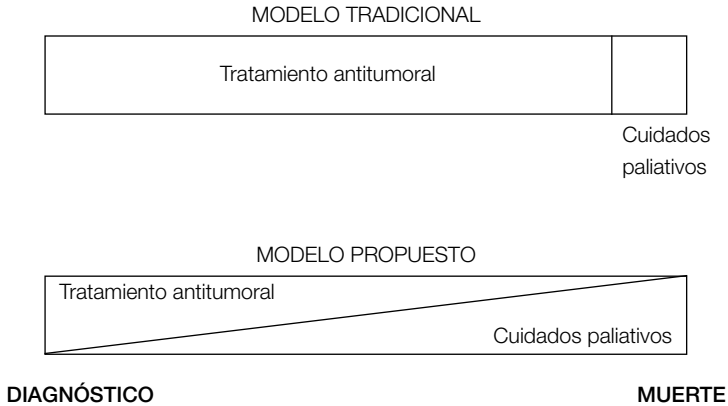
La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias (figura 1)²³.

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales»²⁴.

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

Figura 1. Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuestos por la Organización Mundial de la Salud



Fuente: World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.

- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

1.5. Situación de los cuidados paliativos en España

1.5.1. Desarrollo histórico de los cuidados paliativos en España

El desarrollo moderno de los cuidados paliativos tiene su origen en el movimiento *hospice*, liderado en el Reino Unido por Cicely Saunders a finales de los años setenta. Su libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*²⁵ recoge toda la experiencia del equipo del *St Christopher's Hospice* en sus primeros años de trabajo. Posteriormente se desarrollaron progresivamente equipos de atención a domicilio, centros de día y equipos de soporte hospitalario²⁶. En 1987, la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad en el Reino Unido.

En el resto de Europa, los cuidados paliativos se desarrollan a partir de finales de los setenta. Los trabajos de Vittorio Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo.

El concepto de unidad de cuidados paliativos en hospitales para enfermos agudos surge en Canadá, en el *Royal Victoria Hospital*, en Montreal. El término «cuidados paliativos» parece más apropiado para describir la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes en fase terminal; el concepto *hospice* se refiere más a la estructura física de una institución.

En España, al desarrollo de los cuidados paliativos han contribuido numerosos profesionales tanto de nivel comunitario como hospitalario, en su labor cotidiana de acompañamiento a pacientes y familias. En 1985 se publicó un artículo pionero que aborda el tema de los enfermos en fase terminal, «Los intocables de la medicina»²⁷, basado en las experiencias paliativas del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander. En diciembre de 1987 se inició la actividad de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) y en 1989 en el Hospital Cruz Roja de Lleida.

En 1989 se creó una Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria. El manual de control de síntomas publicado por este equipo ha sido una referencia para la gran mayoría de los profesionales españoles²⁸.

En 1991 se promovió en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid la Unidad de Cuidados Paliativos más grande y de mayor actividad de Espa-

ña, que mantiene importantes conexiones con diversos países de Latinoamérica.

Asimismo, en ese mismo año se llevaron a cabo en Madrid dos iniciativas pioneras en atención primaria. En el Área 4 se puso en marcha una unidad de cuidados paliativos en atención primaria²⁹, y en el Área 11 se desarrolló un programa específico de atención continuada a enfermos terminales sustentado en la coordinación y colaboración entre atención primaria y atención especializada.

Tras estas iniciativas más personales y aisladas comenzaron a desarrollarse algunas otras desde la Administración sanitaria. La más importante fue el *Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990-1995*³⁰, dentro del Programa Vida als Anys. Este Programa ha resultado determinante para el desarrollo de los cuidados paliativos no sólo en Cataluña, sino también en toda España y en Europa, por ser un programa piloto de la OMS que resolvía con éxito y de forma global la incorporación de los cuidados paliativos al Sistema Público de Salud, tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública. Posteriormente, otras ocho CC.AA. han desarrollado Planes o Programas de Cuidados Paliativos.

En el año 1991 se crea la Cartera de Servicios de Atención Primaria con la finalidad de hacer explícitos, normalizar y homogeneizar los diferentes servicios prestados en los programas de salud y responder a las necesidades de salud (impacto) y a las demandas de los usuarios (satisfacción) en todo el territorio gestionado por el INSALUD³¹.

La atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales se contempla en la cartera de servicios desde el año 1991. En su quinta versión, en el año 1995, aparece la atención a pacientes terminales como un servicio desagregado.

Desde 1995 la cobertura de atención a pacientes terminales aumentó desde el 44,5% hasta alcanzar en el año 2001 el 51,3% en el territorio gestionado por INSALUD³².

En el año 1998 tres áreas de salud de la Comunidad de Madrid, junto con la Subdirección General de Atención Primaria (INSALUD), pusieron en marcha el proyecto *Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte* (ESAD), con el objetivo de mejorar la calidad de la atención domiciliaria prestada en el ámbito de la atención primaria a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, con limitación funcional y/o inmovilizados complejos y terminales³³.

Los ESAD tienen como papel fundamental el apoyar, formar y asesorar a los profesionales de atención primaria con el fin de dar una buena calidad en la atención domiciliaria. Asimismo, facilitar la coordinación con el nivel especializado y con los servicios sociales. Entre los aspectos fundamentales del Programa está la atención centrada en el domicilio.

Los resultados de un estudio de evaluación realizado en el periodo 1998-1999 ponían de manifiesto que se estaba consiguiendo un control del dolor en el 83% los pacientes con cáncer terminal, resultados similares a los descritos por otros autores que alcanzaban un control entre un 70 y 90% con la intervención de unidades específicas de control de dolor o cuidados paliativos^{34,35}. Cuando el éxito es en el domicilio se utilizaba como indicador de la calidad de la asistencia prestada, éste se conseguía en el 55,2% de los pacientes (65% en el caso de los oncológicos terminales y 87% en los pacientes atendidos por ESAD)²⁹. Ante los resultados obtenidos en la prueba piloto, la Dirección General de Atención Primaria y Especializada decidió generalizar la implantación del modelo y del programa de forma progresiva al resto del territorio INSALUD.

En Cataluña los equipos de soporte de atención domiciliaria reciben la denominación de PADES (Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte). Los precedentes en Cataluña fueron el Programa de atención domiciliaria del Hospital de la Sta. Creu de Vic en 1984-86 y la experiencia desarrollada en el Hospital de la Creu Roja de Barcelona. La tipología de enfermos que atienden incluye a población geriátrica y oncológica.

Otra de las figuras comunitarias creadas para la atención domiciliaria de especial complejidad es la de Enfermero de Enlace, que se enmarca dentro del conjunto de medidas puestas en marcha tras la publicación del Decreto del Gobierno andaluz «Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas», de 4 de mayo de 2002, cuyo objetivo es garantizar una atención integral y continuada que resuelva las necesidades de cuidados del paciente y de sus cuidadores en el domicilio. Esta figura significa un impulso y una mejora de la asistencia a los pacientes con alta necesidad de cuidados y a sus familias; dentro de su población diana de actuación está priorizada la atención a los enfermos terminales.

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) puso en marcha en 1991 su primera Unidad Móvil de Asistencia Domiciliaria para enfermos en fase terminal en Madrid, extendiéndose posteriormente por toda España. En 1991, la Orden de San Juan de Dios manifestó un especial interés por los pacientes con enfermedades crónicas degenerativas y por aquellos en situación terminal, motivo por el cual puso en marcha la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

En 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), englobando con carácter multidisciplinar a los distintos profesionales implicados en la atención paliativa. Reúne a nueve sociedades autonómicas de cuidados paliativos federadas; la última en incorporarse ha sido la AECPAL (Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos).

La publicación oficial de la SECPAL, la revista *Medicina Paliativa*, y

su página web (www.secpal.com) son referentes en España y América Latina. La SECPAL organiza un Congreso Nacional de Cuidados Paliativos y jornadas científicas anuales.

En los últimos años, diversas sociedades científicas, como la SemFyC, la SEOM, la SEOR y la SEGG, han contribuido significativamente al impulso de los cuidados paliativos en España.

La SemFyC formó en 1988 un Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos que elaboró recomendaciones sobre cuidados paliativos³⁶. En el año 2001 se publicó un importante documento de consenso SemFyC-SECPAL sobre atención al paciente con cáncer terminal en su domicilio³⁷. Se establecía un marco de organización asistencial, con especial énfasis en la responsabilidad del médico de familia a nivel domiciliario y en la coordinación entre niveles. Recientemente, la SemFyC ha dedicado un número monográfico de la revista *Atención Primaria* al abordaje integral del paciente oncológico avanzado³⁸.

Las sociedades científicas oncológicas han dedicado siempre una especial atención a los cuidados paliativos. En el año 2000 la SEOM creó el Grupo de Cuidados Paliativos, cuyos objetivos eran realizar un análisis de la actividad paliativa de los servicios de Oncología Médica y planificar, desarrollar y potenciar los cuidados continuos dentro de la práctica clínica habitual, favoreciendo la comunicación, coordinación y formación con otras especialidades. En el año 2003 se creó la Sección de Cuidados Continuos, que contiene tres áreas de trabajo: docencia, investigación y asistencia, coordinando a un grupo de miembros de la SEOM que participan activamente en las mismas^{39, 40, 41, 42, 43, 44}. La Sección de Cuidados Continuos ha editado, entre otros, un manual de referencia⁴⁵ y diversas guías de práctica clínica^{46, 47, 48, 49}. Organiza también un curso anual de formación en Cuidados Continuos para residentes y un Congreso de Cuidados Continuos en Oncología Médica.

Por otra parte, la SEOR ha creado la Sección de Cuidados Continuos y de Soporte en el año 2005. Entre los objetivos de esta Sección destacan el análisis real de la actividad en cuidados paliativos, establecer trabajos conjuntos con la Sociedad Europea (ESTRO) y Americana (ASTRO), potenciando la formación, asistencia e investigación en cuidados continuos dentro de la especialidad, y formación, información, divulgación y coordinación con otras especialidades que ayuden a eliminar las diferencias existentes entre los diferentes niveles asistenciales. La SEOR dedica en su Congreso nacional bianual diferentes actividades a los cuidados continuos y destaca algunas publicaciones sobre soporte-paliación^{50, 51, 52}.

La SEGG ha constituido el Grupo de Asistencia al Final de la Vida, que está elaborando documentos técnicos sobre geriatría y asistencia al final de la vida y sobre planificación avanzada al final de la vida en las perso-

nas mayores. Ha publicado una monografía sobre cuidados paliativos en el anciano⁵³ y un número monográfico de la *Revista Española de Geriátría y Gerontología* sobre cuidados paliativos⁵⁴. El próximo Congreso de la SEGG se centrará en los cuidados al final de la vida.

1.5.2. Marco normativo

La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española.

La Organización Mundial de la Salud ha redactado en varias ocasiones informes técnicos, instando a los Estados miembros a establecer acciones para controlar el dolor relacionado con el cáncer mediante la provisión de cuidados paliativos, recomendando el uso y la disponibilidad de opioides⁵⁵, proponiendo estrategias para el control de síntomas⁵⁶, o revisando el tratamiento del dolor por cáncer en los niños⁵⁷.

Por su parte, la Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud ha aportado, en publicaciones recientes, revisiones de la evidencia que apoyan la puesta en marcha de programas de atención a pacientes en fase terminal, fundamentalmente mediante resúmenes de las mejores evidencias disponibles en diferentes campos^{58, 59}. Dos de estas publicaciones (*Hechos sólidos en cuidados paliativos*⁶⁰ y *Mejores cuidados paliativos para las personas mayores*⁶¹) han sido traducidas al castellano y distribuidas por el Ministerio de Sanidad y Consumo^{62, 63}.

Aunque la puesta en marcha de programas de salud no es competencia del Consejo de Europa, sino de los Estados miembros, dicho organismo establece recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta por los Estados. Así pues, el derecho a recibir atención al final de la vida ha sido abordado de alguna forma en resoluciones y recomendaciones europeas⁶⁴.

Entre ellas, la Resolución 613 (1976)⁶⁵, sobre los derechos de los enfermos y moribundos, reclama el deseo de los enfermos terminales a morir en paz y dignidad; la Recomendación 779 (1976)⁶⁶ considera que el médico debe hacer todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento; y la Resolución sobre el respeto a los derechos humanos (1995)⁶⁷ solicitaba a los Estados que concedan preferencia a la creación de establecimientos de cuidados paliativos.

En la mayoría de los países de nuestro entorno, la filosofía y los valores que informan los sistemas sanitarios giran, fundamentalmente, alrededor de las teorías éticas de justicia distributiva y de la valoración de la salud

como un derecho de los ciudadanos que los poderes públicos están obligados a proteger, formando parte y siendo un pilar fundamental del Estado de Bienestar.

El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, definió los derechos de los usuarios y usuarias del sistema sanitario a la protección de la salud al regular, de forma genérica, las prestaciones facilitadas por el sistema sanitario público.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en el artículo 7.1, establece que el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado. Considera prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, de rehabilitación y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos, y señala, por último, las prestaciones que comprenderá el catálogo.

El artículo 8 de la citada Ley contempla que las prestaciones sanitarias del catálogo se harán efectivas mediante la cartera de servicios comunes que, según prevé el artículo 20, se acordará en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y se aprobará mediante Real Decreto.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, se encarga de actualizar las prestaciones contempladas en el Decreto previo de 1995 y detalla las mismas, incluyendo, tanto en la cartera de servicios de atención primaria como en la de atención especializada, un apartado específico describiendo las prestaciones a ofertar a la población (tabla 1).

En los últimos años, el Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos. La Recomendación 1418 (1999)⁴, sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida, abogaba por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria. Por último, la Recomendación 24 (2003)⁵, sobre la organización de los cuidados paliativos, reconocía que dicha prestación debía desarrollarse más en Europa, y recomendaba a los Estados la adopción de políticas, legislación y otras medidas necesarias para establecer un marco coherente para las políticas nacionales sobre cuidados paliativos.

Las recomendaciones europeas han tenido una rápida respuesta en España. En 1999, el Pleno del Senado, en su sesión de 14 de septiembre, aprobó una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos⁶⁸.

Tabla 1. Cartera de Servicios en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Atención primaria

Atención paliativa a enfermos terminales

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

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud.

Incluye:

1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.
5. En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso.

Atención especializada

Atención paliativa a enfermos terminales

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

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud.

Incluye:

1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.

En el año 2001, tras su aprobación por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 18 de diciembre de 2000, fue publicado el documento *Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos*,^{6, 69, 70} cuyo fin era «garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación», y cuyo objetivo general era «mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud». El Plan incluía en su anexo un documento de consenso sobre situaciones al final de la vida entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo (de 3 de mayo de 1999), y la propia Recomendación 1418 (1999) del Consejo de Europa, previamente citada.

El plan incluía, además, una serie de bases para su desarrollo e instaba a las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que contenía. Pese a ser aprobado con un amplio consenso, la puesta en marcha de las medidas fue muy desigual y hasta el año 2003 no se produjeron avances importantes.

En mayo de 2003, el Gobierno promulgó la «Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud»⁷¹ con la finalidad de garantizar la equidad, calidad y participación social. Dicha norma definió las prestaciones del Sistema Nacional de Salud correspondientes a la salud pública,

atención primaria, atención especializada, atención sociosanitaria, atención de urgencias, prestación farmacéutica, prestación ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario. La atención al paciente terminal estaba considerada como una de las prestaciones básicas en atención primaria y especializada, y desde ese momento quedaba garantizada para todos los ciudadanos españoles.

Como complemento a la Ley de Cohesión y Calidad, y con la finalidad de desarrollar los contenidos de las prestaciones básicas, en el año 2006 se promulgó el «Real Decreto por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización»⁷². De nuevo, el contenido mínimo exigible para la atención a los pacientes terminales en todo el país quedaba reflejado en la normativa, y se garantizaba su provisión. Entre las prestaciones definidas por el Decreto, se describían la identificación, la valoración integral y frecuente de los síntomas, la información y la derivación a dispositivos especializados en casos de complejidad.

El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley instando al Gobierno a evaluar la situación de los cuidados paliativos en España, a aplicar el documento *Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, y a fomentar la creación de unidades de cuidados paliativos por parte de las Comunidades Autónomas, entre otras acciones⁷.

1.5.3. Epidemiología

Necesidad de cuidados paliativos en la población

La mayor parte de las muertes que ocurren en Europa y en los países desarrollados se producen en personas mayores de 65 años, con una tendencia progresiva; esto está cambiando los patrones de la enfermedad al final de la vida. A pesar de eso, es escasa la política sanitaria relacionada con sus necesidades en los últimos años de vida.

El porcentaje de población española mayor de 60 años era del 21% en el año 2000 y se espera que en el año 2020 sea del 27%⁷³. De este tramo de edad, el segmento que más aumentará proporcionalmente será el de los mayores de 85 años. Para el año 2020 se prevé, debido a este envejecimiento de la población, que en España las tres principales causas de muerte sean: la enfermedad isquémica cardíaca, la enfermedad cerebrovascular y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El cáncer de pulmón/tráquea/bronquios ocupará el quinto puesto.

Por todo lo anterior es de gran importancia aproximarse al dato de población susceptible de recibir cuidados paliativos; sin embargo, existen difi-

cultades metodológicas y de registro para definir dicha población. En la literatura revisada^{74, 75, 76, 77}, utilizan para ello registros de mortalidad por causa o registros específicos de la patología.

En nuestro país, aunque existen registros específicos de cáncer en las distintas CC.AA., la información no está accesible ni es comparable en todos los casos.

El método que se propone para la estimación de la población diana de cuidados paliativos ha sido similar al descrito en el estudio de McNamara¹.

- Se ha realizado una revisión bibliográfica para conocer las experiencias en estimación de cobertura en cuidados paliativos, eligiéndose, por su grado de adecuación a los objetivos planteados, los artículos de McNamara¹, Murray⁷⁸ y Dy⁷⁹. Se han seleccionado las diez patologías propuestas por McNamara en su estimación de mínimos: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA.
- De la base de datos del INE⁸⁰ se han seleccionado las causas de muerte y los fallecimientos por dichas causas. En algunos casos se han asociado patologías para adecuarlas a las patologías señaladas por McNamara. La correspondencia entre las taxonomías CIE-10 e INE se muestra en la tabla 2.

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha publicado las cifras de mortalidad y su clasificación por causas. De entre ellas, se ha obtenido el número de fallecidos por cáncer y por el conjunto de las otras 9 causas no oncológicas seleccionadas por McNamara. Los resultados, desagregados por CC.AA., se muestran en la tabla 3.

Desde 1997 al año 2001, la tasa media de mortalidad en España fue de 8.950 defunciones por cada millón de habitantes-año. Las tasas de mortalidad por cáncer oscilan entre 1.800 y 2.250 defunciones por millón de habitantes y año. Mientras que las tasas de mortalidad teniendo en cuenta las 9 causas no oncológicas conjuntamente oscilan entre 2.700 y 3.600 defunciones por millón de habitantes-año.

Al igual que en el estudio de McNamara, se ha estimado la población final teniendo en cuenta la tasa correspondiente al mínimo del rango para pacientes oncológicos (1.800) y no oncológicos (2.700).

Dichos cálculos hacen referencia a tasas medias para el conjunto del Estado, sin incidir en aspectos concretos como la dispersión de la población, pirámide de edad, etc. Un cálculo más ajustado podría realizarse para cada ámbito geográfico (Comunidad Autónoma, Área de Salud...), intentando alcanzar una cifra de consenso para cada ámbito⁸¹.

Tabla 2. Correspondencia de la taxonomía de las patologías según la CIE-10 e INE

	Patología	Correspondencia CIE-10*	Códigos INE
Oncológicos	Cáncer	C00-D48	0090-41 Tumores
No oncológicos	Insuficiencia cardiaca	I50	057 Insuficiencia cardiaca
		I00-I02, I26-I49, I51, I52	058 Otras enfermedades del corazón
	Insuficiencia renal	N00-N29	077 Enfermedades del riñón y del uréter
	Insuficiencia hepática	K70, K72.1, K73, K74, K76.1.9	071 Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado
EPOC		J40-J44, J47	064 Enfermedades crónicas de vías respiratorias inferiores (excepto asma)
		J00-J99	067 Otras enfermedades del sistema respiratorio
	ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington	G00-H95	052 Otras enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos
Alzheimer	F00-F09	046, 051 y 060 046 Trastornos mentales orgánicos, senil y presentil	
SIDA	B20-B24	006 SIDA	

* Actualmente se utiliza la CIE-9 y está en fase de actualización de la CIE-10.

Fuente: CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades. INE: Instituto Nacional de Estadística.

Tabla 3. Mortalidad por causa y Comunidad Autónoma (año 2004)

Comunidad Autónoma	Población	Defunciones		TOTAL
		patología oncológica	9 patologías no oncológicas	defunciones onco + 9 no onco
Andalucía	7.687.518	16.028	21.910	37.938
Aragón	1.249.584	3.534	4.529	8.063
Asturias	1.073.761	3.427	4.203	7.630
Baleares	955.045	1.905	2.470	4.375
Canarias	1.915.540	3.450	3.819	7.269
Cantabria	554.784	1.492	1.891	3.383
Castilla-La Mancha	1.848.881	4.430	6.139	10.569
Castilla y León	2.493.918	7.397	9.282	16.679
Cataluña	6.813.319	16.182	20.794	36.976
Com. Valenciana	4.543.304	10.026	13.356	23.382
Extremadura	1.075.286	2.769	3.566	6.335
Galicia	2.750.985	7.848	10.597	18.445
Madrid	5.804.829	11.436	14.653	26.089
Murcia	1.294.694	2.485	3.524	6.009
Navarra	584.734	1.378	1.727	3.105
País Vasco	2.115.279	5.482	6.430	11.912
Rioja	293.553	763	981	1.744
Ceuta	74.654	110	145	255
Melilla	68.016	102	134	236
TOTAL ESPAÑA	43.197.684	100.244	130.150	230.394

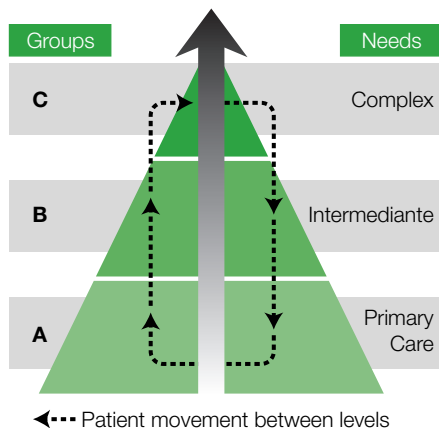
Fuente: INE 2007.

Necesidad de cuidados paliativos específicos

Estudios realizados en Australia estiman que un 37,5% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos (figura 2)⁸².

Combinando, además, los cálculos de otros autores^{83, 84, 85, 86}, podría establecerse una cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de los equipos específicos del 60% para pacientes oncológicos, y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta solamente las 9 causas seleccionadas por McNamara).

Figura 2. Modelo conceptual de nivel de necesidades de los pacientes con enfermedades en fase terminal o avanzada



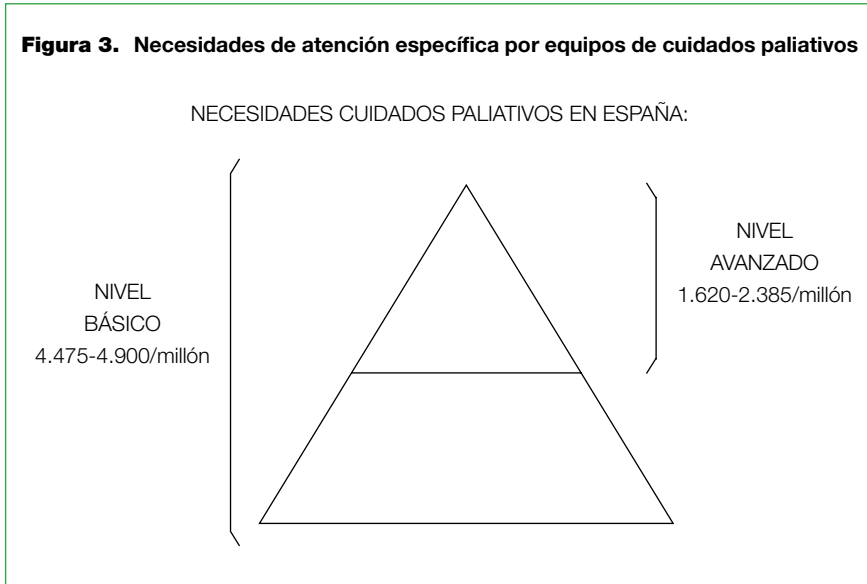
Fuente: Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach 2003, www.pallcare.org.

Según esos cálculos, y las estimaciones de necesidad de cuidados paliativos previamente descritas, las tasas previstas de atención por parte de equipos específicos serían de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año, como se expone en la figura 3.

En cuanto al número de dispositivos específicos, en el Reino Unido, estándar europeo en provisión de cuidados paliativos, la tasa es de 1 por cada 81.000 habitantes⁸⁷. En Australia, la tasa recomendada es de 1 por cada 100.000 habitantes⁸⁸, y en dos programas españoles (Cataluña y Extremadura) se han descrito tasas de 1 por 100.000 a 200.000 habitantes⁸⁶, y 1 por cada 135.000 habitantes⁷⁵, respectivamente.

La última información sobre recursos humanos y materiales (estructura, tipo de actividad, pacientes atendidos por patologías, profesionales y actividad docente) está disponible en el Directorio SECPAL 2004 (ver <http://www.secpal.com/directorio/>), que realiza una encuesta estatal anual desde el año 1997 que sirvió de referencia para el documento *Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, del Ministerio de Sanidad y Consumo. No obstante, hay que tener en cuenta que, desde el año 2004, numerosas Comunidades Autónomas han mejorado y ampliado sus recursos.

Figura 3. Necesidades de atención específica por equipos de cuidados paliativos



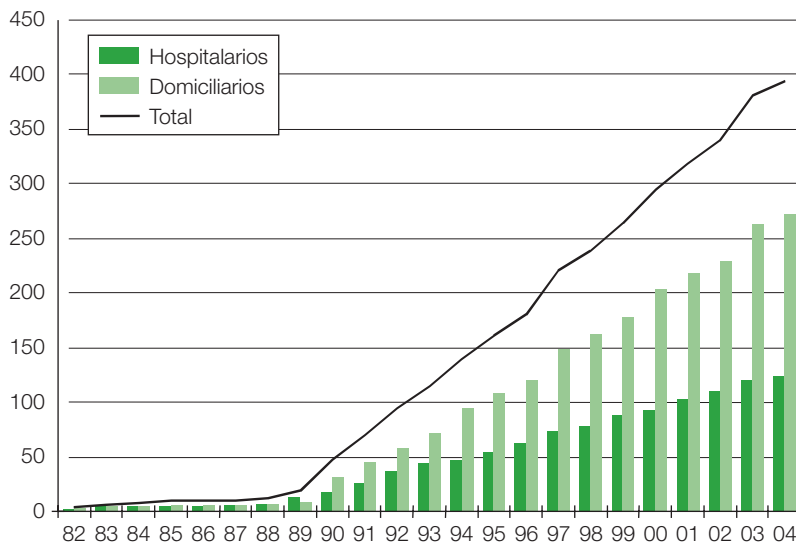
Como se puede apreciar en la figura 4, el desarrollo de los cuidados paliativos en España ha mantenido una evolución constante en cuanto al número de recursos desde principios de los noventa, manteniéndose un crecimiento en torno a los 18 programas por año. La proporción entre recursos hospitalarios y domiciliarios se ha mantenido constante, con mínimas variaciones entre Comunidades.

El Grupo de Trabajo «Desarrollo de los Cuidados Paliativos en Europa», de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, ha realizado en 2005 y 2006 un estudio comparativo sobre diversos aspectos del desarrollo de los cuidados paliativos en 42 países europeos^{89, 90, 91}. Se aportan datos procedentes de cualquier estudio nacional realizado en los países analizados, o, si éstos no se hubieran realizado o fueran antiguos, de las mejores estimaciones en base a los estudios previos y al conocimiento del medio de personas clave de cuidados paliativos, escogidas para este trabajo precisamente por sus publicaciones sobre el desarrollo nacional de paliativos. A pesar de los posibles sesgos, estos datos han sido avalados por los comités directivos de las sociedades científicas nacionales y por el Grupo de Trabajo, cotejando con otros estudios comparativos internacionales^{92, 93, 94}.

Los resultados de este estudio se están difundiendo en revistas especializadas^{95, 96} y se han recopilado en una monografía⁹⁷ denominada *EAPC Atlas de Cuidados Paliativos en Europa*.

En el apartado institucional de Internet de la citada sociedad⁹⁸ se en-

Figura 4. Evolución del número de recursos específicos en cuidados paliativos desde el año 1982 a 2004



Fuente: Directorio SECPAL 2002 y 2004.

cuentran disponibles los Informes de la situación de cuidados paliativos en los 42 países estudiados.

En la tabla 4 se presenta el número de recursos específicos de cuidados paliativos en 22 países de Europa Occidental.

El país con mayor dotación de recursos en cuidados paliativos en población adulta es Reino Unido, con más de 15 servicios por millón de habitantes; España ocupa una posición intermedia, el lugar 11 de 22 países, en cuanto a los recursos disponibles por cada millón de habitantes. En España se dispone de la tercera parte de recursos que existen en Reino Unido y la mitad de los disponibles o existentes en Bélgica, Irlanda o Suecia

En los países con mayor desarrollo el número de camas específicas para cuidados paliativos se sitúa en torno al 5 por 100.000 habitantes (Reino Unido, Islandia, Polonia, Holanda, Luxemburgo y Noruega). Se consideran sólo camas específicas de Unidades de Paliativos. No se incluyen, por tanto, camas dedicadas a enfermos avanzados en residencias asistidas o centros sociosanitarios ni estructuras de Unidad de Paliativos. En Francia, Austria, España, Armenia, Alemania, Italia, Dinamarca, Chipre e Irlanda se estiman 2-3 camas de cuidados paliativos por 100.000 habitantes. Los datos se presentan en la tabla 5.

Tabla 4. Provisión específica de recursos de cuidados paliativos en 22 países europeos

País	Ingresos unidades	Residencias	Hospital equipo de soporte	Cuidado en casa	Total de recursos específicos	Población por millón de habitantes	Servicio por millón de habitantes
Islandia	2	0	1	3	6	0,3	20
Reino Unido	63	158	305	356	882	60	15
Suecia	40	5	10	50	105	9	12
Bélgica	29	0	77	15	121	10	12
Irlanda	8	0	22	14	44	4	11
Luxemburgo	1	0	1	2	4	0	9
Holanda	4	84	50	NK	138	16	8
Francia	78	0	309	84	471	61	8
Noruega	12	2	16	1	31	5	7
Austria	18	7	10	17	52	8	6
España	95	1	27	139	262	43	6
Suiza	12	5	7	14	38	7	5
Finlandia	2	4	10	10	26	5	5
Alemania	116	129	56	30	331	83	4
Italia	5	90	—	153	248	59	4
Israel	5	4	3	14	26	7	4
Dinamarca	1	6	6	5	18	5	3
Chipre	0	1	0	2	3	1	3
Grecia	0	0	20	9	29	11	3
Malta	0	0	1	0	1	0	3
Portugal	3	1	1	3	8	10	1
Turquía	10	1	10	0	21	74	0,3

Fuente: Centeno C, Clark D, Rocafort J, Flores LA. EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe; 2004. Eur J Pall Care 2004; 11: 267-9.

Tabla 5. Provisión de camas de cuidados paliativos totales y por millón de habitantes

País	Total de camas específicas	Ratio de camas específicas para la población
Luxemburgo	39	86
Suecia	650	72
Islandia	17	58
Reino Unido	3.180	53
Noruega	220	48
Holanda	716	44
Irlanda	147	37
Francia	1.615	27
Austria	209	26
España	1.098	25
Alemania	2.034	25
Bélgica	216	21
Chipre	18	19
Italia	1.095	19
Dinamarca	90	17
Finlandia	75	14
Israel	78	11
Portugal	53	5
Turquía	241	3

Fuente: Centeno C, Clark D, Rocafort J, Flores LA. EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe: 2004. Eur J Pall Care 2004; 11: 257-9.

1.5.4. Puntos críticos

A continuación se enumeran los puntos críticos priorizados, agrupados de acuerdo a las líneas de la estrategia en cuidados paliativos (1).

(1) El análisis de los puntos críticos se ha realizado mediante discusión abierta participativa entre los expertos del Comité Técnico sobre una propuesta al Comité Institucional, seguida de una priorización mediante técnica de grupo nominal adaptada.

Aspectos generales

- Necesidad de universalización de los cuidados paliativos.
- Inequidades en la accesibilidad.
- Dificultades en la definición de terminalidad, particularmente en pacientes no oncológicos.
- Escasez de programas dedicados a pacientes no oncológicos.
- Escasez de programas dedicados a pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos.
- Inicio tardío de las actuaciones paliativas y falta de continuidad de las mismas.

Atención integral

- Identificación y notificación de la situación avanzada y terminal.
- Necesidad de un abordaje biopsicosocial, valorando integralmente las necesidades de pacientes y familias.
- Apoyo insuficiente al entorno familiar.
- Atención insuficiente a problemas emocionales y al duelo.
- Necesidad de protocolos y guías de práctica clínica consensuados basados en la evidencia científica.
- Insuficiente atención psicológica a pacientes pediátricos y sus familias.

Organización y coordinación

- Descoordinación de los recursos asistenciales.
- Déficit de recursos humanos y estructuras de cuidados paliativos.
- Falta de aplicación de modelo interdisciplinar y trabajo en equipo.
- Necesidades de apoyo psicológico de los profesionales.
- Falta de definición de niveles de complejidad y de criterios de inclusión y derivación.
- Necesidad de desarrollo de modelos de atención compartida con mayor implicación de atención primaria.
- Continuidad de la atención durante las 24 horas.
- Escasez de recursos sociales.

Autonomía del paciente

- Escaso énfasis en aspectos éticos y legales de la atención paliativa.
- Necesidad de fomentar la autonomía y participación del paciente en la toma de decisiones.
- Escaso impacto de la normativa sobre voluntades anticipadas.
- Conocimiento social insuficiente de los cuidados paliativos.

Formación

- Demanda generalizada de formación en cuidados paliativos.
- Necesidad de formación específica de los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.
- Necesidad de formación en aspectos emocionales.

Investigación

- Número reducido de proyectos financiados.
- Escasez de evaluación y estándares unificados.

El Comité Institucional, previamente al desarrollo de la Estrategia, destacó una serie de áreas prioritarias que se recogen en la tabla 6.

Tabla 6. Áreas prioritarias destacadas por el Comité Institucional

- Formación avanzada.
- Formación básica.
- Recursos específicos de cuidados paliativos.
- Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos.
- Coordinación de niveles asistenciales.
- Niveles de complejidad.
- Modelo organizativo.
- Población diana.
- Coordinación social.

1.6. Metodología

Al igual que las Estrategias ya aprobadas en el año 2006 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) (Cáncer, Cardiopatía Isquémica, Diabetes y Salud Mental), para la elaboración de la Estrategia se ha partido de tres elementos:

- 1) Las conclusiones de la **Jornada sobre Cuidados Paliativos en el SNS**, organizada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en diciembre de 2005 y que supuso el inicio del proceso de elaboración.
- 2) Un **análisis exhaustivo** de la situación de los cuidados paliativos en España y en el ámbito internacional con objeto de identificar los antece-

dentos, la situación de la organización de la atención, los puntos críticos y las evidencias disponibles sobre mejores prácticas. Para ello se han tenido en cuenta los planes de cuidados paliativos, actualmente vigentes, en las Comunidades Autónomas.

3) La elección del **Coordinador Científico** y la constitución de los **Comités Redactores** de la Estrategia.

Se formaron dos Comités:

Un Comité Técnico constituido por las sociedades de cuidados paliativos de medicina y enfermería (SECPAL y AECPAL), por sociedades de oncología médica, radioterapia, pediatría y enfermería (SEOM, SEOR, SEOP y SEEO), de geriatría (SEGG, SEEG), de atención primaria (SEMFYC, SEMERGEN), de pediatría (SEP) y de enfermería (FAECAP y AEC), así como por trabajadores sociales y psicólogos clínicos.

Un Comité Institucional que reúne a los representantes designados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas, una de cuyas funciones principales ha sido valorar la pertinencia y viabilidad de los objetivos propuestos, ya que son las propias Comunidades y sus Servicios de Salud los responsables de organizar y prestar los servicios.

Por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo ha sido la Dirección General de la **Agencia de Calidad**, a través de la Oficina de Planificación Sanitaria, la encargada, junto con el Coordinador Técnico, de la dirección del trabajo, con el apoyo del Instituto de Información Sanitaria y una asesora externa.

Estos dos Comités han trabajado de forma conjunta e interactiva, tanto a través de reuniones presenciales como a través de correos electrónicos y otras herramientas informáticas.

En una primera fase, se identificaron los **puntos críticos** del Sistema Nacional de Salud en la atención a las personas en fase avanzada y terminal. Para ello las Comunidades Autónomas establecieron cuáles eran, a su juicio, las prioridades a tratar y, basándose en ellas y en su propia experiencia, el Comité Técnico señaló cuáles eran, dentro del proceso de atención, los puntos que presentaban mayores deficiencias o desigualdades.

Sobre estas deficiencias, y para conseguir la mayor calidad y equidad del sistema, se han elaborado los **objetivos y recomendaciones** que fueron presentados al Consejo Interterritorial el 14 de marzo de 2007.

Para el conjunto de las líneas estratégicas propuestas se identificaron, con el apoyo del Instituto de Información Sanitaria, **indicadores** que permitan una evaluación sistemática y continua, que haga posible el seguimiento y evaluación de la Estrategia a lo largo de su proceso de ejecución, mediante un sistema de información factible para el conjunto del Sistema Nacional

de Salud y el conjunto de planes y programas de cuidados paliativos existentes en las Comunidades Autónomas.

Estructura del documento

El documento se estructura en tres partes:

Primera parte — Aspectos generales—, que incluye la justificación, los fines de la Estrategia (misión, principios, valores que la inspiran), la definición de los cuidados paliativos y la situación de los mismos en España, abordando su desarrollo histórico y situación epidemiológica, y, por último, la metodología de elaboración.

Segunda parte — Desarrollo de las líneas estratégicas—, donde se detallan los objetivos y las recomendaciones.

Como producto del consenso de los participantes de la Estrategia se definieron las siguientes líneas estratégicas, basadas en un marco de valores y principios que han sido enunciados en el anterior apartado:

- Línea estratégica 1: Atención integral.
- Línea estratégica 2: Organización y coordinación.
- Línea estratégica 3: Autonomía del paciente.
- Línea estratégica 4: Formación.
- Línea estratégica 5: Investigación en cuidados paliativos.

Las líneas estratégicas se despliegan en objetivos generales y específicos, con sus correspondientes recomendaciones técnicas. Además, se incluye un epígrafe de ejemplos de buenas prácticas desarrolladas en el contexto español y que han demostrado su eficacia y efectividad. Finalmente, aclarar que el orden en el que las líneas estratégicas se presentan viene dictado por la pertinencia teórica del enfoque de la planificación sanitaria y la coherencia interna de la Estrategia.

Tercera parte — Evaluación y sistema de información de la Estrategia—, que recoge información descriptiva, indicadores y un informe cualitativo.

En conclusión, el documento pretende, en base a la información/evidencia disponible, establecer un conjunto de objetivos y recomendaciones a alcanzar que, de forma realista y en función de los recursos disponibles y del ámbito de las competencias de las Comunidades Autónomas, contribuyan a mejorar la calidad de las intervenciones y resultados en los cuidados paliativos.

2. Desarrollo de las líneas estratégicas

2.1. Atención integral

2.1.1. Análisis de situación

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Cada encuentro terapéutico entre los profesionales sanitarios y estos pacientes en cualquier nivel asistencial deberá ocuparse de los síntomas físicos, de los problemas emocionales, sociales y espirituales y de aspectos prácticos como la ubicación en el lugar idóneo de atención⁹⁹. Asimismo, se requerirá una exquisita atención durante el periodo agónico y una disponibilidad para el acompañamiento a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

Necesidades al final de la vida

El tratamiento paliativo tiene como objeto mantener o mejorar la calidad de vida del enfermo que padece una enfermedad incurable. Los cuidados deben estar basados en la necesidad¹⁰⁰, y orientados al alivio del sufrimiento.

Entre las características del modelo de atención propuesto en el documento *Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos* se cita la «integralidad», entendiendo como tal la que cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales. El abordaje multidimensional fue definido inicialmente en los años sesenta por Cicely Saunders¹⁰¹, al describir el concepto de dolor total, y fue adoptado posteriormente en los informes de la OMS, siendo considerado el mejor modelo para la atención integral, ya que hace hincapié en la propia percepción del paciente sobre su proceso de enfermedad.

En este contexto, la familia y el entorno social inmediatos han sido considerados desde un principio como parte de la unidad a tratar. De hecho, el domicilio es el lugar donde los pacientes en fase terminal pasan una mayor parte del tiempo, y allí los familiares prestan hasta el 80-90% de los cuidados. Probablemente por este motivo, los cuidadores presentan mayor morbilidad, y deben ser tanto dadores como receptores de cuidados¹⁰².

Según el estudio «Efectividad de un modelo de gestión de casos en atención domiciliaria en pacientes inmovilizados, terminales, altas hospitalarias y cuidadores informales»¹⁰³, durante el periodo de 2003 a 2005, en los

Distritos Sanitarios de Atención Primaria de Málaga, Almería, Granada y Costa del Sol se evidenció que el modelo de atención domiciliaria aplicado identifica con solvencia aquellos pacientes más vulnerables e influye positivamente sobre la funcionalidad de las altas hospitalarias, la sobrecarga de las cuidadoras y la utilización de servicios sanitarios, generando un menor número de visitas al domicilio en el grupo intervención, una mayor obtención de ayudas sociales, de intervenciones de la trabajadora social, de fisioterapia y menos visitas de la cuidadora al centro de salud. Por el contrario, no parece tener efectos en la funcionalidad, la mortalidad, institucionalización o reingresos de los pacientes más deteriorados.

En la tabla 7 se describen las dimensiones de atención al paciente en situación terminal, siendo clasificados sus elementos en grandes grupos: valoración, necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales-trascendentes, asuntos prácticos, necesidades en la agonía, cuidados en la agonía o atención al duelo¹⁰⁴.

Tabla 7. Dimensiones de la atención al paciente terminal

Manejo de la enfermedad (valoración de la enfermedad)	<ul style="list-style-type: none"> — Historia oncológica/no oncológica (ingresos previos). — Diagnóstico principal. — Valoración pronóstica. — Comorbilidad: diagnósticos secundarios. — Grado de conocimiento del paciente de la enfermedad. Información/conocimiento. — Alergias, efectos secundarios medicamentosos, efectos adversos. — Hábitos tóxicos (tabaco, alcohol, otros). — Medicación: habitual/específica/sintomática.
Necesidades físicas	<ul style="list-style-type: none"> — Repercusión funcional de los síntomas. — Estado cognitivo, nivel de conciencia. — Función autónomo/a, dependiente (motor→ movilidad, excreción, ingesta / sentidos→ oído, vista, gusto, tacto, olfato / psicológico→ descanso / sexual). — Ingesta de líquidos y alimentos. — Dolor y otros síntomas (cardiorrespiratorios / gastrointestinales (náuseas, vómitos, intolerancias alimentarias, estreñimiento) / condiciones de la boca (sequedad, mucositis) / condiciones de la piel (sequedad, prurito, rash, nódulos) / generales→ agitación, anorexia, caquexia, astenia, debilidad, hemorragia, somnolencia, derrame pleural, ascitis, fiebre, escalofrío-distermia, incontinencia, insomnio, linfedema, mioclonias, prolapsos, sudoración, síncope, vértigo. — Úlceras. — Hábitos tóxicos: tabaco, alcohol.

Tabla 7. Dimensiones de la atención al paciente terminal (continuación)

Psicológicas	<ul style="list-style-type: none">— Experiencias, personalidad previa.— Información: qué sabe y qué quiere saber el paciente.— Adaptación: estado de ánimo, cómo respondió al diagnóstico y a la situación de terminalidad, necesidades de comunicación, autoimagen, sentimientos de culpa.— Expectativas: en cuanto a la enfermedad, en cuanto a la calidad de vida. Motivación.— Cómo percibe el paciente el apoyo familiar/social (sufrimiento, escaso...).— Facilidad de acceso a atención psicológica especializada.
Sociales	<ul style="list-style-type: none">— Valores, creencias.— Valoración por personal específico (trabajo social) para todos los pacientes por protocolo.— Relaciones afectivas: rol social, aislamiento, conflictos familiares y/o con la comunidad, dinámica familiar.— Materiales/prácticas: recursos, vivienda, ambiente confortable, testamento.— Socioeconómico: necesidades laborales (trabajo-paro), asegurar recursos para el paciente/familia.— Socioculturales: ocio, actividades sociales, continuar con su vida habitual, reconocer valores y creencias.— Cuidados: actuales y prever necesidades futuras (asegurar continuidad de cuidados).— Familiares: permisos laborales para realizar los cuidados del paciente, ayuda social para realizar los cuidados.— Seguridad, entorno confortable.— Privacidad, intimidad.— Rutinas, rituales, recreaciones.— Recursos económicos, gastos.— Asuntos legales (ejemplo: delegación de poderes para finanzas, para gastos de salud, directivas anticipadas, testamento, beneficiarios).— Protección de cuidadores familiares.— Tutela, necesidades de custodia.
Espirituales o trascendentes	<ul style="list-style-type: none">— Existencial, trascendencia.— Valores, creencias, prácticas, afiliaciones.— Búsqueda del significado de su enfermedad.— Necesidad de valorarse uno por lo que es.— Necesidad de que se respeten sus creencias religiosas.— Saber que son respetados sus símbolos y ritos.— Darle sentido a su vida (reconciliación, culpa, revisión aspectos).— Compartir sus inquietudes espirituales.— Necesidad de trascendencia, a través del legado o creencias sobre la vida después de la muerte.— Esperanza → matricial.— Sentido vital, valores.— Consultores espirituales, ritos y rituales.— Símbolos, iconos.

Tabla 7. Dimensiones de la atención al paciente terminal (continuación)

Asuntos prácticos	<ul style="list-style-type: none">— Necesidad de preservar su autonomía en el apoyo en sus actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.— Necesidad de cobertura de sus cuidados personales y gestiones.— Accesibilidad al equipo terapéutico.— Educación sobre los cuidados.— Cuidador.— Acceso telefónico, transporte.— Necesidad de mejorar el acceso a los recursos y facilitar el transporte.— Necesidad de cobertura económica.
Necesidades del enfermo en la agonía	<ul style="list-style-type: none">— Control de síntomas: disnea, ansiedad, dolor, delirio, miedo, debilidad.— Cuidados de confort.— Comunicación, hablar, ser escuchado.— Tener en cuenta dónde quiere que se realice la atención y acompañamiento, necesidad de saber las posibilidades.— Saber quién le va a acompañar y cuidar, necesidad de los cuidadores de que también se les cuide.— Cierre de la vida (ejemplo: completar los negocios, cerrar las relaciones, despedirse).— Donaciones (ejemplo: objetos, dinero, órganos, recuerdos-ideas).— Pacto / adaptación en las decisiones, recursos.— Saber la gravedad.— Resolución de asuntos pendientes legales, económicos, legados-herencias, conflictos previos (personales-espirituales).— Últimas voluntades: tratamientos, sedación, qué hacer con el cuerpo, asistencia espiritual.— Ritos religiosos y funerarios.
Necesidades de la familia durante la agonía	<ul style="list-style-type: none">— Percepción del control de la situación por sanitarios.— Continuidad asistencial y en las decisiones.— Accesibilidad al recurso adecuado.— Anticipación de problemas/situaciones: aparición de síntomas/decisiones/agotamiento-duelo.— Sensación de control-seguridad y entrenamiento: en cuidados/en manejo de síntomas-medicación/información escrita.— Explicar los porqués y las causas y posibles desenlaces.— Cómo saber que se está muriendo. Seguimiento de la agonía.— Facilitar despedidas: espacios para expresión emocional = tiempo específico.— Entrenamiento en burocracia de la muerte.— Anticipación y manejo de cambios psicológicos en las últimas horas de la vida.— Herencias.— Ritos funerarios y religiosos.

Tabla 7. Dimensiones de la atención al paciente terminal (continuación)

Duelo y pérdidas

Paciente

- Recuperar las pérdidas físicas, emocionales, rol...
- Soporte: espacio para ser escuchado.
- Soluciones y alternativas.
- Adaptación a las pérdidas físicas, emocionales, rol...

Familia

- Accesibilidad de profesionales.
- Soporte emocional (escucha, compañía).
- Saber si es normal lo que están viviendo.
- Orientación para superar, sobrellevar la pérdida.
- Tiempo / «baja» aspectos laborales.
- Aspectos legales (herencias, tutelas...).
- Revisar los últimos días y las decisiones que se tomaron.
- Prevención del duelo patológico.

Síntomas en la fase avanzada/terminal de la enfermedad

Diversos estudios realizados en nuestro medio han mostrado la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes durante la fase avanzada y terminal^{105, 106}, en ocasiones con una valoración y control deficiente¹⁰⁷.

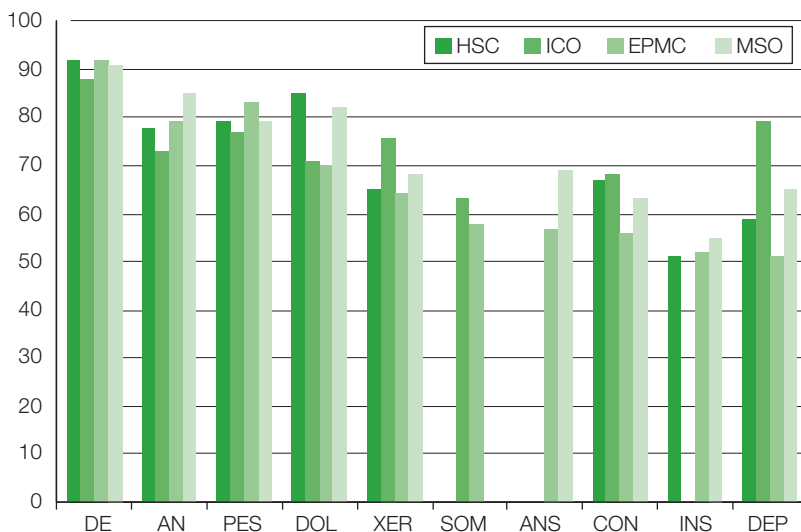
Según ha sido tradicionalmente definido, el paciente en situación terminal presenta numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes¹⁰⁸. Aunque, en general, la astenia es el síntoma más frecuente²³, y el dolor es el que se ha considerado como paradigma, la media de síntomas presentes en los pacientes en fase terminal es de 8 a 10¹⁰⁹.

Diversos estudios realizados en nuestro medio han confirmado su presencia durante la fase avanzada y terminal^{105, 106, 110}, en ocasiones con un control deficiente¹⁰⁷. Es preciso aclarar que la frecuencia de los síntomas que se describe en los diferentes trabajos depende, en parte, del lugar donde se registran (hospital, comunidad, servicios específicos de cuidados paliativos), de la fase evolutiva en que se miden (inicial, agónica)¹¹¹ y de quién los valora (paciente, cuidadores o profesionales)¹¹². Estos factores hacen difícil comparar series diferentes.

La figura 5 recoge la frecuencia de síntomas en diversos ámbitos: del estudio poblacional realizado en Cataluña, en unidades de cuidados paliativos, del Hospital Santa Creu i Sant Pau (HSC), Servicio del Instituto Catalán de Oncología (ICO), el estudio poblacional «Morir de cáncer en Cataluña» (EPMC) y el Multicéntrico de Servicios de Oncología (MSO)¹¹².

La frecuencia de los síntomas depende también, en los casos oncológicos, de la localización del tumor primario, historia natural y de las metás-

Figura 5. Prevalencia de síntomas en la población con enfermedad oncológica en diferentes ámbitos de atención de cuidados paliativos



Síntomas: Debilidad (DE), Anorexia (AN), Pérdida de peso (PES), Dolor (DOL), Xerostomía (XER), Somnolencia (SOM), Ansiedad (ANS), Constipación (CON), Insomnio (INS), Depresión (DEP).

Fuente: Espauella J, Gómez X, Lozano A, Codorniu N, Moreno F, Argimón J. Principios generales del control de síntomas en enfermos de cáncer avanzado y terminal. Jano 1997; 52 (1209):1588-90.

tasis, y es conocido que éstos tienden a «agruparse» gradualmente en las situaciones más avanzadas, muy especialmente en los últimos días^{113,114,115}.

Algunos autores han identificado agrupaciones sintomáticas arracimadas (*cluster*) en forma de síndromes. Ello permite un manejo conjunto de los mismos y la previsión de complicaciones. Recientemente, un estudio ha identificado 7 de estos síntomas: fatiga, anorexia-caquexia, neuro-psicológicos, gastrointestinales superiores, náusea y vómitos, aero-digestivos, debilidad y dolor¹¹⁶.

Los síntomas, además, son multifactoriales. El diagnóstico preciso de las causas permite establecer un tratamiento etiológico más preciso. Excepto en los casos en que se precisen medios extraordinarios, fuera del sentido común, o en los pocos coste-efectivos, es importante no perder la capacidad de establecer un correcto diagnóstico causal. La «atención al detalle» con una metodología precisa, aplicadas racionalmente, tienen efecto sobre los resultados terapéuticos.

El hecho de que la evolución de los síntomas sea habitualmente cam-

biente, a brotes, o en crisis, fruto a su vez de la fragilidad del paciente y de la progresión de la enfermedad, obliga a que las valoraciones se realicen frecuentemente. Esta evolución oscilante, con gran impacto emocional y dificultades de adaptación a la situación, explica en parte que el patrón de atención esté basado en la demanda y con características muy peculiares, tanto en el hospital como en el domicilio. Los dispositivos implicados en atender apropiadamente a enfermos avanzados y terminales han de prever la evolución y adaptar la organización a este tipo de necesidades.

Aspectos emocionales

El impacto emocional, la preocupación y/o el sufrimiento del enfermo son también elementos claramente distintivos de la situación y tienen una evolución oscilante a menudo descompensada¹¹⁷. Los pacientes presentan habitualmente niveles altos de estrés emocional, cuyo reconocimiento y tratamiento puede ser dificultoso¹¹⁸.

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer, al proceso de la enfermedad, a un pronóstico de incurabilidad y al hecho de morir son, sin duda, acontecimientos difíciles de afrontar que suelen provocar un gran impacto psicológico y enorme sufrimiento. En estas situaciones emerge un intenso flujo de emociones y sentimientos que, por su dificultad en el manejo, pueden dar lugar a una desestructuración emocional no sólo en el enfermo, sino también en la familia¹¹⁹.

La intensidad del sufrimiento emocional o la complejidad de su manejo hacen necesaria una adecuada atención psicológica tanto del paciente como de la familia. En un estudio reciente se encontró que los dos motivos más frecuentes de derivación de pacientes eran la sintomatología depresiva (21,6%) y la ansiosa (14,9%), y el motivo de derivación más frecuente de familiares era el problema de comunicación o conspiración del silencio (19,77%)¹²⁰.

Atención a la familia

Uno de los principios fundamentales de los cuidados paliativos es la consideración del paciente y la familia como una unidad de atención. La familia y el entorno próximo al paciente presentan múltiples necesidades y, al mismo tiempo, participan activamente en el cuidado de sus seres queridos, particularmente en el domicilio^{62, 121, 122}. La Recomendación (2003) 24 del Consejo de Europa señala como uno de sus principios guía la ayuda a los allegados de los pacientes, promoviendo su capacidad para prestar soporte emocional y práctico, adaptarse al proceso y afrontar el duelo y la ausencia⁵.

La enfermedad avanzada y terminal ocasiona un intenso sufrimiento en los familiares. Entre los múltiples factores contribuyentes se han desta-

cado problemas emocionales como miedo, ansiedad y depresión, existenciales, sufrimiento empático, conflictos y una atención sanitaria deficiente^{123, 124}.

Existen evidencias de que muchos de estos problemas son atendidos de forma inadecuada, con insuficiente información y comunicación, soporte emocional y ayuda práctica¹²⁵.

El informe de la OMS *Mejores cuidados paliativos para personas mayores* destaca la importancia del aumento progresivo de la edad de los cuidadores, con mayor morbilidad, particularmente de las mujeres, en las que tradicionalmente se han basado los cuidados⁶². Señala también que algunas familias con miembros ancianos que necesitan cuidados a tiempo completo encontrarán el coste financiero y la carga inmanejable, y puede llegar a ser intolerable para mujeres ancianas cuidando al esposo al que sobreviven. Más del 75% de los cuidadores principales son mujeres, predominando la esposa en el caso de pacientes varones y la hija en el caso de mujeres enfermas.

El perfil habitual del cuidador principal en nuestro medio corresponde al género femenino, esposa o hija, que convive en el domicilio del paciente, presentando con frecuencia problemas físicos, emocionales y alteraciones del sueño^{126, 127, 107, 128}. Entre el 2 y el 5% de personas mayores de 65 años viven en residencias para ancianos y enfermos crónicos, precisando cuidados paliativos¹²⁹.

En el caso de los pacientes pediátricos, la adaptación del menor a su enfermedad depende, en gran medida, de la de su familia.

Al mismo tiempo que precisa cuidados, la familia tiene una participación fundamental en la provisión de los mismos. El documento SECPAL-SemFYC sobre atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio destaca el papel clave de la familia, sobre todo del cuidador principal, y afirma que sin el apoyo de la familia sería imposible una correcta atención domiciliaria³⁷. El asesoramiento y refuerzo de la capacidad cuidadora forman parte de los objetivos de los cuidados paliativos¹³⁰. Existen algunas experiencias de guías para cuidadores de enfermos en fase terminal¹³¹ y se están desarrollando herramientas para evaluar la capacidad del cuidado en domicilio¹³².

El cuidado de un familiar representa con frecuencia una fuente de gratificación y reconocimiento¹³³, teniendo en cuenta, además, que una de las prioridades de los pacientes es estrechar las relaciones con sus seres queridos¹³⁴. No obstante, puede llegarse a una situación de claudicación familiar, definida como manifestación implícita o explícita de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga¹³⁵. Una vez identificada, requiere un actuación profesional multidisciplinar,

evitando connotaciones negativas o culpabilizadoras sobre la familia. Se recomienda desarrollar investigaciones multicéntricas que permitan profundizar sobre sus causas, factores precipitantes y estrategias preventivas y terapéuticas. Se están poniendo a punto instrumentos para evaluar la sobrecarga del cuidador¹³⁶. Una de las estrategias propuestas para la prevención y tratamiento de la claudicación es el ingreso temporal del enfermo para descanso familiar¹³⁷.

Aunque existe empíricamente una impresión generalizada de eficacia de las actuaciones paliativas sobre los cuidadores, son necesarias evaluaciones detalladas y sistemáticas¹³⁸. Existen propuestas de cuestionarios que midan la calidad de vida (QL) de los cuidadores^{139,140}. Algunos estudios en nuestro medio destacan una elevada satisfacción en cuidadores de pacientes atendidos en unidades de cuidados paliativos^{141,142}.

La evaluación de las necesidades de familiares en duelo y el desarrollo de programas de atención en caso necesario es una clara área de mejora en cuidados paliativos. El acompañamiento en el duelo tiene por objetivo ayudar a los pacientes y a sus familias a enfrentarse a los múltiples sentimientos de pérdida experimentados durante la enfermedad y después de la muerte¹⁴³.

Estudios pioneros concluían en 1980 que los programas de acompañamiento al duelo eran capaces de reducir el riesgo de trastornos psiquiátricos y psicosomáticos¹⁴⁴. Algunos estudios han evaluado en nuestro medio la efectividad de intervenciones en grupos de duelo^{145,146}. Existen documentos de ayuda para los familiares¹⁴⁷. Una investigación multicéntrica en 160 equipos de cuidados paliativos españoles ha mostrado que el 88,6% de ellos incluía algún tipo de soporte al duelo, aunque sin una planificación sistemática y con una participación reducida de psicólogos y trabajadores sociales¹⁴⁸. Los criterios diagnósticos de duelo complicado eran la culpa (12,5%) y la depresión (11,4%).

Complejidad de la atención en cuidados paliativos

El documento *Bases para su desarrollo. Plan de Cuidados Paliativos*, en el año 2000, definió que todos los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos estaban bajo la responsabilidad de atención del conjunto de la red convencional de atención sanitaria, y que en situaciones de complejidad se requería la intervención de servicios específicos⁶.

En función de esa complejidad, el Plan estableció algunos criterios de intervención en relación al paciente (dificultad en el control sintomático, escasa respuesta a la terapéutica convencional, necesidad de tratamientos complejos, dificultades de adaptación emocional) o en relación a las familias (dificultades de cuidado o de adaptación, riesgo de duelo patológico,

claudicación del cuidador). Algunos autores han propuesto criterios de derivación más concretos desde los equipos de atención primaria como la presencia de síntomas intensos (6/10) con impacto emocional asociado y sin solución tras dos visitas¹⁴⁹. En Australia se está avanzando en la construcción de una herramienta para la derivación de pacientes, a modo de parrilla de criterios individualmente aceptados^{150, 151}.

En nuestro medio, y en una consulta externa ubicada en un hospital universitario, se han descrito algunos descriptores de complejidad como el dolor de mal pronóstico o los síntomas intensos, medido con Escala Visual Analógica) (EVA) mayor de 5¹⁵².

En el ámbito sociosanitario, un intento de describir una combinación de criterios es la reciente versión del Resident Assessment Instrument (RAI) para cuidados paliativos¹⁵³.

En cualquier caso, por el momento no se ha descrito un método validado ni asociado a los costes de la intervención.

Realmente, la complejidad es un concepto y un valor de carácter multifactorial, y su nivel dependerá del conjunto de factores relacionados y no de determinada característica individual. Entre ellos, los asociados al paciente (edad, antecedentes), los dependientes de la situación clínica (dolor y otros síntomas, agonía, presencia de determinados síndromes), los relacionados con la situación emocional, los dependientes de la evolución de la enfermedad (pronóstico limitado), los asociados a la familia (claudicación o ausencia de cuidador) y los dilemas éticos son de especial importancia.

Las necesidades específicas para el cuidado de los pacientes en fase avanzada o terminal en función de su edad o características de la enfermedad se detallan en el Anexo I.

Protocolos y guías

El Ministerio de Sanidad publicó en 1993 un Documento de Recomendaciones de Cuidados Paliativos que supuso una referencia inicial ampliamente consultada¹⁵⁴. Posteriormente se han elaborado diversas guías y protocolos, tanto generales sobre cuidados paliativos como monográficos sobre determinados aspectos sintomáticos, emocionales y sociofamiliares.

En el marco del desarrollo del Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, a través de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, se está desarrollando el Programa de Elaboración de Guías de Práctica Clínica basadas en la evidencia para el conjunto del Sistema Nacional de Salud. Para realizar este Programa, en el que se ha priorizado la elaboración de trece Guías de Práctica Clínica, se ha establecido un convenio de colaboración entre el Instituto de Salud Carlos III y Agencias y Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de las Consejerías de

Sanidad de varias Comunidades Autónomas y el Centro Cochrane Iberoamericano. Dentro de este Programa, el Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (OSTEBA) coordina la elaboración de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos, contando con la colaboración de las sociedades científicas y de expertos.

2.1.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 1

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.

Objetivos específicos

1.1. Identificar a los pacientes en situación avanzada terminal y registrarlo en su historia clínica.

Recomendaciones

- La identificación se realizará habitualmente por el médico responsable del paciente. En cualquier caso, es recomendable una interconsulta con los especialistas correspondientes para definir adecuadamente la situación avanzada/terminal y optimizar el plan terapéutico paliativo.
- Definir los criterios por los que se especifica la situación de terminalidad.

1.2. Disponer de un plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales sanitarios de atención primaria y especializada implicados basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales de los pacientes que han sido identificados como enfermos en fase avanzada/terminal.

Recomendaciones

- Se dispondrá, dentro del plan individualizado de atención, de un modelo definido de valoración que incluya todas las necesidades y de un sistema de clasificación de los problemas de cuidados encontrados.
- Este modelo incluirá al menos aspectos relativos al dolor y otros síntomas, a la capacidad funcional y el nivel de dependencia, a la valoración cognitiva, al nivel de conocimiento de la situación, a la historia psicosocial y a la estrategia terapéutica, incluyendo un plan de cuidados.
- En atención primaria se establecerán visitas programadas periódicas, según el plan terapéutico establecido y los criterios mínimos fijados en los procedimientos de actuación del proceso de cuidados paliativos. El régimen de visitas, para un paciente en las últimas etapas de la vida, se establecerá al menos cada 1-2 semanas en función de las necesidades.
- Los Equipos de Atención Primaria dispondrán de los medios instrumentales y farmacoterapéuticos necesarios para la atención a los pacientes paliativos.

1.3. Realizar una valoración integral de la familia del paciente, con especial énfasis en el cuidador principal, con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su rol, promoviendo el autocuidado y estableciendo la atención que precisen.

Recomendaciones

- Tras el fallecimiento del paciente, se valorará la necesidad de apoyo psicosocial en el proceso de duelo.

1.4. Realizar una valoración de la capacidad para el cuidado y proporcionar apoyo educativo a los cuidadores.

Recomendaciones

- El cuidador principal del paciente y la red de apoyo sociofamiliar específica deben figurar en lugar destacado en la historia clínica del paciente.
- Implantación de un protocolo de identificación de riesgo de claudicación familiar.
- Implantación de un protocolo de identificación de riesgo de duelo patológico.
- Dentro de estos protocolos se hará especial énfasis en el caso de niños, adolescentes, cónyuges de edad avanzada y personas con escaso apoyo social.
- Establecer mecanismos de derivación a profesionales especializados en situaciones de duelo complejo.

1.5. Establecer un sistema de monitorización que permita evaluar el buen control del dolor y otros síntomas, con la periodicidad mínima de 1 ó 2 semanas, en función de las necesidades.

Recomendaciones

- Establecer un sistema para la medición y categorización del dolor y otros síntomas con instrumentos validados.
- Monitorizar en el caso de personas mayores en situación de terminalidad especialmente las úlceras por presión, caídas, síndromes confusionales e incontinencias.
- Recoger explícitamente en el caso de pacientes con dificultad para la expresión oral la valoración del dolor por parte de los cuidadores y a través de la observación directa.
- Evaluar sistemáticamente la satisfacción de pacientes y familias con el proceso y resultados de los cuidados.

1.6. Realizar un replanteamiento asistencial de los objetivos de cuidados tras la identificación de la fase agónica o de «últimos días» en cualquier nivel asistencial, intensificando las medidas de confort y la evaluación de los resultados de las mismas, tomando especialmente en cuenta las últimas voluntades.

Recomendaciones

- Implantar un protocolo de práctica clínica en el periodo agónico.
- Realizar una evaluación de la capacidad familiar para asumir los momentos finales y las situaciones de complejidad que de ello se deriven, aportándoles elementos reflexivos y de apoyo en la toma de decisiones en caso de que fuera necesario.

Objetivo general 2

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.

Objetivos específicos

2.1. Establecer por las Comunidades Autónomas procedimientos de actuación y evaluación del proceso de cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Dentro de estos procedimientos se incluirán los criterios y circuitos de derivación entre los diferentes recursos asistenciales, incluyendo los específicos de cuidados paliativos.
- Para la elaboración de estos procedimientos se contará con la participación de los equipos profesionales implicados.

2.2. Disponer en cada Comunidad Autónoma de un sistema de registro y evaluación sistemática de resultados clínicos en pacientes en situación de enfermedad avanzada/terminal.

Recomendaciones

- Evaluar, al menos, el grado de control de dolor y síntomas, número de visitas a domicilio y a urgencias, el número, duración y lugar de hospitalizaciones y el lugar de éxitus.
- Incorporar a los sistemas manuales o informáticos de Historia Clínica, en todos los niveles de atención, mecanismos que posibiliten y

faciliten el adecuado registro clínico de «paciente paliativo», así como del proceso fundamental que lo genera (CIE 9/10, CIAP, etc.).

- Habilitar, en cada delimitación territorial, la herramienta que posibilite el registro único de «pacientes paliativos», así como del proceso fundamental que lo genera.
- Disponer de un sistema unificado y consensuado mínimo de indicadores a nivel nacional.

2.3. Implantar por parte de las CC.AA. guías integradas de práctica clínica de acuerdo a los criterios de calidad establecidos por el Sistema Nacional de Salud.

Recomendaciones

- Las Comunidades Autónomas establecerán las guías de práctica clínica idóneas, contando con la colaboración y consenso de los profesionales implicados.
- Establecer un plan para la difusión de las guías a todos los profesionales.

2.4. Establecer pautas de intervención específicas, basadas en las evidencias científicas disponibles en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad en fase avanzada/terminal.

Recomendaciones

- Disponer de recomendaciones específicas en patologías de alta prevalencia y también de baja prevalencia y alta necesidad de cuidados.
- Incluir dentro de estas recomendaciones valoraciones integrales por parte de los recursos especializados de referencia (geriátría u otros).
- Promover proyectos piloto de intervención paliativa en determinados subgrupos de estos pacientes.

Ejemplos de buenas prácticas

1.1. Guía para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el cáncer: cuidados paliativos del enfermo oncológico

Objetivos:

- Promover la gestión de procesos como estrategia orientada a la consecución de la mejora de la calidad asistencial y a la satisfacción de los usuarios del sistema sanitario relacionados con este problema de salud.
- Garantizar la provisión y gestión coordinada de servicios sanitarios y sociales que permitan obtener el óptimo nivel de bienestar físico, emocional, social y espiritual para las personas en situación de enfermedad oncológica terminal y sus familias, independientemente del lugar donde residan.

De acuerdo con los siguientes principios:

- Orientación integral a la persona y su familia.
 - Prestación de servicios profesionalizada y coordinada, aportando cada equipo su valor añadido específico dentro de un plan de actuación individualizado.
 - Potenciar un modelo asistencial normalizado, con un primer nivel de atención que corresponde a los EAP, que pueden requerir el apoyo de equipos especializados para optimizar la atención domiciliaria, o de la atención especializada —ambulatoria u hospitalaria— para que aporte servicios específicos a lo largo del proceso.
- Desarrollar una red interconsultora-asistencial que dé apoyo específico a los recursos normalizados en la prestación de cuidados paliativos.
 - Garantizar la integración funcional de servicios sanitarios entre sí y de éstos con los servicios sociales.
 - Reducir la variabilidad asistencial.

Población diana: Pacientes oncológicos subsidiarios de cuidados paliativos y sus familias.

Ámbito: Comunidad de Castilla y León.

Descripción: La guía recoge el conjunto de subprocesos, actividades y tareas prestadas por diferentes equipos profesionales actuando de forma coordinada y dirigidos a obtener la respuesta más eficiente.

Para cada nivel de intervención se establecen bloques de actividades-subprocesos que pueden ocurrir de forma simultánea, conjunta y/o sucesiva.

Estos subprocesos o bloques de actividad son los siguientes:

1. Captación y valoración inicial: Identificación de pacientes oncológicos que puedan ser subsidiarios de cuidados paliativos y realización de una primera valoración por cada equipo responsable.

2. Establecimiento del plan individualizado de intervención en atención primaria: Realización de una valoración multiprofesional conjunta, identificación de problemas y plan de intervención.
3. Prestación específica de servicios asistenciales:
 - a) En el ámbito comunitario: Equipos de AP y equipos de atención domiciliaria.
 - b) En el ámbito hospitalario: Unidades de cuidados paliativos, oncología médica y otros servicios especializados.
4. Evaluación del plan individualizado: Análisis de la evolución de la situación y de la efectividad de las intervenciones.
5. Monitorización del proceso: Supervisión de la situación, una vez obtenidos los resultados esperados, para mantener la estabilidad.

Evaluación: Se han designado tres áreas piloto para la implantación de la oncoguía: Salamanca, Burgos y Ávila. En cada una de ellas se ha creado un grupo de trabajo que incluye profesionales de oncología, cuidados paliativos y atención primaria.

En una primera etapa se ha evaluado la cobertura alcanzada, que ha sido en Salamanca a un 35% de los enfermos terminales, un 20% en Burgos y un 22% en Ávila, tomando como base un índice de terminalidad del 0,3%.

Institución y centro responsable de la intervención: Consejería de Sanidad de Castilla y León y Gerencia Regional de Salud.

Referencias bibliográficas:

Dirección General de Planificación y Ordenación. Guías para la atención integrada de procesos relacionados con el cáncer: «proyecto oncoguías». Cuidados Paliativos del enfermo oncológico. Valladolid: Consejería de Sanidad, 2005.

Ejemplos de buenas prácticas

1.2. Grupos de apoyo al proceso de duelo: 5 años de evolución

Objetivos:

- Facilitar un espacio de ayuda a aquellos familiares en situación de duelo por la muerte de un familiar atendido en la Unidad de Cuidados Paliativos.
- Promover la resiliencia familiar y acompañarla. Mediante la transmisión de sentimientos y experiencias, las personas del grupo pueden indentificar, en ellas mismas o en otros miembros, sus propias capacidades para hacer frente a la nueva situación.
- Recoger de su experiencia de la atención recibida aquellos indicadores asistenciales que será necesario modificar.
- Detectar aquellas situaciones de duelo patológico, para realizar una adecuada derivación al equipo de salud mental correspondiente.

Población diana: Familiares en situación de duelo por la muerte de un familiar atendido en la Unidad de Cuidados Paliativos que necesitan o buscan apoyo para sobrellevar el proceso.

Ámbito: Unidad de Cuidados Paliativos.

Descripción: Los grupos de duelo son grupos socioterapéuticos. Se llevan a cabo una vez al mes, con una duración de una hora y media, y la asistencia máxima prevista es de nueve meses. La difusión de los grupos se hace de forma individual y/o a través de las cartas de condolencia que desde la Unidad se envían a la familia tras el fallecimiento del paciente. El grupo está coordinado por una enfermera y una trabajadora social del servicio con formación específica. Las sesiones se registran y supervisan con un psiquiatra especialista en supervisión de dinámica de grupos y terapia familiar.

Evaluación: El número de personas que han participado ha sido de 147. La media de asistencia a los grupos ha sido de 12 personas. Se han realizado un total de 55 sesiones. La participación ha sido mayoritariamente de mujeres (87%) (viudas, madres, hijas). El grupo ha facilitado a sus participantes la posibilidad de compartir diferentes experiencias, descubrir las capacidades para comunicar e incrementar la autoestima, o, al menos, la no disminución de la misma. La complementariedad de distintas disciplinas (enfermería y trabajo social) es valorada como muy enriquecedora tanto por las coordinadoras como el grupo.

Institución y centro responsable de la intervención: Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Duran i Reynals. Instituto Catalán de Oncología.

Referencias bibliográficas:

Novellas A, Bleda M. Grupo de apoyo al proceso de duelo: 5 años de evolución. Med Pal 2005, 12: 17-23.

2.2. Organización y coordinación

2.2.1. Análisis de situación

Modelos organizativos

El gran número de pacientes que atraviesan fases avanzadas y terminales de múltiples enfermedades, junto con la elevada necesidad y demanda de atención, hacen necesario que todos los profesionales sanitarios contribuyan a garantizar el derecho al alivio del sufrimiento.

Como se ha señalado en la justificación, Atención Primaria (AP) tiene un papel central en la atención integral a nivel comunitario. En Atención Especializada (AE), a nivel hospitalario, los servicios que atienden a un número elevado de pacientes en situación avanzada, como Oncología Médica y Radioterápica, Medicina Interna y Geriátrica, participan de forma habitual en la identificación y atención directa de los mismos.

La cartera de servicios incluye, tanto a nivel de atención primaria como de atención especializada, la identificación, valoración integral, tratamiento, información y conexión con estructuras de apoyo en caso necesario¹⁵⁵.

El desarrollo y la calidad de los servicios con que se aborda la atención domiciliaria de estas personas son a veces limitados e insuficientes. Algunos factores que explican esta situación pueden ser, entre otros: deficiencias en la formación de los profesionales, problemas organizativos y diferentes grados de motivación hacia la atención domiciliaria entre los profesionales.

Los dos modelos asistenciales que basan su actuación en la atención en el domicilio de los pacientes son la Atención Domiciliaria y la Hospitalización a Domicilio.

La Atención Domiciliaria se caracteriza de forma genérica por prestar atención a pacientes crónicos, terminales e inmovilizados. La organización frecuentemente depende de las Gerencias de Atención Primaria, con recursos propios de dichas Gerencias. La atención a pacientes que precisan cuidados paliativos se realiza en este ámbito a través de los Equipos de Atención Primaria (EAP) y equipos específicos de soporte cuando la complejidad de la atención, o el propio equipo de primaria, lo requiere. En este ámbito comunitario, los profesionales de Atención Primaria se convierten en referentes últimos de la asistencia. La adecuada comunicación entre hospital, equipos de soporte y EAP es necesaria para garantizar un modelo organizacional comunitario que aporte al paciente los máximos beneficios en su asistencia¹⁵⁶.

La Hospitalización a Domicilio presta genéricamente atención a procesos agudos o altas precoces (médicas o quirúrgicas), dependiendo organizati-

vamente de la Gerencia del Hospital, con recursos propios de dicha Gerencia. Son los profesionales del hospital los encargados de proporcionar la base de la asistencia. Sólo se puede plantear un programa de atención domiciliaria si se parte de una premisa básica: «un paciente atendido en su domicilio nunca ha de estar en una situación de inferioridad asistencial comparado con un paciente de características similares atendido en un hospital».

Tanto a nivel domiciliario como hospitalario, existen evidencias de los beneficios de la coordinación con equipos de cuidados paliativos en los pacientes con necesidades de atención más complejas^{157, 158}.

Una reciente investigación multicéntrica que ha incluido a 395 pacientes con cáncer en fase terminal atendidos por 171 equipos españoles de cuidados paliativos ha demostrado, además de una reducción de estancias hospitalarias y atención en urgencias, una disminución significativa de los costes de la asistencia¹⁵⁸.

Un estudio previo realizado en el ámbito comunitario y en el que se incluyeron 217 pacientes oncológicos terminales encontró mejores resultados en el control de síntomas y calidad de vida en pacientes atendidos por ESAD en relación a pacientes atendidos por EAP, aunque, debido al número de pérdidas sufridas, estas diferencias no se mantuvieron a lo largo del estudio¹⁵⁹.

A efectos organizativos, la gran mayoría de estrategias y programas contemplan diversos niveles de atención^{160, 161, 82, 162}:

El nivel de cuidados paliativos básicos, primarios, generales o enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria como especializada^{163, 164}.

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

Algunos autores denominan tercer nivel a la atención hospitalaria en Unidades de Cuidados Paliativos¹⁶⁴.

Durante la elaboración de la Estrategia se ha consensuado definir a los equipos de cuidados paliativos según la Recomendación Rec (2003) 24 del Consejo de Europa: «Son aquellos servicios cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Estos servicios se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas, y por tanto requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios». Son equipos interdisciplinares, identificables y accesibles, integrados por profesionales con formación, experiencia y dedicación para responder a situaciones de complejidad. Realizan también funciones docentes e

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

Existe una heterogeneidad en la provisión de estos servicios en las distintas CC.AA. Las fórmulas organizativas más habituales son¹⁶⁵:

- Equipos de soporte de cuidados paliativos: Pueden intervenir a nivel domiciliario u hospitalario, con distintos patrones, desde asesoramiento a intervenciones puntuales, intermitentes o responsabilidad compartida en la atención directa. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre diferentes recursos. A nivel domiciliario contamos en España con diversos modelos como, por ejemplo, PADES, ESAD y equipos domiciliarios de la AECC. Puede optarse también por fórmulas mixtas con equipos que intervienen a nivel domiciliario y hospitalario.
- Unidades de Cuidados Paliativos: Se trata de unidades de hospitalización específicas de cuidados paliativos, atendidas por un equipo interdisciplinar. Pueden ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario, recomendándose en ambos (30-40% en hospitales de agudos)⁸⁶. Con frecuencia las unidades realizan también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa.

La práctica totalidad de las Comunidades Autónomas reconoce, en la encuesta realizada en el marco de la Estrategia, a los cuidados paliativos como un área prioritaria de intervención en salud. En el contexto de la atención primaria, todas las Comunidades refieren incluir a los cuidados paliativos dentro de la evaluación de su cartera de servicios.

En la encuesta realizada en el marco de la elaboración de la Estrategia, ocho Comunidades Autónomas (Andalucía, Cataluña, País Vasco, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, Navarra), además de Ceuta y Melilla, refieren tener algún tipo de Plan o Programa de Cuidados Paliativos. Además, tres Comunidades refieren tener al menos un organismo responsable de la Planificación. Seguidamente se expone brevemente la situación por Comunidades Autónomas.

Asturias: En el año 1992 se inició el primer equipo domiciliario de atención en Cuidados Paliativos. Se han elaborado Guías y Protocolos de Actuación en distintas Áreas Sanitarias y está en fase de diseño la Estrategia Autonómica de Cuidados Paliativos.

Andalucía: El Plan Integral de Oncología 2002-2006¹⁶⁶ supuso el inicio de una reorganización de la provisión de cuidados paliativos, incluyendo la creación de nuevos equipos específicos con la finalidad de completar la cobertura geográfica. En noviembre de 2006, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía inició la puesta en marcha de un programa específico de cuidados paliativos, que podría estar finalizado en el segundo semestre de 2007¹⁶⁷.

Aragón: Existen actuaciones, en 7 de los 8 sectores sanitarios en los que se estructura el Sistema de Salud territorial y organizativamente, donde existen sendos ESAD. Se publicó un programa de cuidados paliativos al enfermo oncológico.

Baleares: Los cuidados paliativos están incluidos en la cartera de servicios de la Comunidad Autónoma y disponen de recursos específicos en atención primaria y en el área hospitalaria.

Canarias: Cuenta con recursos específicos de cuidados paliativos en el área hospitalaria. En la actualidad está en proceso de elaboración un documento marco de cuidados paliativos que definirá el modelo regional de atención, liderado por la Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud.

Cantabria: Una de las Comunidades pioneras en CP en España¹⁶⁸, Cantabria cuenta para la atención de estos pacientes con el Servicio de Oncología Médica del Hospital Marqués de Valdecilla (HMV) desde el año 1984, junto con los Equipos de Atención Primaria, que incluyen el «Protocolo de atención al paciente terminal» dentro de su cartera de servicios. En 1993 se crea un equipo de asistencia domiciliaria a enfermos terminales oncológicos dependiente de la AECC, que trabaja coordinadamente con el Servicio de Oncología del HMV, y a finales del año 2000 el Servicio Cántabro de Salud crea un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Ambos equipos proporcionan cobertura específica parcial. Actualmente, el plan de cuidados paliativos regional se encuentra en preparación, y algunas medidas relevantes, como la puesta en marcha de equipos de soporte en todas las áreas de salud, la formación avanzada de los profesionales de los equipos específicos o la designación de un coordinador del programa regional, ya han sido instauradas.

Castilla-La Mancha: Dispone de equipos domiciliarios específicos en cuidados paliativos para la atención en atención primaria y hospitalización. La atención está incluida en la cartera de servicios de la Comunidad Autónoma.

Castilla y León: Los cuidados paliativos se incluyeron como objetivo prioritario en el Plan de Atención Sociosanitaria de 1998¹⁶⁹ de esta Comunidad. Este Plan propició, por una parte, la creación de unidades de cuidados paliativos, con una unidad regional de referencia en Salamanca; asimismo, se establece la formación de los profesionales sanitarios en la materia^{170, 171}, una mayor implicación de la atención primaria y la poten-

ciación de la hospitalización domiciliaria. En la actualidad, los cuidados paliativos están contemplados, además de en el II Plan Sociosanitario, en los Planes de Atención Sanitaria Geriátrica y de Atención a Personas con Discapacidad, así como en las Estrategias Regionales sobre Cáncer y Salud Mental. Por otra parte, dentro del proyecto «Oncoguías» (guías para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el cáncer) se ha elaborado un documento sobre *Cuidados paliativos del enfermo oncológico*¹⁷², que se encuentra en fase de implantación.

Cataluña: En 1990 se puso en marcha un programa demostrativo de la OMS en cuidados paliativos¹⁷³, en el contexto de otro programa de atención sociosanitaria más amplio denominado Vida als Anys, y que estaba dirigido a las personas mayores enfermas, a las enfermas crónicas y a las personas en situación terminal. Actualmente, las medidas sobre cuidados paliativos se encuadran en el Pla Director Sociosanitari, redactado por la Dirección General de Planificación y Evaluación del Departament de Salut, que incluye entre sus objetivos, con un horizonte temporal 2005-2007, mejorar la atención a los pacientes en fase terminal, introduciendo aspectos de equidad, cobertura precoz, atención continuada y accesibilidad¹⁷⁴.

Comunidad Valenciana: En 1995 se puso en marcha el programa PALET, de atención a ancianos frágiles, crónicos y terminales¹⁷⁵, con algunos objetivos como proporcionar atención integral, potenciar la atención domiciliaria y ambulatoria, optimizar los recursos sanitarios para esta finalidad, y coordinar las actuaciones de los sistemas sanitarios y sociales.

En la Comunidad Valenciana, en 1991 se pusieron en marcha las Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD). Desde el principio se definió que un colectivo a atender por parte de las Unidades serían los enfermos terminales, junto a pacientes ancianos y enfermos crónicos muy evolucionados.

En 2007 se ha elaborado un Plan Sanitario de Atención a Personas Mayores y Enfermos Crónicos que contempla para los próximos cuatro años la creación de equipos de soporte hospitalarios de cuidados paliativos, incluidos en los equipos de valoración y atención definidos por el nuevo Plan. También se ha creado, aunque de forma piloto, la figura del enfermero de enlace, tanto en atención primaria como en hospital, con la función de ser el gestor del caso de este tipo de pacientes, entre otras. Este Plan completa el apartado del Plan oncológico dedicado a la atención paliativa.

Extremadura: Se publicó en 2002 un Programa Marco de Cuidados Paliativos¹⁷⁶, en el que se establecían las líneas maestras de la atención a los pacientes en fase terminal. La responsabilidad en la gestión y evaluación del Programa recae en el coordinador del mismo, dependiente de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud del Servicio Extremeño de Salud. El Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura¹⁷⁷, con vi-

gencia 2005-2010, incluye un análisis de necesidades y una descripción de opciones de cuidados para pacientes en fase terminal. En 2007 se ha publicado el Plan Integral del Cáncer 2007-2011, una de cuyas siete áreas de intervención corresponde a cuidados paliativos¹⁷⁸.

Galicia: Publicó en 2006 el Plan Galego de Cuidados Paliativos¹⁷⁹, en el que se describen recomendaciones organizativas en atención primaria, especializada y en las unidades de cuidados paliativos. Algunas de las medidas se orientan a garantizar una cobertura adecuada de cuidados paliativos. Por último, se muestra un catálogo de indicadores para la evaluación del Plan. En el año 2006 se nombró a un coordinador del Plan.

Madrid: Publicó en 2005 el Plan Integral de Paliativos de la Comunidad de Madrid¹⁸⁰, con vigencia 2005-2008. En él se describen los diferentes tipos de dispositivos, y se planifica la cobertura, con una previsión de un equipo de soporte domiciliario en cada área sanitaria, tres unidades de agudos hospitalarias, y equipos de soporte hospitalario en todas las áreas en las que no hubiera unidades de agudos. Se complementa la previsión con seis unidades de media-larga estancia.

Murcia: Se publicó en 2006 el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia¹⁸¹, con una vigencia 2006-2009. Dicho Plan propone la existencia de un equipo de soporte en cada área sanitaria, con funciones de ESAD (domicilio) y ESAH (hospital). El Plan detalla exhaustivamente la composición y funciones de cada dispositivo asistencial.

Navarra: El Departamento de Salud y la Dirección de Atención Primaria y Salud Mental del Servicio Navarro de Salud publicaron en 2000 un Protocolo de atención a la persona en situación terminal y a su familia en Atención Primaria¹⁸². En 2005 fue ampliado dicho Protocolo con algunas medidas para Atención Primaria y Especializada, mediante la publicación de un nuevo documento denominado *Atención al paciente oncológico en cuidados paliativos en Navarra*.

País Vasco: Existe un Plan de Cuidados Paliativos-Atención a pacientes en la fase final de la vida, con vigencia 2006-2009, redactado por la Dirección de Planificación del Departamento de Salud. Previamente, se había desarrollado un «Plan para consolidar el desarrollo de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV)», que se extendió desde 1998 hasta 2002¹⁸³.

Rioja: Existe una amplia cobertura gracias a una completa red de dispositivos de cuidados paliativos de la Fundación Rioja Salud.

Ceuta y Melilla: Desde el año 2001 existen programas de cuidados paliativos en las dos ciudades, con un Convenio de Colaboración entre INGE-SA, las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla y la Asociación Española Contra el Cáncer.

2.2.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 3

Disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.

Objetivos específicos

3.1. Implementar en cada Comunidad Autónoma un modelo regional de cuidados paliativos en forma de plan o programa específico, con órganos responsables de su coordinación y gestión.

Recomendaciones

- Establecer los niveles de atención en cuidados paliativos dentro de la cartera de servicios de cada servicio regional de salud.
- Definir por parte de cada Comunidad Autónoma un modelo que explicita las dependencias orgánicas y funcionales de los equipos de cuidados paliativos.
- Introducir objetivos anuales de cuidados paliativos, en los contratos programa y en los contratos de gestión.

3.2. Los equipos de atención primaria serán responsables de los cuidados paliativos de los enfermos en fase avanzada/terminal en el domicilio, en coordinación con atención especializada.

Recomendaciones

- A nivel de cada Comunidad Autónoma, o delimitación geográfica que se considere en cada caso, se dispondrá de una Comisión de cuidados paliativos con participación de los profesionales sanitarios y sociales de los dos niveles asistenciales y de los recursos específicos.
- La Comisión de cuidados paliativos velará por la difusión y consen-

so entre los profesionales de los diversos protocolos, guías y vías de práctica clínica existentes.

- Se regularán las normas oportunas para facilitar el uso domiciliario de todos aquellos fármacos e instrumental necesarios para la correcta atención.

3.3. Los Equipos de Atención Primaria dispondrán de un equipo de cuidados paliativos de referencia para apoyo y/o soporte domiciliario en casos de complejidad.

Recomendaciones

- Los profesionales dispondrán del mapa de recursos de referencia y sus criterios de acceso.
- Esa información estará accesible y será difundida en la población.
- Los equipos de cuidados paliativos colaborarán con atención especializada para la valoración conjunta de pacientes y realizarán labores de enlace con los Equipos de Atención Primaria (EAP), notificando el resultado de las intervenciones.

3.4. Disponer, para todos los pacientes que lo precisen, de un equipo hospitalario específico de cuidados paliativos de referencia y/o una unidad de cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Los profesionales dispondrán del mapa de recursos específicos de referencia y sus criterios de acceso.
- Esa información estará accesible y será difundida en la población.
- Las unidades de hospitalización de cuidados paliativos pueden ubicarse en hospitales de agudos o en hospitales de media-larga estancia.
- Las unidades de cuidados paliativos harán especial énfasis en la confortabilidad de las personas en situación avanzada/terminal,

como habitaciones individuales, acompañamiento permanente, cuidados de confort y alimentación libre y sin horarios.

- Se recomienda establecer por parte de las CC.AA. un sistema de acreditación de unidades de cuidados paliativos de referencia.

3.5. Proporcionar cobertura de atención paliativa para los pacientes ingresados en domicilios especiales, en igualdad de condiciones que para la población general.

Recomendaciones

- Se establecerá un mapa de recursos específicos y/o compartidos adaptados a poblaciones de especial riesgo y necesidad.
- Los profesionales conocerán el mapa de recursos de referencia y sus criterios de acceso.
- Se establecerán medidas para permitir la accesibilidad de los pacientes ingresados en instituciones cerradas a equipos de cuidados paliativos.
- Se establecerán cursos de formación en cuidados paliativos a cuidadores y trabajadores de estos centros.

3.6. Los profesionales que presten la atención directa al paciente dispondrán, desde que se identifique la situación avanzada/terminal, de la información clínica debidamente actualizada, la valoración de necesidades y el plan terapéutico y de cuidados, especialmente ante cualquier cambio de ubicación asistencial del paciente.

Recomendaciones

- Cuando las aplicaciones de la tecnología de la información así lo permitan, los profesionales de primaria y especializada tendrán acceso a la información clínica, debiéndose avanzar hacia la historia clínica compartida.
- El paciente y/o su familiar dispondrán de un documento que contenga un registro mínimo de datos sobre su seguimiento, que deberá

incluir al menos una información clínica básica y una lista de problemas y tratamientos actualizados.

- Los niveles asistenciales (AP y AE) estarán coordinados y trabajarán en modelos de atención compartidos, garantizando la continuidad de la asistencia sanitaria. Existirán protocolos conjuntos de actuación interdisciplinar.
- Existirán protocolos de coordinación, consensuados entre los niveles asistenciales, ante el ingreso y alta hospitalaria, asegurando la confidencialidad.
- Existirá un protocolo de actuación intrahospitalario que, mediante traslado a unidades de cuidados paliativos, disminuya las estancias de los pacientes en los servicios de urgencias; y, del mismo modo, otro extrahospitalario que permita la derivación directa de pacientes desde Atención Primaria hacia las unidades de cuidados paliativos.

3.7. Proveer cobertura de atención a los pacientes durante las 24 horas del día, todos los días de la semana.

Recomendaciones

- Esta cobertura se realizará mediante la coordinación entre los dispositivos asistenciales responsables del paciente y los servicios de atención continuada y urgencias.
- Incluir el uso de protocolos de actuación comunes y sistemas de acceso a la información clínica actualizada del paciente.
- Se dispondrá de un sistema de apoyo telefónico experto, durante 24 horas, a los dispositivos asistenciales que evite atenciones en urgencias hospitalarias y hospitalizaciones innecesarias.
- Existirán procedimientos establecidos entre los servicios de atención continuada, primaria y especializada para dar información, protocolizar actuaciones y dar respuesta coordinada a situaciones urgentes.
- La situación de agonía del paciente se notificará por los profesionales responsables del paciente a través del método que cada Comunidad Autónoma establezca, especialmente a los servicios normales de urgencia o dispositivos designados para la cobertura fuera del hora-

rio habitual de atención de los equipos de atención primaria o recursos específicos de paliativos. Esta notificación incluirá información detallada de situación clínica y tratamientos realizados sobre todo en domicilio.

3.8. Implantar progresivamente, para los pacientes y familiares, un sistema de acceso específico para recibir apoyo e intervención psicológica y socio-familiar especializada y adaptada a sus necesidades.

Recomendaciones

- Los profesionales de cada área conocerán el mapa de recursos de referencia y sus criterios de acceso.
- Esa información estará accesible y será difundida entre la población.
- Existirán protocolos de valoración, detección de problemas, intervención y derivación en distintos niveles de complejidad, para la adecuada atención a los aspectos psicosociales del paciente y la familia.

3.9. Implantar progresivamente un sistema de apoyo y/o supervisión (2) en los aspectos emocionales y grupales-relacionales de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada/terminal.

Recomendaciones

- Los profesionales dispondrán de información actualizada de los recursos de apoyo y/o supervisión.
- Los servicios del Sistema Nacional de Salud, y especialmente aquellos con elevada actividad en este campo, dispondrán de protocolos y medidas específicos de identificación de riesgo y atención al estrés y *burn-out* profesional.

(2) Se entiende supervisión como un sistema externo de reflexión y análisis de situaciones vinculadas a la relación emocional y asistencial con enfermos y familiares, así como a la dinámica relacional de los equipos de profesionales.

Objetivo general 4

Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.

Objetivos específicos

4.1. Establecer en las Comunidades Autónomas un sistema de coordinación entre las distintas instituciones con competencias y recursos sociales y sanitarios para organizar las prestaciones de apoyo al paciente y a sus cuidadores.

Recomendaciones

- Los pacientes sin apoyo familiar y/o para descanso del cuidador dispondrán de centros con capacidad de prestar cuidados paliativos, accesibles a la población de referencia y de la información sobre los recursos y sus criterios de acceso.
- Estarán establecidos los criterios de derivación a los centros de apoyo que contemplen los aspectos emocionales, sociales y familiares relacionados con el cambio de ubicación.
- Se impulsará el desarrollo de programas de voluntariado para acompañamiento a pacientes y familias.
- Existirán protocolos de actuación que especifiquen la adecuada selección, formación, entrenamiento, supervisión, reconocimiento y evaluación del voluntariado.

4.2. Establecer programas de apoyo al cuidador que proporcionen información sobre servicios, recursos y materiales para el cuidado y que faciliten y agilicen los trámites burocráticos.

Recomendaciones

- Se establecerán en cada área un conjunto de medidas de apoyo a los cuidadores tales como:
- Fórmulas que faciliten a los cuidadores los trámites administrativos como la obtención de sus propias recetas o las del paciente y otras gestiones.

- Implementación de consultas telefónicas para la solución rápida de dudas sobre el cuidado.
- Folletos de información concisa y básica a los cuidadores para gestionar los problemas y situaciones más frecuentes y previsibles.
- Programas de préstamo de material ortoprotésico recuperable como sillas de ruedas, andadores, etc.
- Los profesionales de Trabajo Social establecerán las acciones que sean necesarias para la adopción de servicios sociales y familiares que se requieran.
- Se impulsará el establecimiento de sistemas para dar respuesta a situaciones urgentes de necesidad de atención social (claudicación o ausencia del cuidador, etc.).
- Se crearán programas dirigidos a la promoción del bienestar de los cuidadores: grupos de apoyo, socioterapéuticos, educación para la salud.

Ejemplos de buenas prácticas

2.1. Cataluña. Proyecto demostrativo de la OMS de Cuidados Paliativos (CPCP). Modelo de Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma

Objetivos:

- Desarrollar los servicios de cuidados paliativos en Cataluña para enfermos oncológicos y no oncológicos.
- Servir como modelo para otros programas.

Población diana: Pacientes subsidiarios de cuidados paliativos.

Ámbito: Domiciliario y hospitalario.

Descripción: El proyecto se puso en marcha en 1990 como una colaboración entre el Departamento de Salud de Cataluña y la OMS. Dicha colaboración ha dado lugar a un modelo transversal con actuación sobre servicios generales convencionales (formación básica en cuidados paliativos) y desarrollo de servicios específicos: de soporte domiciliario (PADES), de soporte hospitalario (UFISS) y unidades diferenciadas con camas (UCP). Estas unidades se organizan según la población del área a la que atienden: metropolitana, intermedia y pequeños distritos. Su implantación incluye: modificaciones legislativas (acceso a opioides, financiación de servicios), la formación y capacitación de los profesionales, desarrollo de los estándares de cuidados paliativos, así como la puesta en marcha de líneas de investigación.

Evaluación: EL CPCP ha sido evaluado periódicamente. Los primeros resultados se publicaron a los 5 años y posteriormente a los 10 y 15 años.

Hay 183 centros especializados en cuidados paliativos (70 PADES, 34 Unidades de cuidados paliativos, 63 UFISS, con un total de 552 camas) y una accesibilidad geográfica del 95% de Cataluña. Durante 2005, 21.400 pacientes han recibido cuidados paliativos, 59% eran oncológicos (el 79,4% de los pacientes que murieron por cáncer) y 41% por patologías crónicas no cancerosas (entre el 25-56,5% de estos pacientes).

Los equipos de atención domiciliaria atendieron un total de 12,000 pacientes, con una media de 171 por equipo. El 60% de estos pacientes fallecieron en el domicilio.

Institución y centro responsable de la intervención: Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de Cataluña.

Referencias bibliográficas:

Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, Minguell C, Rodríguez D, Esperalba J, Stjernswärd J, Geli M. Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 years (2005). J Pain Symptom Manage 2007; 33: 584-590.

Ejemplos de buenas prácticas

2.2. Oficina de Coordinación Central del Programa Regional de Cuidados Paliativos en Extremadura

Objetivo: Dotar al programa con una oficina central y un coordinador, responsable de organización y gestión de las acciones previstas.

Población diana: Pacientes oncológicos y no oncológicos subsidiarios de cuidados paliativos.

Ámbito: Comunidad Autónoma.

Descripción: Identificación de un puesto de coordinación. Modelo centralizado y unificado. Dotación de herramientas de gestión adecuadas (contratos de gestión, objetivos, sistema de calidad, análisis de costes, etc.) para desarrollar cuidados paliativos en todos los niveles asistenciales.

Evaluación: Se ha evaluado un conjunto de indicadores de estructura, proceso y resultados en el periodo 2003-2005.

El número de profesionales es de 1/26.436 habitantes, el número de pacientes 1.635/millón habitantes/año, el número de actividades/millón de habitantes/año desarrolladas han sido 6.183 ingresos hospitalarios, 3.869 visitas domiciliarias, 11.539 interconsultas de coordinación y 483 sesiones docentes. El consumo de opiodes 494.654 dosis definida diaria (DDD)/año.

Institución y centro responsable de la intervención: Comunidad Autónoma de Extremadura.

Referencias bibliográficas:

Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Peña F, Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in a Sparsely Populated Region. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33 (5): 591-598.

Ejemplos de buenas prácticas

2.3. Atención continuada en un Programa Integral de Cuidados Paliativos. La experiencia del Hospital de Gran Canaria Dr. Negrin

Objetivo: Disminuir el uso del servicio de urgencias por parte de los enfermos en situación avanzada y terminal.

Población diana: Pacientes atendidos en el programa de asistencia domiciliaria.

Ámbito: Área sanitaria.

Descripción: Servicio telefónico permanente, con un médico localizado al que se le puede llamar desde las casas de los pacientes. La mayoría de las veces se puede resolver el problema por teléfono (ajuste de una dosis, resolver una duda, apoyo emocional etc.), sin necesidad de movilizar al enfermo o a otros recursos sanitarios. Cuando se considera indicado el ingreso del paciente, éste se hace directamente en la planta sin necesidad de consultar en el servicio de urgencias.

Evaluación: El programa puede haber influido de forma muy importante en que el número de urgencias atendidas en el hospital haya descendido en 21.743 urgencias menos (27,95%) en cinco años. El promedio anual es de 4.348 urgencias menos. El coste de atender una urgencia estaba establecido en aquellos momentos en 100 euros, con lo cual estaríamos hablando de un ahorro de 435.000 euros cada año, además del objetivo fundamental que es la mejor calidad de vida del enfermo y familiares.

Institución y centro responsable de la intervención: Hospital de Gran Canaria Dr. Negrin.

Referencias bibliográficas:

Gómez Sancho M. Sistemas integrales de alta cobertura: la experiencia de las Palmas de Gran Canaria. En Gómez Sancho M (ed). *Medicina Paliativa en la Cultura Latina.* Madrid: Arán, 1999, p.1243-1256.

Ejemplos de buenas prácticas

2.4. Programa Coordinado para la Atención al Paciente Oncológico Avanzado. Área Sanitaria XI. Madrid

Objetivos:

- Garantizar los cuidados continuos en todos los niveles asistenciales del Área Sanitaria 11 de Madrid. Integrar los servicios sanitarios y sociales.
- Respetar la decisión del enfermo y de la familia del lugar donde ser atendido y morir.
- Reforzar aquellas estructuras existentes que lo precisen.
- Garantizar la formación adecuada, específica y continuada de todos los implicados en el cuidado y atención de estos pacientes, mediante cursos de formación y rotación periódica por los ESAD.

Población diana: Enfermos oncológicos.

Ámbito: Área sanitaria.

Descripción: El área sanitaria dispone de unidades o equipos de soporte específicos multidisciplinarios: dos Equipos de Soporte de atención domiciliaria (ESAD) del Servicio Madrileño de Salud y un ESAD de la Asociación Española Contra el Cáncer. Ambos ubicados en Atención Primaria, con personal médico, de enfermería y psicólogo.

En el Hospital de Referencia del Área Sanitaria 11 (Hospital Universitario «12 de Octubre») existe la Unidad Funcional de Cuidados Continuos (Soporte-Paliación) coordinada por un Oncólogo Médico y se dispone de una Unidad específica de Hospitalización (Hospital de San Rafael), con 15 camas asignadas al programa, que garantiza el ingreso rápido, sin pasar por el servicio de urgencias, con personal seleccionado, entrenado y formado para su atención. Su esquema de funcionamiento y prioridades es diferente a la estructura clásica hospitalaria de la red sanitaria.

Los oncólogos médicos y radioterápicos junto con los médicos de Atención Primaria son co-responsables de la atención al paciente oncológico en todo momento.

Evaluación: Los resultados globales del programa en 10 años de análisis evidencian un total de 8.537 pacientes atendidos hasta 2003. En la evaluación externa de cartera de servicios la existencia de un programa coordinado consigue un alto cumplimiento de objetivos asistenciales, una disminución en el número de pacientes que acuden a la urgencia y un elevado número de pacientes terminales fallecidos en domicilio (72%).

Institución y centro responsable de la intervención: Hospital 12 de Octubre. Gerencia de Atención Primaria Área 11. Servicio Madrileño de Salud.

Referencias bibliográficas:

Valentín V, Murillo M y Royo D. Alternativas en el modelo de atención al paciente en fase terminal. Revista de Administración Sanitaria, volumen 3, n.º 9, Enero/Marzo 1999, p. 147-162.

2.3. Autonomía del paciente

2.3.1. Análisis de situación

La autonomía del paciente es, tradicionalmente, uno de los cuatro principios básicos de la bioética, base de la deontología médica y asunto clave en el contexto de una buena práctica sanitaria. Según un documento firmado por la Organización Médica Colegial, en las fases terminales, los principios y objetivos fundamentales de la atención son los de promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía a los enfermos¹⁸⁴.

Por autonomía se entiende la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente, y en ausencia de coacción interna o externa¹⁸⁵.

Desde 1986, fecha en la que, con carácter de norma básica, se promulgó la Ley General de Sanidad, muchos de los principios que conforman la «autonomía del paciente» se convirtieron en derechos de todos los ciudadanos. Entre ellos, el respeto a la personalidad, la dignidad humana y la intimidad; la información sobre el proceso de la enfermedad; la libre elección entre opciones; la negación al tratamiento o la participación¹⁸⁶.

No fue, sin embargo, hasta 2002 cuando el derecho a la autonomía personal quedó claramente delimitado mediante la promulgación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹⁸⁷.

En la última etapa de la vida, particularmente cuando la muerte próxima es previsible debido al padecimiento de una enfermedad en fase terminal, resulta especialmente relevante el respeto a la dignidad y a la autonomía del paciente. En esta situación, merecen ser analizados los derechos de *INFORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN EL PROCESO DE ATENCIÓN*.

Derecho a ser informado

Como ya se ha definido, la Ley General de Sanidad estableció en su artículo 10.º el derecho a que el paciente y sus familiares recibieran «*información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento*».

La Ley de autonomía del paciente abordó de forma más específica ese derecho, estableciendo como titular del mismo al paciente, y como forma de transmisión la verbal, aunque dejando constancia escrita en la historia clínica. Se contempló también el derecho a no ser informado, si ese fuera el deseo del paciente, o por necesidad terapéutica, cuando el conocimiento de la

situación pudiera afectar a la salud del paciente de forma grave. En ese caso, la Ley previó, además de dejar constancia escrita en la historia clínica, comunicar la decisión a personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

El apéndice de la Recomendación 2003/24 del Consejo de Ministros del Consejo de Europa, sobre organización de cuidados paliativos, en el capítulo VII, revisa el tema de la comunicación, estableciendo que requiere un clima y actitud adecuados, que debe ser adaptada a los deseos del paciente sobre su información y a las barreras emocionales o cognitivas, y debe adaptarse a las necesidades del paciente⁵.

En el documento de cuidados paliativos editado por el Ministerio de Sanidad y Consumo (1993)¹⁰⁸ se reconocía que la comunicación era un escollo difícil de salvar, y que las malas noticias habían de darse de forma lenta, continuada y paulatina, como un proceso que podía requerir varias entrevistas. Como principios clave, aportaba los de «no mentir» y «mantener una esperanza real».

En una encuesta realizada a más de 6.000 profesionales de la medicina de toda España, se encontró que el 85,77% de ellos desearía ser informado de su situación en caso de padecer una enfermedad en fase terminal¹⁸⁸. Sin embargo, y por la dificultad que entraña, un gran porcentaje de pacientes fallece sin conocer la suficiente información sobre su enfermedad.

Por otro lado, el paciente no sólo tiene derecho a recibir la información, sino a que todo su proceso asistencial quede registrado en la historia clínica, a la que tendrá acceso siempre que lo desee, exceptuando las anotaciones subjetivas e información a terceros¹⁸⁷.

Derecho a participar en el proceso de atención

El derecho a la participación en el proceso de atención se relaciona directamente con el derecho a la información descrito en el punto anterior. Difícilmente podría un paciente participar en la toma de decisiones si previamente no dispone de una información veraz sobre su proceso.

El Consejo de Europa reconoció, en su Recomendación de 2003, que los cuidados paliativos deberían estar orientados al paciente, tomando en consideración sus valores y preferencias, siendo la dignidad y la autonomía aspectos centrales¹⁸⁹. Previamente, el Consejo de Europa había redactado un texto, conocido como Convenio de Oviedo, en el que se citaban algunos derechos de los pacientes en este sentido. Dicho Convenio se ratificó en España, entrando en vigor el 1 de enero de 2000¹⁹⁰.

Desde el punto de vista legal, el consentimiento informado es el exponente fundamental del principio de autonomía¹⁹¹.

Es la propia Ley de autonomía del paciente la que resuelve ese dere-

cho, y lo hace en su capítulo IV al referirse al consentimiento informado y a las instrucciones previas. Define dicha norma al consentimiento informado como *«la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud»*.

El consentimiento es verbal por norma general, aunque debe ser escrito en los procedimientos invasores y en los que supongan riesgos o afecten negativamente a la salud del paciente.

En algunos procedimientos de cuidados paliativos está recomendado el requerir consentimiento por escrito; entre ellos se encuentran las técnicas derivativas quirúrgicas, la radioterapia paliativa, técnicas analgésicas invasivas, tratamientos invasivos a domicilio, procedimientos diagnósticos con contraste, o transfusión sanguínea¹⁹².

Los pacientes en situación terminal pueden optar por los tratamientos que en su medio se consideren proporcionados, pudiendo rechazar responsablemente medios excepcionales, desproporcionados o alternativas terapéuticas con probabilidades de éxito dudosas. Esta actitud debe ser respetada y no confundirse con una conducta suicida¹⁹³.

En cuidados paliativos, el consentimiento informado puede presentar ciertas peculiaridades, derivadas de la especial vulnerabilidad, la sintomatología cambiante, la corta expectativa de vida, la aparición de complicaciones, la incertidumbre, la relevancia de la familia y la intervención-vínculo del equipo terapéutico. En ese contexto, obtener la conformidad del paciente para realizar determinadas actuaciones no es una cuestión sencilla.

Por ese motivo es de gran utilidad el conocimiento de la opinión del paciente sobre ciertos aspectos, previamente al momento en el que es necesario decidir, en forma de voluntades anticipadas o instrucciones previas. Entre estas cuestiones son especialmente relevantes algunas relativas al lugar de fallecimiento, el internamiento en centros sanitarios o residenciales, el uso de nutrición o hidratación artificiales, la cancelación de algunos tratamientos o el empleo de la sedación paliativa o terminal.

Pese a que el derecho de los pacientes a la autodeterminación y el conseguir que su voluntad sea expresada libremente y respetada es parte de la competencia de los Estados miembros, existen varias Recomendaciones del Consejo de Europa a este respecto¹⁸⁹. Así, por ejemplo, la Recomendación Rec 1976/779 aconseja a los Estados que revisen aquellas cuestiones relacionadas con las declaraciones escritas de personas legalmente competentes⁶⁶. La Recomendación Rec 1999/1418 instaba a los Estados a la protección del derecho a la autodeterminación de los enfermos terminales o moribundos⁴. Por último, la Recomendación Rec 2003/24 reconocía que los cuidados paliativos deben estar orientados al paciente, y guiados por sus necesidades, tomando en consideración sus valores y preferencias⁵.

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

La propia Ley delega en cada Servicio de Salud la responsabilidad para regular los procedimientos adecuados que garanticen su cumplimiento. En particular, las CC.AA. tienen mayor libertad para desarrollar aquellos preceptos de la Ley que, aun siendo básicos, no se refieran de un modo directo a aquellos derechos de los ciudadanos relacionados con su salud¹⁹⁴. Dicha delegación ha sido ya asumida por las CC.AA., mediante la promulgación de Leyes relativas a la autonomía del paciente en su ámbito de competencia, o mediante la regulación (Decretos) y creación (Órdenes) de registros autonómicos de voluntades anticipadas o instrucciones previas¹⁹⁵.

La situación a nivel del Estado español se muestra a continuación (tabla 8).

Tabla 8. Legislación relacionada con el derecho a la autonomía del paciente o las voluntades anticipadas (instrucciones previas) de aplicación en las diferentes CC.AA.

Administración	Legislación
Estado	Ley 41/2002, de 14 de noviembre , básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En tramitación un Proyecto de Real Decreto por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente Fichero Automatizado de Datos de carácter personal.
Andalucía	Ley 5/2003, de 9 de octubre , de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Decreto 238/2004, de 18 de mayo , por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía. Orden de 31 de mayo de 2004 de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía.
Aragón	Ley 6/2002, de 15 de abril , de Salud de Aragón, art. 15. Decreto 100/2003, de 6 de mayo , por el que se aprueba el Reglamento de Organización y Funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

Tabla 8. Legislación relacionada con el derecho a la autonomía del paciente o las voluntades anticipadas (instrucciones previas) de aplicación en las diferentes CC.AA. (continuación)

Administración	Legislación
Asturias	Pendiente de publicar Decreto sobre Registro de Instrucciones Previas y Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en el Principado de Asturias.
Baleares	Ley 1/2006, de 3 de marzo , de Voluntades Anticipadas, que deroga el artículo 18 de la Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears.
Canarias	Decreto 13/2006, de 8 de febrero , por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.
Cantabria	Ley 7/2002, de 10 de diciembre , de Ordenación Sanitaria de Cantabria, art. 34. Ley 6/2001, de 20 de noviembre , de atención y protección a las personas en situación de dependencia, art. 7.3 Decreto 139/2004, de 5 de diciembre , por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Orden SAN 28/2005, de 16 de septiembre , por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Orden SAN 27/2005, de 16 de septiembre , por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria.
Castilla y León	Ley 8/2003, de 8 de abril , sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. El artículo 30 regula la denominación de Instrucciones Previas. Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre , por la que se publican las cartas de derechos y deberes de las guías de información al usuario. Orden SAN 687/2006, de 19 de abril , por la que se procede a la creación de ficheros automatizados con datos de carácter personal.
Castilla-La Mancha	Ley 6/2005, de 7 de julio , sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. Decreto 15/2006, de 21-02-2006 , del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha.
Cataluña	Ley 21/2000, de 29 de diciembre , sobre derechos de información concernientes a la Salud y a la Autonomía del Paciente y a la Documentación Clínica, art. 8. Decreto 175/2002, de 25 de junio , por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas.

Tabla 8. Legislación relacionada con el derecho a la autonomía del paciente o las voluntades anticipadas (instrucciones previas) de aplicación en las diferentes CC.AA. (continuación)

Administración	Legislación
Comunidad Valenciana	<p>Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana, arts. 3 y 17. Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. Orden de 25 de febrero de 2005 de la Consellería de Sanidad de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que se regula el documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas (DOGV de 15/03/2005).</p>
Extremadura	<p>Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, art. 11.5. Ley 3/2005, de 8 de julio, de Información Sanitaria y Autonomía del Paciente, que en su Capítulo II, artículos 17 a 22, regula la expresión anticipada de voluntades, deroga los apartados g), h), j), k) y m) del apartado 1 del artículo 11, el apartado 5 del mismo artículo y el apartado d) del artículo 12 de la Ley 10/2001, de 28 de junio.</p>
Galicia	<p>Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, art. 5. Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica del paciente, art. 5.</p>
La Rioja	<p>Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud, art. 6.5. Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del Documento de Instrucciones Previas en el ámbito de la Sanidad. Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Rioja. Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la Administración.</p>
Madrid	<p>Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución (BOCM n.º 302, de 20 de diciembre).</p>

Tabla 8. Legislación relacionada con el derecho a la autonomía del paciente o las voluntades anticipadas (instrucciones previas) de aplicación en las diferentes CC.AA. (continuación)

Administración	Legislación
Murcia	Decreto 80/2005, de 8 de julio , por el que se aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro. Corrección de errores de 16 de febrero de 2006 (<i>BORM</i> n.º 47, de 25 de febrero de 2006).
Navarra	Ley 11/2002, de 6 de mayo , sobre los Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica, art. 9. Ley 29/2003, de 4 de abril , por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica. Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio , por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas.
País Vasco	Ley 7/2002, de 12 de diciembre , de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad. Decreto 270/2003, de 4 de noviembre , por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. Orden de 6 de noviembre de 2003 del Consejero de Sanidad por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Vasco de Voluntades Anticipadas y se añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad.

Según el orden presentado por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

2.3.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 5

Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas.

La inclusión de medidas generales sobre atención al final de la vida en los servicios sanitarios y el acceso a equipos de cuidados paliativos para enfermos y familias en situación de complejidad es un derecho de pacientes y familias.

Objetivos específicos

5.1. Informar a los pacientes sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

Recomendaciones

- En la historia clínica del paciente deberá existir un apartado específico donde se hará costar el proceso de información al paciente, así como sus deseos expresados en relación con el cuidado, lugar de preferencia de muerte y aquellos otros relacionados con los objetivos específicos perseguidos.
- La información será respetuosa con los sistemas de creencias, preferencias y valores de los pacientes y familias.
- El proceso de información se realizará de forma progresiva, en un lugar adecuado, cuidando los aspectos psicológicos, emocionales y existenciales. El proceso será asesorado o supervisado por un profesional con experiencia.
- La información será progresiva, adaptada al proceso de afrontamiento de la situación.
- Se respetará el derecho expresado por algunos pacientes a no ser informados.
- Se registrará tanto la información inicial como los cambios evolutivos.
- En el caso de los niños y adolescentes, la información se adaptará a su edad y teniendo en cuenta sus deseos y necesidades

5.2. Fomentar la participación activa del paciente o persona en quien él delegue en la toma de decisiones sobre su proceso y el lugar de su muerte, de lo que quedará constancia en la historia clínica.

Recomendaciones

- El paciente podrá designar un representante, que actuará como interlocutor con el equipo médico, en el supuesto de que no desee participar de forma activa en la toma de decisiones. Si no puede ma-

nifestar su voluntad, la participación en la toma de decisiones se llevará a cabo a través de la familia, salvo que el paciente hubiera designado un representante interlocutor en las instrucciones previas o voluntades anticipadas, en cuyo caso la participación se llevará a cabo con este último.

- Los profesionales del equipo multidisciplinar que intervienen en el proceso de atención están implicados en la participación del paciente en la toma de decisiones y deberán aportar información de forma clara y suficiente, permitiéndole expresar dudas y temores, resolviendo sus preguntas y facilitándole el tiempo necesario para que reflexione.

5.3. Facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación, sedación, etc.) teniendo en cuenta los valores del paciente, los protocolos y/o las recomendaciones éticas y guías de práctica clínica existentes. El proceso de decisión se registrará en la historia clínica.

Recomendaciones

- Se promoverán protocolos de ética clínica adaptados a situaciones de enfermedad avanzada y terminal.
- Se dispondrá de recomendaciones sobre el proceso de toma de decisiones, su registro en la historia y aspectos técnicos de la sedación.
- Las CC.AA. impulsarán la creación de Comités de Ética Asistencial tanto en Atención Primaria como en Especializada.

5.4. Difundir en las Comunidades Autónomas la normativa sobre voluntades anticipadas que regula el registro de las mismas y el acceso de los profesionales a dicha información.

Recomendaciones

- El Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas realizarán campañas de información a la población y a los profesionales sobre la posibilidad de redactar instrucciones previas o voluntades anticipadas conforme a las distintas legislaciones autonómicas vigentes.

- Las Comunidades Autónomas informarán a los profesionales sobre la forma y los requisitos de acceso al registro de instrucciones previas.
- Los profesionales asesorarán al paciente y a su familia sobre la normativa y la posibilidad de realizar una declaración de instrucciones previas o voluntades anticipadas, dejando constancia en la historia clínica de este asesoramiento.

5.5. Realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad realizarán campañas de información y folletos explicativos sobre los principios básicos, objetivos y contenidos de la Estrategia en Cuidados Paliativos.
- Se promocionará la formación de los profesionales en aspectos éticos y de información y comunicación con enfermos y familias.
- Favorecer el debate y la participación ciudadana en los cuidados paliativos en los órganos que para ello se designen.

Ejemplos de buenas prácticas

3.1. Documental «Las alas de la vida»

Objetivo: Sensibilizar a la población general sobre los cuidados al final de la vida y sobre la importancia de la participación del paciente en la toma de decisiones sobre su enfermedad.

Población diana: Población general.

Ámbito: Divulgación.

Descripción: El largometraje documental «Las alas de la vida» repasa la trayectoria vital de Cristos, un médico de familia de 50 años que padece atrofia sistémica múltiple (ASM) —conocida anteriormente como síndrome de Shy-Drager—, una enfermedad neurodegenerativa invalidante y mortal, que deteriora progresivamente el estado físico de la persona pero mantiene intacta la capacidad cerebral.

La cinta ha sido rodada entre los años 2003 y 2006. La idea de Antoni P. Canet, su director, ha sido proyectar el testimonio de una persona que reclama una vida y una muerte dignas y que «reconoce que la muerte es una etapa más de esa vida». La estrecha amistad que les une ha permitido rodar unas imágenes únicas e irrepetibles: más de 70 horas de grabación y 3.000 folios donde se relatan las reflexiones e inquietudes de Cristos en el tramo final de su vida. Un testamento vital en forma de imágenes.

Conscientes del pronóstico de la enfermedad (supervivencia media de cinco años) y tras tres años de rodaje, el equipo de dirección y la familia deciden en 2006 reunir todo el material y desarrollar un proyecto de divulgación para hablar con naturalidad de algunos de los temas que están asociados a una enfermedad terminal. Para ello, el autor se ha centrado en los aspectos públicos y privados del protagonista, haciendo hincapié en la actitud de la medicina, los cuidados paliativos y el entorno familiar, siendo el relativo al papel del cuidador uno de los más destacados. El testimonio de su mujer, Carmen Font, también médico, y el de su cuidador, Omar Karpyza, ayudan al espectador a comprender la difícil tarea que desempeña la persona que se hace cargo de un enfermo dependiente las 24 horas del día. Sin caer en el dramatismo, el director capta los sentimientos que la enfermedad despierta en sus cuidadores: el miedo, la alegría, la sublimación y la esperanza.

En su realización han participado la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (Semfyc) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal).

Referencias:

Premio a la mejor película documental, 51 Semana Internacional de Cine de Valladolid. Premi Tirant Especial y Premi Tirant Exhibidores, Comunidad Valenciana.

Ejemplos de buenas prácticas

3.2. Grupo de trabajo de bioética como oportunidad de mejora del proceso de Cuidados Paliativos hospitalario

Objetivos:

- Mejorar la formación en bioética de los profesionales del hospital.
- Debatir sobre los dilemas éticos que se plantean en la práctica clínica diaria.
- Mejorar la toma de decisiones ante problemas de índole ética.

Población diana: Profesionales del hospital.

Ámbito: Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Monte Naranco. Asturias. Hospitalario.

Descripción: Se formó un grupo de trabajo en bioética de ámbito hospitalario constituido a partir de una oportunidad de mejora del Proceso de Cuidados Paliativos Hospitalario. Comenzó su funcionamiento en julio de 2002.

Sesión constitutiva con trabajadores del hospital interesados en el tema.

Establecimiento de las bases de funcionamiento del grupo.

Reuniones formativas (aprendizaje de los fundamentos de la bioética, del método de deliberación, sesiones bibliográficas, análisis y resolución de supuestos prácticos, estudio de normativa vigente...).

Asistencia a Congresos y Jornadas relacionados.

Organización de Foros de debate sobre Ética y Envejecimiento.

Consideramos que tanto la Unidad de Cuidados Paliativos como el resto del hospital se benefician de la formación de este grupo de trabajo, que actualmente está en fase de constituirse como Comité Ético para la Asistencia Sanitaria.

Evaluación: En los últimos tres años el grupo ha ido aumentando su número de reuniones, pasando de 8 en 2004 a 12 en 2006, y ha tenido actividad docente.

Se han organizado tres ediciones del Foro Ética y Envejecimiento: «Ética al final de la vida», «Principios éticos en la toma de decisiones clínicas» e «Instrucciones previas», con la asistencia de 57 profesionales en 2004, 93 en 2005 y 130 en 2006. Todas ellas han sido evaluadas muy satisfactoriamente, considerándose por parte de los asistentes de alto interés y aplicabilidad.

Institución y centro responsable de la intervención: Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Monte Naranco. Asturias.

Ejemplos de buenas prácticas

3.3. Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de una *checklist* en la detección de problemas éticos en un equipo de soporte de atención domiciliaria

Objetivo: Estudiar la concordancia en el número de problemas éticos identificados en la atención a enfermos en situación terminal entre los miembros de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) y un grupo de expertos antes y después de un curso de bioética y de la implantación de una *checklist*.

Población diana: Pacientes en situación terminal atendidos por el ESAD de noviembre de 2001 a junio de 2002.

Ámbito: Equipos de soporte de atención domiciliaria.

Descripción: Estudio de intervención antes/después, tras un curso de bioética e implantación de una *checklist*. Las mediciones principales son la edad, sexo, enfermedad de base, número de problemas éticos identificados por el ESAD y por el grupo de expertos antes y después de la intervención. Se calcula el coeficiente de correlación intraclass (CCI) en el número de problemas identificados por ambos grupos antes y después de la intervención.

Resultados: Se estudian 31 casos antes de la intervención y 29 después. Antes de la intervención el ESAD identifica una media de $2,7 \pm 2,3$ problemas éticos por caso, y el grupo de expertos, $11,8 \pm 6,1$. El CCI en el número de problemas identificados es de 0,53 (correlación moderada). Después de la intervención, el ESAD identifica $5,9 \pm 6,5$ problemas éticos por caso, y el grupo de expertos, $10,7 \pm 7,9$. El CCI en el número de problemas identificados es de 0,87.

Conclusiones: El curso y la implantación de una *checklist* facilitan a los profesionales no expertos en bioética la detección de problemas éticos en pacientes en situación terminal.

Institución y centro responsable de la intervención: Área 7 de Atención Primaria de Madrid. Servicio Madrileño de Salud.

Referencias bibliográficas:

Barbero J, Garrido S, De Miguel C, Vicente F, Macé I, Fernández C. Aten Primaria 2004; 34 (1): 20-25.

2.4. Formación

2.4.1. Análisis de la situación

La formación es uno de los pilares básicos del desarrollo de los cuidados paliativos. Block ha señalado como una prioridad para el avance de los cuidados paliativos corregir urgentemente las deficiencias formativas existentes¹⁹⁶. Entre otras medidas se recomiendan las siguientes: establecimiento y mejoría de los currículos existentes, creación de estándares formativos y certificación de la competencia, aumento de los programas asistenciales y de su implicación en la docencia, aumento de contenidos paliativos en libros y revistas y desarrollo de estancias formativas en unidades de cuidados paliativos.

A efectos de planificación de la formación se recomienda distinguir tres niveles^{5,6,197}:

- Básico: dirigido a estudiantes y a todos los profesionales
- Intermedio: dirigido a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en fase avanzada/terminal
- Avanzado: dirigido a los profesionales de los recursos específicos de cuidados paliativos.

Formación de pregrado

La formación de pregrado se ha destacado como una de las acciones con mayor impacto a medio-largo plazo sobre la efectividad de los cuidados paliativos¹⁹⁸.

Medicina: Del análisis de una encuesta a decanos de las Facultades de Medicina españolas realizada en 2003¹⁹⁹, y de la información sobre los programas formativos contenida en sus páginas electrónicas, se deduce que sólo nueve de ellas tienen una asignatura de cuidados paliativos, con carácter optativo (Autónoma de Barcelona, Extremadura, La Laguna, Autónoma de Madrid, Las Palmas, Navarra, Salamanca, Valladolid y Valencia). En la Facultad de Cantabria se imparte una asignatura troncal de Oncología y Cuidados Paliativos. El libro blanco sobre Titulación en Medicina elaborado por los 28 decanos de las Facultades de Medicina españolas incluye los cuidados paliativos como una de la áreas de competencia específica dentro del bloque de Patología Humana²⁰⁰.

La tabla 9 recoge los objetivos específicos propuestos para el currículum de Medicina por la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, basados en las recomendaciones del programa «Europa contra el Cáncer»²⁰¹. Algunos de estos objetivos son comunes para los diversos profesionales que intervienen en los cuidados paliativos.

Tabla 9. Objetivos específicos del currículum en Cuidados Paliativos

Actitudes

- Mostrar que la enfermedad es un estado complejo con elementos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Demostrar el enfoque multidisciplinario de los cuidados paliativos.
- Demostrar etapas preventivas para evitar problemas físicos, psicológicos y sociales.
- Enfatizar que todas las intervenciones deberían centrarse sobre las necesidades del paciente.
- Identificar las propias actitudes hacia la muerte.
- Comprender que la familia forma parte de la unidad de cuidados.
- Demostrar cómo el impacto y la interpretación de la enfermedad depende de actitudes personales.
- Discutir aspectos éticos.

Conocimientos

- Describir la fisiopatología de los síntomas y su manejo.
- Identificar diversos sistemas de cuidados y sus relaciones.
- Describir los elementos del duelo.

Habilidades

- Integrar el conocimiento de otras áreas de salud con datos clínicos, pruebas diagnósticas y la literatura con el fin de realizar una toma de decisiones sobre la indicación o no de exámenes complementarios y tratamientos.
- Demostrar varias técnicas de comunicación con pacientes y familiares.

Se han destacado cinco dominios de competencias básicas que deberían adquirirse en el pregrado: 1) problemas espirituales, sociológicos, culturales y psicológicos; 2) entrevista y habilidades de comunicación; 3) manejo de síntomas frecuentes; 4) aspectos éticos y 5) autoconocimiento y autorreflexión²⁰².

Enfermería: Según los datos de una encuesta de ámbito estatal realizada por la AECPAL en 2005, de las 92 Escuelas de Ciencias de la Salud, 55 cuentan con asignatura de Cuidados Paliativos; en 49 son asignaturas optativas; en 4, de libre configuración, y en 2, obligatorias (La Rioja y Universidad Europea de Madrid)²⁰³. La AECPAL propone el desarrollo de una formación específica en cuidados paliativos que asegure una calidad asistencial de todos los profesionales y unifique las iniciativas que surgen sobre formación de enfermería, definiendo las competencias enfermeras en esta área²⁰⁴ y presentará una propuesta de unificación de objetivos curriculares a todas las Escuelas Universitarias.

Salvo iniciativas aisladas, la formación específica en cuidados paliativos no está contemplada en la formación pregrado de psicología y trabajo social.

Formación postgrado

Diversas especialidades como Medicina Familiar y Comunitaria²⁰⁵, Medicina Interna²⁰⁶, Oncología Médica²⁰⁷, Oncología Radioterápica²⁰⁸ y Geriátrica²⁰⁹ recogen en su programa docente contenidos curriculares de cuidados paliativos. Aunque varía según los programas docentes, algunos de estos especialistas en formación realizan estancias optativas en unidades de cuidados paliativos durante 1-2 meses.

Las estancias en unidades suponen un método excelente de aprendizaje, tal como afirma la recomendación de la Sociedad Americana de Oncología Clínica para sus especialistas en período formativo²¹⁰.

Enfermería: En la actualidad se reconoce la Enfermería de Cuidados Paliativos como especialidad en Canadá, Reino Unido y EE.UU.

El modelo canadiense ha desarrollado los Estándares de Enfermería en Cuidados Paliativos basados en el Modelo de Cuidados de Soporte (Davies & Oberle, 1990) y desde el 2001 existe la especialidad en Cuidados Paliativos con competencias específicas y capacidad prescriptora, existiendo más de 750 enfermeras especialistas en la actualidad²¹¹.

El modelo del Reino Unido tuvo como base inicial el desarrollo de un área de competencias específicas que partió también del desarrollo de los Estándares de Enfermería en Cuidados Paliativos. Los estándares se definieron en base a lo que denominaron las 7 Cs: *communication, co-ordination, control of symptoms, continuity, continued learning, carer support and care of the dying phase*. Distinguen además tres niveles de competencia: *Nivel 1: Foundation; Nivel 2: Intermediate; Nivel 3: Proficient* (Especialista)²¹²⁻²¹³.

En EE.UU. el nivel avanzado de capacitación es *Advanced Practice Nursing* y su programa se denomina: *Palliative Care Nurse Practitioner Program*. Se realiza un examen para obtener el Certificado: *HPNA Advanced Practice Palliative Care Certification Examination*²¹⁴.

La AECPAL como sociedad federada a la SECPAL y a Unión Española de Sociedades Científicas de Enfermería (UESCE), propone la formación postgrado de Enfermería en Cuidados Paliativos dentro de la Especialidad de Cuidados Médico-Quirúrgicos²¹⁵. Postula la formación específica de los profesionales de enfermería en la Comisión Nacional de la Especialidad de Cuidados Médico-Quirúrgicos que se constituyó el 8 de marzo de 2007 y ha elaborado una propuesta de Definición de Competencias específicas de Enfermería en Cuidados Paliativos²¹⁶.

Medicina: Los cuidados paliativos son actualmente una especialidad médica reconocida en Reino Unido e Irlanda desde 1987 y en Australia desde 1992.

En Canadá, tras abordar la necesidad de programas especializados, existe un modelo de estancias formativas en Unidades durante un año para obtener la certificación²¹⁷. Se trata de un programa destinado a completar la formación de diversos especialistas.

En Estados Unidos se ha aprobado recientemente la acreditación de programas formativos de estancias en Unidades como una subespecialidad²¹⁸.

Recientemente la medicina paliativa ha sido acreditada como especialidad en Polonia y como subespecialidad en Alemania, Rumanía y Eslovaquia. En otros 10 países europeos, existen proyectos de acreditación en distintas fases de concreción²¹⁹.

En España existe una amplia coincidencia en la necesidad de una formación avanzada para los integrantes de los equipos de cuidados paliativos y de una acreditación de la misma. La SECPAL ha propuesto la creación de un Área de Capacitación Específica en cuidados paliativos, considerando que es la figura que mejor se adapta al desarrollo histórico y situación actual de los cuidados paliativos²²⁰.

Formación continuada

El objetivo fundamental de la **formación básica** es la impregnación, favoreciendo un cambio de actitudes que incluyan entre las distintas posibilidades terapéuticas, las actuaciones paliativas. Sus objetivos fundamentales serían:

- Conocer los principios, posibilidades y organización de los cuidados paliativos.
- Describir las principales causas de disconfort del enfermo en fase terminal.
- Reconocer la información y la comunicación como parte del proceso terapéutico.
- Ser capaz de trazar una estrategia terapéutica básica.

La estrategia más habitual es la organización de cursos básicos de cuidados paliativos, con una duración entre 20-40 horas, que han proliferado en los últimos años. Los contenidos serían muy similares a los considerados en la formación pregraduada²²¹ (tabla 10). Una reciente revisión sistemática sobre intervenciones de formación en cuidados paliativos señala que aunque el tema no está suficientemente estudiado parece existir una mejora en los conocimientos y habilidades cuando se utilizan aproximaciones multifacéticas (cursos presenciales, grupos de discusión, autorizaciones, autoformación, etc.)²²².

Tabla 10. Contenidos de la formación básica en Cuidados Paliativos

Aspectos físicos

- Procesos de enfermedad.
- Control de síntomas.
- Farmacología.
- Urgencias.

Aspectos psicosociales

- Relaciones familiares y sociales.
- Comunicación.
- Respuestas psicológicas.
- Duelo.
- Conocimiento de sentimientos profesionales y personales.

Aspectos culturales y religiosos

- Creencias del enfermo y cuidadores.
- Espiritualidad.
- Actitudes y prácticas ante la enfermedad y la muerte.

Aspectos éticos

- Trabajo en equipo.

Aspectos prácticos

- Recursos de cuidados paliativos.
- Integración de niveles asistenciales.

En este sentido la comunicación profesional cotidiana con equipos de soporte, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, se ha mostrado también como herramienta formativa eficaz²²³. Estos equipos, conociendo además las peculiaridades de sus áreas de influencia, serían los encargados idóneos de impartir periódicamente los cursos básicos.

La formación de **nivel intermedio** supone una ampliación de la formación básica a nivel de postgrado e incluye la realización de cursos de 60-80 horas y las estancias en Unidades de Cuidados Paliativos¹⁹⁷. Tiene como objetivo fundamental mejorar los conocimientos de los profesionales que tienen un mayor contacto con enfermos en situación terminal. Incluiría a profesionales relacionados fundamentalmente con cada una de estas áreas: oncología, hematología, medicina interna, anestesiología, geriatría y enfermedades infecciosas. Es, además, imprescindible la formación progresiva de nivel intermedio para los profesionales de los equipos de atención primaria como responsables de los cuidados paliativos en el ámbito comunitario.

Más allá de un cambio de actitudes, el objetivo fundamental de estos cursos es facilitar conocimientos y habilidades para el trabajo asistencial diario con los pacientes, contando con el asesoramiento de equipos específicos cuando sea necesario.

En la encuesta de situación, trece CC.AA. informan sobre actividades de formación continuada. En once de ellas se realizan diversos cursos, talleres y seminarios de nivel básico, la mayoría presenciales, dirigidos fundamentalmente a médicos y enfermeras. Once CC.AA. informan sobre actividades relacionadas con especialistas en formación, particularmente de medicina familiar y comunitaria.

La formación **avanzada** debe proporcionar y garantizar la competencia profesional de los integrantes de los equipos específicos de cuidados paliativos. Una de las vías existentes en España para contribuir a la adquisición de estas competencias es la realización de un curso avanzado de Cuidados Paliativos, con una duración equivalente a la establecida en créditos docentes en los Títulos de Postgrado de mayor rango en la Universidad (40-50 créditos).

Existen actualmente en España seis cursos Master en cuidados paliativos.

2.4.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 6

Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y su familia.

Se consideran tres niveles formativos:

- Básico: dirigido a todos los profesionales
- Intermedio: dirigido a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en fase avanzada/terminal
- Avanzado: dirigido a los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.

Objetivos específicos

6.1. Establecer en las CC.AA. un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria, atención especializada y para aquellos profesionales que se dediquen específicamente a cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Esta formación será de nivel básico o intermedio en función de la frecuencia con la que dichos profesionales atiendan a enfermos en fase avanzada/terminal.
- Se recomienda la inclusión de los cuidados paliativos en los currículos de formación de grado de las Ciencias de la Salud.
- Promover y facilitar la rotación en equipos de cuidados paliativos de los médicos, psicólogos y enfermeras residentes de las especialidades implicadas en la atención a estos pacientes.
- Estos planes se realizarán, en cualquier nivel, tras un análisis de las necesidades formativas de todos los profesionales implicados.
- Se establecerán periódicamente los programas formativos que especifiquen el cronograma, los contenidos y los dispositivos responsables de la formación.
- La acreditación de la formación continuada en cuidados paliativos se realizará mediante los procedimientos que establezcan las Comunidades Autónomas o el Comité de Formación Continuada del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Se enfatizará la formación en comunicación con los pacientes y familiares.
- Se crearán programas específicos de formación que aborden la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los «riesgos emocionales» de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada/terminal

6.4. Promover que los profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos dispongan de formación específica avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos.

Recomendaciones

- En función del cronograma de implantación de formación específica de postgrado (Área de Capacitación Específica, Diploma de Acreditación Avanzada o equivalente) por parte de los Ministerios de Educación y Ciencia y de Sanidad y Consumo, se recomienda incluir de forma progresiva esta formación para la incorporación de profesionales a estos equipos específicos.

- El Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas definirán, dentro de los cauces establecidos, las competencias y estándares de la formación de estos profesionales.

Ejemplos de buenas prácticas

4.1. Medicina Paliativa en la Universidad

Objetivo: Valorar la impresión de los alumnos que han cursado la asignatura de Medicina Paliativa.

Población diana: alumnos que han cursado la asignatura de Medicina Paliativa en la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria.

Ámbito: Universidad.

Descripción: Se analizan los resultados de una encuesta anónima realizada a los alumnos que han cursado la asignatura (optativa de tres créditos, en el 6.º curso) en los primeros cuatro años de ser ofertada.

Resultados: los objetivos propuestos, el contenido temático y la metodología de enseñanza y aprendizaje son consideradas como muy alto por el 61,03%, o alto por el 33,66%. El nivel de competencia de los profesores es considerado alto o muy alto. El 91 por ciento de los alumnos expresaba entre un 90% y un 100% su satisfacción con la asignatura y, lo que parece más importante, el 87,02% considera que los tres créditos son muy poco para la asignatura y el 97,4% que debería ser obligatoria.

Conclusiones: La valoración de los alumnos es muy positiva y habla de la necesidad de promover y consolidar la Medicina Paliativa en el pregrado.

Institución y centro responsable de la intervención: Departamento de Medicina Paliativa. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Unidad de Medicina Paliativa. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria

Referencias bibliográficas:

Gómez-Sancho M, Ojeda M, García ED, Marrero S, Bautista G. Medicina Paliativa en la Universidad. La experiencia de Las Palmas de Gran Canaria. Med Pal 2006; 13 (4): 192-196.

2.5. Investigación

2.5.1. Análisis de situación

La actividad investigadora en cuidados paliativos en España es reducida, y sin duda, abordar este punto crítico contribuirá a medio y largo plazo a una mejor atención²²⁴. Existen aún numerosos interrogantes pendientes de respuestas óptimas y es necesario, por tanto, promover y apoyar la implementación tanto de análisis epidemiológicos como de ensayos clínicos o estudios de tipo cualitativo^{225, 226, 227, 228}.

Debe destacarse que la investigación en este área plantea unas exigencias y unas limitaciones específicas. En líneas generales, estas limitaciones se deben al medio o al sistema de trabajo, a las condiciones del paciente, a la capacitación específica del personal sanitario, a la aplicación de la propia metodología de la investigación clínica y, por último, a las exigencias propias de la deontología en la atención a pacientes frágiles^{229, 230, 231, 232, 233}.

En muchas ocasiones las hipótesis de trabajo se ven superadas por la complejidad de unos problemas que van más allá de las cuestiones puramente clínicas, o bien lo que proponen son unos modelos tan intrincados que resultan impracticables en la situación terminal, con lo que las respuestas que se ofrecen son demasiado teóricas o no se adaptan al problema concreto.

Las dificultades referidas subrayan la necesidad de potenciar la investigación en cuidados paliativos, mediante la financiación de proyectos, soporte metodológico y estímulo para la creación de grupos multicéntricos^{234, 235}.

En los últimos años existe un creciente interés en la investigación en cuidados paliativos manifestado en congresos y reuniones científicas, publicaciones específicas y grupos de investigación.

Los Cuidados Paliativos son una disciplina joven con vínculos mutuos que la unen a muchas otras. Esto se traduce, por una parte, en que no sean muchas las publicaciones específicas sobre la materia y, por otra parte, que las publicaciones sobre temas en relación con los cuidados paliativos aparezcan en revistas con un perfil muy variado.

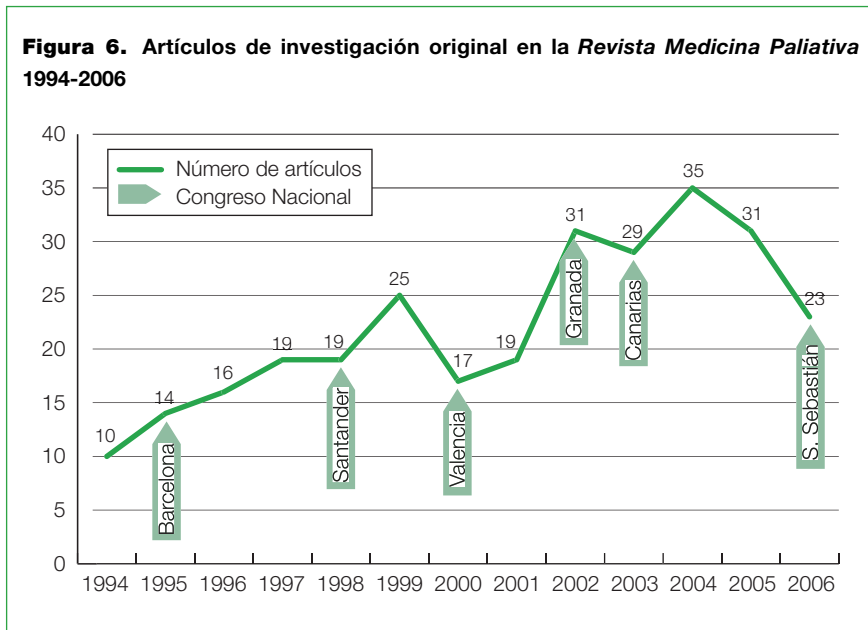
Así, encontramos artículos tanto en las revistas de Medicina Interna o de Familia como en las de Oncología, Anestesia y Dolor, Psicología, Geriátrica, Enfermería o las diversas especialidades médicas y quirúrgicas.

Esto suele ser reflejo de la realidad cotidiana que enfrenta a profesionales de diversas disciplinas que atienden a pacientes en situación terminal

o se ven en la obligación de plantearse y llevar a cabo en sus enfermos técnicas o cuidados con intención paliativa.

Como ejemplo puede citarse que 39 de los 272 artículos (14,3%) aparecidos en los últimos cinco años en la *Revista Española de Geriatría y Gerontología* se relacionan con la enfermedad avanzada y terminal. Por este motivo, el análisis de las publicaciones en el ámbito de los Cuidados Paliativos ha de abarcar no sólo las revistas específicas, que son pocas en comparación con las de otras áreas de la Medicina, sino las de las demás disciplinas afines.

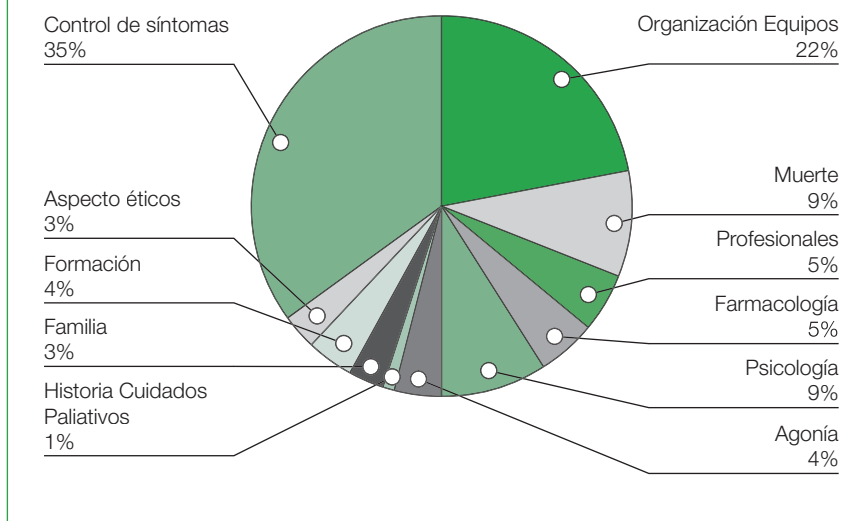
La *Revista Medicina Paliativa*, editada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) inició su andadura en 1994 y es la revista de referencia, en castellano, tanto en el ámbito nacional como en el internacional, sobre todo en Latinoamérica. El número de artículos originales publicados en el periodo 1994-2006 se muestra en la figura 6.



Desde el punto de vista cuantitativo, la producción científica se mantiene constante con pequeñas variaciones.

Los temas más investigados se corresponden, en general, con el control de síntomas y la organización de los equipos, suponiendo prácticamente el 75% de todos los temas (figura 7).

Figura 7. Temas de publicaciones en *Revista Medicina Paliativa*



En cuanto a los lugares de publicación, el 60% de las publicaciones se centralizan en Barcelona, Madrid, Lleida, Valencia y Valladolid.

En la base de datos del Índice Médico Español, de los 394 artículos localizados sobre cuidados paliativos, 210 son de la *Revista Medicina Paliativa*, y los 184 restantes se distribuyen entre 36 revistas, de las que destacan *Atención Primaria* (16%), *Psiconcología* (14%), *Anales de Pediatría* (8%), *Formación Médica Continuada* (6%), *SEMERGEN* (6%), *Revista Multidisciplinar de Gerontología* (5%) y *Revista Española de Geriatria y Gerontología* (4%).

De la base de datos del ISOC se han localizado 38 artículos, repartidos en 25 revistas, que principalmente abordan aspectos psicológicos (45%), éticos (20%), religiosos (10%) y legales (3%) entre otros.

Se ha realizado una búsqueda sobre las bases de datos de MEDLINE (626) y CINAHL (63), limitándose a los autores españoles.

La búsqueda en CINAHL, eliminando los artículos referenciados en MEDLINE, se concreta en 18 artículos, de los cuales el 60% son publicaciones específicas de Enfermería y 11% corresponde a la publicación de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos.

De las referencias evaluadas de MEDLINE se han clasificado los trabajos en siete grupos, según la línea temática de la revista en la que han sido publicados (tabla 11).

Tabla 11. ARTÍCULOS. Temática de la Revista

Tema principal	(%)
Medicina Paliativa y Soporte en Cáncer	47
Medicina Interna	16
Anestesiología y Tratamiento del Dolor	10
Oncología	13
Atención Primaria	8
Enfermería	3
Otras Especialidades	3

La mayor parte de los trabajos (47%) han aparecido en revistas dedicadas específicamente a paliativos o al tratamiento de soporte del enfermo oncológico

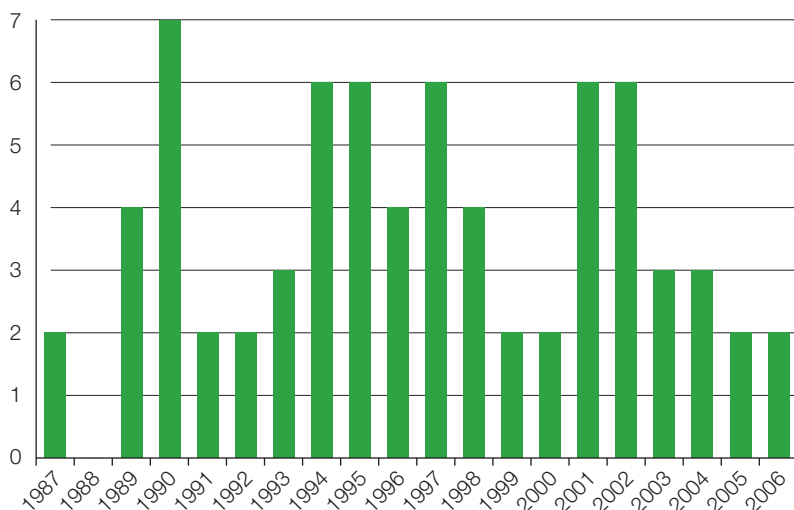
Los artículos se han dividido de acuerdo a su contenido principal (tabla 12).

Se han defendido 72 tesis doctorales en el periodo 1987-2006 (figura 8).

Tabla 12. Temática principal del artículo

Temática principal del artículo	(%)
Control de síntomas	28
Dolor	22
Psicosocial y espiritual	21
Implementación	17
Atención domiciliaria	7
Concepto	5

Figura 8. Tesis doctorales/año sobre Cuidados Paliativos publicadas



La investigación en cuidados paliativos en el Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica 2004-2007

Con respecto al soporte a la investigación, el Instituto de Salud Carlos III informa que en el periodo 2002-2006 se han presentado 100 proyectos de investigación relacionados con los Cuidados Paliativos de los que se han financiado 19.

Tabla 13. Proyectos solicitados/denegados/financiados en investigación en Cuidados Paliativos en España desde 2001-2005

Año	Solicitados	Denegados	Financiados	Porcentaje financiados/solicitados
2001	20	17	3	15,00
2002	22	14	8	36,36
2003	20	18	2	10,00
2004	23	20	3	13,04
2005	17	15	2	11,76
TOTAL	102	84	18	17,65

Fuente: Instituto de Salud Carlos III.

Tabla 14. Cantidades que se han otorgado

Año	Financiados	Importe (€) + porcentaje
2001	3	73.714 - 13,63
2002	8	285.113 - 52,74
2003	2	64.975 - 12,00
2004	3	47.725 - 8,80
2005	2	69.020 - 12,77
TOTAL	18	540.547

Fuente: Instituto de Salud Carlos III.

La investigación en los planes de Cuidados Paliativos Autonómicos Cinco CC.AA. (Cataluña, País Vasco²³⁶, Galicia, Madrid y Valencia) refieren en la encuesta de situación convocatorias de investigación específicas para cuidados paliativos.

Asimismo, la SECPAL y SEOM informan sobre becas de investigación en este campo.

Grupos o Redes de investigación

Según las encuestas realizadas a las sociedades científicas existen tres grupos monográficos de investigación en cuidados paliativos: CATPAL (Grupo de Investigación Multicéntrica de Cataluña y Baleares), IPALEX (Grupo de Investigación Multicéntrica del Programa Regional de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud) y Grupo de investigación de Canarias.

2.5.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 7

Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

Objetivos específicos

7.1. Priorizar y financiar por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo y las CC.AA., líneas de investigación en cuidados paliativos, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación.

Recomendaciones

Se incluirán, entre otras, las siguientes líneas de investigación:

- Epidemiología de la situación avanzada y terminal.
- Síntomas, evaluación y tratamiento.
- Tratamiento de Soporte (aspectos nutricionales y otros).
- Interacciones farmacológicas.
- Instrumentos de evaluación.
- Evaluación de resultados y mejora de calidad.
- Factores pronósticos en pacientes no oncológicos.
- Calidad de vida.
- Cuidados paliativos y seguridad del paciente.
- Cuidados paliativos en ancianos.
- Aspectos emocionales y necesidades psicológicas y existenciales del paciente, familiares y profesionales.
- Bioética en el final de la vida.
- Continuidad asistencial y modelos organizativos.
- Cuidados paliativos en niños.
- Atención al duelo.
- Evaluación de costes de la atención y consumo de recursos.
- Equidad.

7.2. Promover la creación de redes temáticas de investigación cooperativa en cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Se promoverán las investigaciones integradas e interdisciplinarias.
- Los equipos de cuidados paliativos tendrán acceso a unidades de referencia para el asesoramiento y apoyo de la investigación.
- Se impulsará la investigación psicosocial y cualitativa.

Ejemplos de buenas prácticas

5.1. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio: estudio descriptivo con redes centinelas

Objetivos:

- Estimar la prevalencia y describir a los pacientes que reciben tratamientos paliativos o de soporte en el domicilio por el Equipo de Atención Primaria.
- Evaluar las necesidades de cuidados al final de la vida en el domicilio.

Objetivos específicos:

- Describir el estado funcional de estos pacientes, los principales problemas de salud, los principales síntomas tratados por los cuidados paliativos y de soporte.
- Describir el uso de los servicios sanitarios por parte de estos pacientes.
- Recoger información sobre los cuidadores.
- Valorar las necesidades para una adecuada intervención en la calidad de vida en enfermedades avanzadas.
- Valorar las necesidades de mejora en las habilidades en cuidados paliativos y de soporte al final de la vida.

Población diana: Pacientes que reciben cuidados paliativos o de soporte por parte del equipo de atención primaria o unidad sanitaria de apoyo, en el domicilio del paciente, al menos una vez en un periodo de tres meses (periodo de estudio).

Ámbito: Comunidad Autónoma.

Descripción: Estudio descriptivo en el marco de las redes centinelas sanitarias españolas. La población de referencia son los pacientes de la población cubierta por las redes centinelas sanitarias de 15 y más años de edad (400.000 habitantes). Como medida de estudio se utilizan diversas variables sociales, epidemiológicas y clínicas de pacientes terminales y pacientes con incapacidad funcional, incluido el índice de *Barthel* y el de *Karnofsky*.

Resultados: El proyecto se desarrollará en cinco CC.AA. y tiene previsto obtener resultados provisionales en mayo de 2008.

Evaluación: Obtención de información epidemiológica relevante para la salud pública y gestión sanitaria. La información recogida de diferentes comunidades autónomas ofrecerá una imagen de la situación en diferentes tipos de población, con diferentes estructuras sociales y económicas.

Institución y centro responsable de la intervención: Consejería de Sanidad de Castilla y León.

Referencias:

PI 06/1083 FIS.

Ejemplos de buenas prácticas

5.2. Efectividad de un modelo de gestión de casos en atención domiciliaria en pacientes inmovilizados, terminales, altas hospitalarias y cuidadores informales

Objetivos:

- Describir los resultados obtenidos de la atención domiciliaria (capacidad funcional, supervivencia a medio plazo, calidad de vida, utilización de servicios, sobrecarga del cuidador, satisfacción de pacientes y cuidadores) en los tres grupos de pacientes señalados y en sus cuidadores, cuando se aplica un modelo de gestión de casos a través de enfermeras comunitarias de enlace (ECEs).
- Comparar los resultados obtenidos en los pacientes y cuidadores atendidos de acuerdo al nuevo modelo de atención domiciliaria (intervención) con los obtenidos en pacientes y cuidadores atendidos según el modelo convencional (control).

Población diana: pacientes inmovilizados, terminales, altas hospitalarias y cuidadores informales.

Ámbito: Distritos Sanitarios de Atención Primaria de Málaga, Almería, Granada y Costa del Sol.

Descripción: Estudio prospectivo, quasi-experimental multicéntrico, con grupo control concurrente realizado desde 2003 a 2005. Sujetos de estudio: pacientes de nueva inclusión en los servicios de Atención Domiciliaria (terminales, altas hospitalarias e inmovilizados), así como sus cuidadoras. Los pacientes eran asignados al grupo intervención o control, en función de que perteneciesen o no a Centros de Salud en los que el nuevo modelo estaba ya implantado, respectivamente. El periodo de seguimiento alcanzó hasta los 12 meses. Las variables principales de resultado fueron: funcionalidad (actividades de la vida diaria), función cognitiva, utilización de recursos sanitarios y satisfacción.

Resultados: 647 sujetos fueron seleccionados, de los que se incluyeron finalmente 463 (intervención: 247, control: 216; cuidadoras: 44,5%, inmovilizados: 35,4%, altas hospitalarias: 15,1% y pacientes terminales: 5%). El estado basal de los pacientes del grupo intervención era manifiestamente peor, lo que responde a la adecuación de los criterios de derivación establecidos. En inmovilizados, las diferencias basales en funcionalidad en detrimento del grupo intervención no se igualaron a los 6 y a los 12 meses. En cambio, en altas hospitalarias, de una situación de partida inferior de funcionalidad en el grupo intervención: Barthel: 47,68 (IC95%: 38,51-56,26) vs 66,79 (IC95%:52,06-81,51); $p=0,0001$, a los dos meses desaparecieron estas diferencias: Barthel: 70,44 (IC95%: 60,39-80,50) vs 71,35 (IC95%: 56,80-85,89), $p=0,678$. En terminales, no hubo diferencias entre grupos. Se evidenció un menor número de visitas al domicilio en el grupo intervención, una mayor obtención de ayudas sociales, de intervenciones de la trabajadora social, de fisioterapia y menos visitas de la cuida-

dora al Centro de Salud, así como del paciente. La satisfacción entre ambos grupos (SATISFAD-12) se diferenció a favor del grupo intervención de forma significativa: 16,88 (IC95%: 16,32-17,43) vs 14,65 (IC95%: 13,61-15,68) ($p=0,001$). La sobrecarga de las cuidadoras a los 12 meses era menor en el grupo intervención (Zarit 49,32 (IC95%:44,80-56,71) vs 66,67 (IC95%:52,84-75,42), $p=0,0001$). No se detectaron diferencias en la institucionalización o la mortalidad.

Conclusiones: el nuevo modelo de Atención Domiciliaria (AD) identifica con solvencia aquellos pacientes más vulnerables e influye positivamente sobre la funcionalidad de las altas hospitalarias, la sobrecarga de las cuidadoras y la utilización de servicios sanitarios, así como en la satisfacción, con un menor número de visitas. Por el contrario, no parece tener efectos en la funcionalidad, la mortalidad, institucionalización o reingresos de los pacientes más deteriorados.

Institución y centro responsable de la intervención: Escuela Andaluza de Salud Pública. Comunidad Autónoma de Andalucía.

Referencias:

Proyecto de Investigación 031161. Financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias.

3. Evaluación y sistema de información de la Estrategia

Introducción

El proceso de evaluación de la implantación de la Estrategia de cuidados paliativos del SNS así como de las mejoras en la atención y resultados que puedan derivarse de la misma, constituye, sin duda, un proceso complejo, ya que concurren en esta Estrategia dos circunstancias principales que influyen de manera importante en este hecho.

Por una parte, debido a que esta Estrategia aborda una determinada condición o estado evolutivo del proceso de enfermedad de las personas y no una enfermedad concreta ni grupo definido de enfermedades. Por otra, porque en la actualidad no se dispone de sistemas homogéneos de recogida ni tratamiento de datos entre los distintos actores del sistema sanitario que intervienen en este proceso, ni entre los diferentes ámbitos territoriales (incluso cuando se trate de estructuras asistenciales similares). Ello implica que, pese a que existen registros en las diversas unidades proveedoras de atención —tanto en el ámbito de la atención primaria como en el de la atención especializada—, prácticamente se carece de información normalizada para el conjunto del Sistema Nacional de Salud

Así pues, es necesario al inicio de esta Estrategia, desarrollar un conjunto de acciones encaminadas a iniciar el proceso de elaboración de información, ya sea mediante indicadores o mediante informes que, de manera consensuada y paulatina, contribuyan al conocimiento actual y futuro de aquellos aspectos clave relacionados con los objetivos marcados en la Estrategia.

Necesariamente dicho proceso será gradual, realizándose en este capítulo una primera selección de aspectos cuya pertinencia y factibilidad ha sido valorada positivamente por las Comunidades Autónomas. Deberán, conforme avance la estrategia y al hilo de futuras revisiones, adecuarse los sistemas de información a las necesidades detectadas, de forma que se mejore y amplíe la información acordada inicialmente.

Por otro lado, no quiere decir que toda la información que a continuación se expone, pueda ser recopilada de manera inmediata, ya que con frecuencia se necesita desarrollar trabajos previos para una mayor precisión en sus definiciones, así como para el establecimiento de los circuitos necesari-

rios, tanto a nivel local como autonómico y del propio Ministerio de Sanidad y Consumo, para su explotación y puesta en común.

Las propuestas se agrupan en tres modalidades de información. Las dos primeras, más relacionadas con la situación y evolución de aspectos ligados al sistema sanitario y de atención a estos pacientes, se basan en la recopilación de información descriptiva y el uso de indicadores. La tercera, más relacionada con el seguimiento de la implantación propiamente dicha de aspectos de la estrategia considerados relevantes para la consecución de los objetivos planteados.

A) Información descriptiva: mapa funcional de recursos

Se considera el primer punto de partida y aborda la identificación de los diferentes tipos de estructuras existentes, su número y las formas en las que éstas se conciben y organizan para prestar atención paliativa, en el marco de las Comunidades Autónomas.

Ello se debe a que existen distintas maneras de abordar la atención específica a este problema, de forma que, si bien existen bastantes semejanzas en cuanto a los conceptos básicos que sustentan el desarrollo organizativo, no existe un modelo único. Por tanto, se considera preceptivo conocer en primer lugar las semejanzas y diferencias existentes, tanto funcionales como de denominación, etc.

Esto permitirá, en primer lugar, disponer de una base más sólida de conocimiento, a modo de meta-datos, requisito previo para la comparación de datos cuantitativos. Así pues, aunque se plantea que esta descripción incluya la especificación del número de unidades o recursos específicos existentes, se trata de una información descriptiva y no comparable numéricamente de manera directa. Esta información no podrá, por tanto, utilizarse en el momento actual para el cálculo de ratios de profesionales, hasta en tanto, y a la luz de la información planteada, se clarifique el grado de semejanza de cada tipo de recurso (físico o humano) y, por tanto, se acuerde abordar este aspecto.

Por otro lado, dicho conocimiento funcional puede servir de intercambio de experiencias llevadas a cabo por iniciativa de las Comunidades Autónomas.

Dicho mapa estaría formado, inicialmente, por una relación en la que se hagan constar los siguientes elementos:

- Denominación dada a cada una de las Unidades, Dispositivos o Equipos específicos existentes, y de cada uno de ellos:

- Ubicación (centro hospitalario, centro de salud, centro de especialidades, edificio independiente...) y su dirección postal.
 - Entorno en el que presta servicios: hospitalización, régimen ambulatorio o domiciliario.
 - Ámbito geográfico al que provee de servicio: Área/s de salud a las que da cobertura o de las que es referente.
 - Composición básica, en términos generales, de los recursos humanos que integran los diferentes tipos de estructuras:
 - médicos (y tipo de especialidad/es mayoritarias),
 - personal de enfermería,
 - psicólogos,
 - trabajadores sociales,
 - personal auxiliar,
 - otros.
 - Especificación de si se trata de recursos propios o concertados con entidades o asociaciones privadas.
 - Número de camas específicas para cuidados paliativos
- Se incluirá igualmente el número de cada uno de estos dispositivos y de los recursos humanos que los integran (3).
 - La información se completará con una breve descripción del modelo organizativo general establecido por la Comunidad Autónoma en cuanto a las funciones básicas previstas para cada dispositivo de atención.

En una siguiente fase, en la medida en la que el desarrollo tecnológico de cartografía sanitaria lo permita, se confeccionarán mapas geográficos en sentido estricto, en consonancia con dicha elaboración para otro tipo de dispositivos sanitarios.

En cualquier caso, y de manera previa a que se inicie el proceso de recopilación de esta información, se elaborarán con mayor precisión unos cri-

(3) Se entiende que los equipos de atención primaria de todos los centros de salud, proveen a nivel básico estos cuidados y que no es necesaria su señalización, ya que el mapa de centros de salud y consultorios locales está siendo recopilado a través del Sistema de Información de Atención Primaria. De igual manera, los servicios hospitalarios no específicos de cuidados paliativos que también proveen habitualmente de los mismos, como los de oncología y otros servicios del hospital, tampoco precisan ser señalados en este apartado, estando previsto conocer todos ellos a través de otra fuente de información (la derivada del Registro de Centros, Servicios y Establecimientos Sanitarios). Ambas fuentes de información se encuentran actualmente en proceso de construcción.

terios básicos y consensuados, que ayuden a homogeneizarla y faciliten el suministro de información por las Comunidades Autónomas.

B) Indicadores

1. Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos de Atención Primaria

- Fórmula: $a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) Número de pacientes a los que se les ha prestado cuidados paliativos, en un año.
 - b) Número total de pacientes estimados para ese año.
- Definiciones/aclaraciones:
 - Respecto al numerador:
 - Incluye a todas aquellas personas en la que se ha identificado explícitamente la necesidad de cuidados paliativos, según los criterios establecidos en la estrategia.
 - Se incluirán, asimismo, todos aquellos pacientes que hayan sido captados y atendidos, con independencia del grado de intensidad de dicha atención.
 - De igual manera, incluirá todos los pacientes atendidos con independencia de que hayan podido fallecer antes de finalizado el año de que se trate.
 - Respecto al denominador:
 - La estimación se realizará respecto del total de fallecimientos ocurridos por cáncer y por el grupo de patologías crónicas evolutivas susceptibles de requerir este tipo de cuidados.
 - Su cálculo se actualizará anualmente, aplicándose dicha estimación a la población de TSI de cada Comunidad Autónoma, a fecha de corte de 31 de diciembre de cada año.
- Fuentes de información:
 - Numerador: Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP).
 - Denominador:

- Elaboración a partir de las Estadísticas de Defunción. INE.
- Población de Tarjeta Sanitaria Individual (TSI). Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). MSC.

- Niveles de desagregación:
 - Por Comunidad Autónoma.
 - Por grupo de enfermedades causantes: a) oncológicas y b) «otras causas».
- Periodicidad: Anual.
- Observaciones:
 - El SIAP se encuentra actualmente en fase de desarrollo, por lo que se entiende que para la obtención del indicador se requiere el previo acuerdo de las Comunidades Autónomas sobre los criterios de registro y la posterior puesta en común de los datos a nivel de todo el SNS.
 - La utilización del SIAP como fuente de información de TSI se considera provisional, en tanto no haya finalizado la incorporación de todas las Comunidades Autónomas a la Base de Datos de Población protegida por el SNS y se haya acordado su explotación para este fin.

2. Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos domiciliarios de cuidados paliativos

- Fórmula: $a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) Número de pacientes a los que se les ha prestado cuidados paliativos, en un año.
 - b) Número total de pacientes estimados para ese año.
- Definiciones/aclaraciones:
 - Respecto al numerador:
 - Incluye a todas las personas atendidas a lo largo del año, según los criterios establecidos en la estrategia.
 - Se incluirán todos los pacientes que hayan sido captados y

atendidos, con independencia del grado de intensidad de dicha atención.

- De igual manera, incluirá todos los pacientes atendidos con independencia de que hayan podido fallecer antes de finalizado el año de que se trate.

— Respecto al denominador:

- La estimación se realizará mediante el siguiente cálculo:

- * El 60% de los pacientes fallecidos de cáncer en cada Comunidad Autónoma el año de que se trate.

- * Más el 30% de casos de personas fallecidas en cada Comunidad Autónoma por la lista de enfermedades crónicas evolutivas seleccionadas, susceptibles de requerir dichos cuidados.

- Su cálculo se actualizará anualmente, aplicándose dicha estimación a la población de TSI de cada Comunidad Autónoma, a fecha de corte de 31 de diciembre de cada año.

• Fuentes de información:

— Numerador: Registros específicos de los equipos o unidades de soporte domiciliario, a través de las Comunidades Autónomas.

— Denominador:

- Elaboración a partir de las Estadísticas de Defunción del INE
- Población de Tarjeta Sanitaria Individual (TSI). Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). MSC.

• Niveles de desagregación:

— Por Comunidad Autónoma.

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

• Periodicidad: Anual.

• Observaciones:

— No existe actualmente un sistema homogéneo de registro ni un circuito de comunicación de datos a nivel de todo el SNS de los

equipos domiciliarios de soporte, por lo que requiere del previo acuerdo de las Comunidades Autónomas.

- La utilización del SIAP como fuente de información de TSI se considera provisional, en tanto no haya finalizado la incorporación de todas las Comunidades Autónomas a la Base de Datos de Población protegida por el SNS y se haya acordado su explotación para este fin.

3. Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos, Unidades o Servicios hospitalarios

- Fórmula: $a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) Número de pacientes dados de alta en un año, a los que se les ha prestado cuidados paliativos.
 - b) Número total de pacientes estimados para ese año.
- Definiciones/aclaraciones:
 - Respecto al numerador:
 - Incluye a todas aquellas personas dadas de alta con los códigos V 66.7 de la CIE-versión 9-MC, como diagnóstico secundario.
 - Se diferenciarán del total todos aquellos pacientes oncológicos (códigos incluidos en el Capítulo 2 de la CIE-versión 9-MC) que figuren como diagnóstico principal.
 - Por otro lado, se identificará el Servicio especializado a cargo del cual ha estado el paciente, mediante la cumplimentación en el CMBD de dicho dato, según la nomenclatura abreviada ya establecida.
 - De igual manera, incluirá todos los pacientes atendidos, con independencia de que hayan podido fallecer antes de finalizado el año de que se trate (alta por defunción).
 - Respecto al denominador:
 - La estimación se realizará mediante el siguiente cálculo:
 - * El 60% de los pacientes fallecidos de cáncer en cada Comunidad Autónoma, en el año de que se trate.

* Más el 30% de casos de persona fallecidas en cada Comunidad Autónoma, por la lista de enfermedades crónicas evolutivas seleccionadas, susceptibles de requerir dichos cuidados.

- Su cálculo se actualizará anualmente, aplicándose dicha estimación a la población de TSI de cada Comunidad Autónoma, a fecha de corte de 31 de diciembre de cada año.

- Fuentes de información:

- Numerador: CMBD al alta hospitalaria. MSC.

- Denominador:

- Elaboración a partir de las Estadísticas de Defunción del INE.

- Población de Tarjeta Sanitaria Individual (TSI). Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) MSC.

- Niveles de desagregación:

- Por Comunidad Autónoma.

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

- Por Servicio Hospitalario que le ha prestado la atención.

- Periodicidad: Anual.

- Observaciones:

- Dado que los códigos «V» son en este momento de codificación voluntaria, requiere del previo consenso de las Comunidades Autónomas sobre los mecanismos para su generalización.

- De manera similar, será preciso cumplimentar de forma generalizada la identificación del Servicio.

4. Cobertura de la oferta: Población que dispone de Equipos domiciliarios de cuidados paliativos de referencia

- Fórmula: $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:

- a) Número de personas que cuenta con este tipo de dispositivos de referencia, en un año.

- b) Población en ese año.

- Definiciones/aclaraciones:
 - Se incluyen en el numerador la población TSI cuyos profesionales de atención primaria disponen de un Equipo o Unidad de esta naturaleza, como apoyo y soporte específico para estos cuidados.
 - La información corresponderá al cierre a 31 de diciembre de cada año.
- Desagregación: por Comunidad Autónoma.
- Fuente de información:
 - Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). MSC.
- Periodicidad: Anual.
- Observaciones:
 - Esta información no está disponible en la actualidad, por lo que requiere de consenso previo acerca de su definición más precisa.
 - La utilización del SIAP como fuente de información de TSI se considera provisional, en tanto no haya finalizado la incorporación de todas las Comunidades Autónomas a la Base de Datos de Población protegida por el SNS y se haya acordado su explotación para este fin.

5. Grado de utilización de opioides de tercer escalón

- Fórmula: $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) Número de dosis diarias definidas (DDD) de opioides dispensadas por receta y/o suministradas en el hospital, en un año.
 - b) Población de TSI en ese año.
- Definiciones/aclaraciones:
 - Se incluyen en el numerador: la dispensación por receta —por una parte— y las dosis suministradas a nivel hospitalario —por otra—, en DDD, de aquellas especialidades farmacéuticas que contengan los siguientes principios activos: Buprenorfina

(N02AE01) + Fentanilo (N02AB03) + Morfina (N02AA01) + Oxycodona (N02AA05).

— La población será el total de TSI, (únicamente de activos más pensionistas). Se utilizará la población TSI a fecha de corte de 31 de diciembre de cada año.

- Desagregación: por CC.AA., por ámbito de utilización (comunitario u hospitalario).
- Fuentes de información:
 - Sistema de información de consumo farmacéutico. Dirección General de Farmacia. MSC.
 - Sistemas de información farmacéutica de las CC.AA.
 - Población de Tarjeta Sanitaria Individual (TSI). Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) MSC.
- Periodicidad: Anual.
- Observaciones:
 - La utilización del SIAP como fuente de información de TSI se considera provisional, en tanto no haya finalizado la incorporación de todas las CC.AA. a la Base de Datos de Población protegida por el SNS y se haya acordado su explotación para este fin.

6. Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica básica en cuidados paliativos

- Fórmula: $a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) Número de profesionales que han recibido formación específicamente dirigida a los cuidados paliativos, de nivel básico, en un año.
 - b) Número total de profesionales en ese año.
- Definiciones:
 - Se considera formación básica a la realización de cursos específicos de entre 20 y 40 horas de duración.

- Incluye todas aquellas acciones formativas de estas características, que hayan sido acreditadas por la Comunidad Autónoma correspondiente.
- Fuente de información: Sistemas de información de las Comunidades Autónomas.
- Niveles de desagregación:
 - Por Comunidades Autónomas.
 - Por tipo de profesional (médico, de enfermería, de la psicología, del trabajo social, u otros) y ámbito de trabajo (equipos de atención primaria, equipos domiciliarios de soporte y similares, hospitalario).
- Periodicidad: Anual.

7. Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica intermedia en cuidados paliativos

- Fórmula: $a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) Número de profesionales que han recibido formación específicamente dirigida a los cuidados paliativos, de nivel intermedio, en un año.
 - b) Número total de profesionales en ese año.
- Definiciones:
 - Se considera formación intermedia a la realización de:
 - Cursos de 40-80 horas, acreditados.
 - Cursos de Tercer Ciclo (Doctorado).
 - Estancias de 1-2 meses en Unidades de Paliativos.
 - Incluye todas aquellas acciones formativas de estas características que hayan sido acreditadas por la Comunidad Autónoma correspondiente.
- Fuente de información: Sistemas de información de las Comunidades Autónomas.

- Niveles de desagregación:
 - Por Comunidades Autónomas.
 - Por tipo de profesional y ámbito de trabajo.
- Periodicidad: Anual.
- Observaciones: Los criterios actualmente incluidos en la definición podrán estar sujetos a modificaciones en función de nuevos consensos entre las Comunidades Autónomas.

8. Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica avanzada en cuidados paliativos

- Fórmula: $a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) Número de profesionales que han recibido formación específicamente dirigida a los cuidados paliativos, de nivel avanzado, en un año.
 - b) Número total de profesionales en ese año.
- Definiciones:
 - Se considera formación avanzada a la realización de:
 - Cursos Master.
 - Estancias iguales o superiores a 3 meses en Unidades de Cuidados Paliativos.
 - Incluye todas aquellas acciones formativas de estas características, que hayan sido acreditadas por la Comunidad Autónoma correspondiente.
- Fuente de información: Sistemas de información de las Comunidades Autónomas.
- Niveles de desagregación:
 - Por Comunidades Autónomas.
 - Por tipo de profesional y ámbito específico de trabajo.

- Periodicidad: Anual.
- Observaciones: Los criterios actualmente incluidos en la definición podrán estar sujetos a modificaciones en función de nuevos consensos entre las Comunidades Autónomas.

9. Número de proyectos de investigación financiados

- Fórmula: Número de proyectos de investigación sobre cuidados paliativos financiados públicamente, en un año.
- Definiciones:
 - Incluye todos aquellos proyectos que hayan sido desarrollados mediante sistemas de financiación oficiales de las Administraciones Sanitarias, ya sean estatales (a través del Instituto de Salud Carlos III) o de las Comunidades Autónomas.
 - Se incluirán aquellos proyectos aprobados nuevos cada año, con independencia de su plazo de finalización.
- Fuentes de información:
 - Instituto de Salud Carlos III. MSC.
 - Sistemas de información de las Comunidades Autónomas.
- Niveles de desagregación: Ninguna, conjunto del SNS.
- Periodicidad: Anual.

C) Informe del seguimiento de la implantación

La evaluación de la Estrategia constará en tercer lugar de un Informe que resuma las principales acciones llevadas a cabo por el Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas para lograr los objetivos de la Estrategia y el porcentaje de cumplimiento de los objetivos en el Sistema Nacional de Salud.

Los contenidos y estructura de este Informe se acordarán entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas en la Comisión de Seguimiento de la Estrategia.

Anexos

I. Características de la situación avanzada y terminal en distintos subgrupos de pacientes

1. Pacientes oncológicos

El cuidado del paciente oncológico está sufriendo cambios sustanciales en los últimos años. Esto obliga a plantear la continuidad de los cuidados dispensados desde el Sistema Sanitario y la responsabilidad, como oncólogos, de participar y coordinar el cuidado específico en todas las fases de la enfermedad.

Necesidades generales

Para realizar unos cuidados de calidad, debemos conocer las demandas de los pacientes oncológicos. Varios estudios las han evidenciado, y son:

- Cuidado holístico, se extiende más allá del fundamento y aspecto clínico del tratamiento, para dirigirse de forma más amplia a las necesidades y deseos del paciente.
- Cuidado centrado en la persona, el tratamiento debe estar organizado en función de las necesidades y deseos del paciente, más que basado en la conveniencia del hospital o del personal sanitario.
- Buenos cuidados profesionales, es decir que el tratamiento administrado sea de calidad.

En la actuación general de los Servicios Oncológicos, estos datos deben tener un impacto importante, siendo imprescindible implicar a cada CC.AA. para conseguir una ordenación asistencial que conlleve una adecuación real de personal y la asignación de recursos presupuestarios específicos para atender estas demandas.

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

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con diagnóstico histológico demostrado, tras haber recibido terapéutica estándar eficaz.

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

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

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

Por otra parte, no hay que olvidar que los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que constituyen una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas de soporte-paliación cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico.

En el caso del paciente oncológico es importante diferenciar

- Cuidados de Soporte: Tratan de optimizar el confort y suministrar un soporte funcional y social, a los pacientes y sus familiares, en todas las fases de la enfermedad. Esta dimensión del cuidado del paciente con cáncer enfatiza el papel del oncólogo en la optimización de la calidad de vida para todos los pacientes, incluidos los potencialmente curables.
- Cuidados Paliativos: Su objetivo es optimizar los soportes y recursos para conseguir el confort, y suministrar un soporte funcional y social a los pacientes y familiares, cuando la cura no es posible. Esta dimensión de cuidados, enfatiza las necesidades especiales hacia el control de síntomas físicos y psicosociales, educación y optimiza-

ción de los recursos de la comunidad en un marco de atención compartida.

- Cuidados al final de la vida: son los cuidados paliativos aplicados cuando la muerte es inminente. Los pacientes y sus familias, que se enfrentan a esta realidad tienen unas necesidades intensas y especiales que frecuentemente requieren cuidados individualizados e intensos en cualquier lugar y circunstancia.

Nivel de atención al paciente oncológico

Se definen:

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

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

Aclaración: La presencia de síntomas y su intensidad son independientes del pronóstico vital esperado (a excepción del *performance status*, síndrome anorexia-caquexia, disnea y *delirium*) y de los diferentes tipos tumorales, esto tiene un papel importante en la planificación de los cuidados en relación con el paciente oncológico.

2. Pacientes con enfermedades crónicas evolutivas no oncológicas

Tradicionalmente los programas de cuidados paliativos han dirigido su atención a personas enfermas de cáncer. Sin embargo, existe un alto porcen-

taje de personas con patología no oncológica, cuyo final de la vida es también muy difícil, que pueden beneficiarse de la aplicación de estos programas. Finalmente, morir de cáncer no es tan diferente a morir por insuficiencia cardiaca, una EPOC o un ictus no rehabilitable²³⁷.

La menor dedicación de la Medicina Paliativa a las personas con enfermedades crónicas evolutivas no oncológicas puede explicarse por una serie de particularidades que dificultan el abordaje de la unidad a cuidar.

Entre las principales barreras identificadas se encuentran la falta de modelo predictivo para determinar un pronóstico de vida limitado, la cultura imperante en las múltiples especialidades que atienden estas patologías, más enfocada a curar, y las dificultades para combinar técnicas de alta tecnología con la atención que se ha venido en llamar paliativa.

Del mismo modo, resulta muy difícil establecer el momento de inicio de la atención paliativa. Son patologías que cursan con numerosas crisis que se superan para volver a una situación basal soportable tanto por las personas enfermas, como por sus familiares y profesionales. Esta evolución hace más compleja la comunicación e información sobre el final de la vida.

En el marco del convenio de colaboración establecido entre la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud y las Comunidades Autónomas (4), se ha puesto en marcha un proyecto de investigación coordinado desde el Departamento de Sanidad del País Vasco con la participación del Departamento de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de Salud.

El estudio utiliza dos aproximaciones metodológicas para conocer la validez de los criterios propuestos para el inicio de atención paliativa, así como las barreras y necesidades en dicha atención. Los métodos consisten en una revisión sistemática de la literatura científica, y una investigación cualitativa desde la perspectiva de pacientes, familiares y profesionales del ámbito socio-sanitario.

Los resultados obtenidos en esta investigación servirán para el desarrollo de la estrategia propuesta en este documento.

Paciente geriátrico

Tradicionalmente, las personas mayores han recibido menos cuidados paliativos que los más jóvenes, y los servicios se han dirigido sobre todo hacia el cáncer. Entre las barreras que existen para conseguir unos mejores cuidados paliativos para las personas mayores se puede citar:

(4) El desarrollo del convenio se lleva a cabo a través de las Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.

- a) Falta de conciencia y conocimiento de la magnitud del problema.
- b) Carencia de políticas sanitarias de cuidados paliativos para las personas mayores y para las enfermedades que padecen comúnmente.
- c) Falta de disposición o de formación en los lugares donde actualmente son atendidos y fallecen los mayores.
- d) Autocomplacencia y discriminación por la edad en cuanto a la necesidad de proporcionar cuidados de alta calidad.
- e) Suposiciones incorrectas sobre las necesidades y deseos de los mayores o sobre su capacidad de afrontamiento sin ayuda especial.
- f) Complejidad para coordinar paquetes de cuidados paliativos en distintos ámbitos y para vincular el apoyo sanitario/social y el cuidado.

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

Por ello estos pacientes se benefician particularmente de la asistencia coordinada entre atención primaria y unidades de Geriátrica, mediante trabajo en equipo multidisciplinar, niveles asistenciales que incluyan la atención domiciliaria y la mencionada valoración geriátrica integral.

Insuficiencias orgánicas

Las insuficiencias orgánicas se sitúan entre las primeras causas de muerte en los países occidentales. Su incidencia, además, continúa en aumento. Los pacientes en fase avanzada cumplen los criterios de enfermedad terminal definidos en la página 21 del documento, apartado 1.3 (Población diana de la Estrategia).

La carga sintomatológica experimentada por estos pacientes es comparable a la que sufren los pacientes con cáncer al final de la vida. Sin embargo, cuando se comparan los cuidados prestados a pacientes oncológicos terminales con los dispensados a pacientes con insuficiencias orgánicas en fase avanzada los resultados son siempre mejores en el primer grupo. La razón principal aducida para justificar estos peores resultados es la dificultad para realizar un pronóstico vital en este tipo de pacientes.

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

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

En todos los casos se precisa para su inclusión la existencia de complicaciones médicas severas durante el desarrollo de la enfermedad. A pesar de existir debate sobre la validez de estos criterios, su utilización ha permitido el acceso de pacientes no oncológicos a servicios específicos de cuidados paliativos. En la actualidad se está trabajando en la elaboración de indicadores pronósticos que permitan establecer con mayor exactitud el pronóstico en las insuficiencias orgánicas. Mientras tanto algunos profesionales sugieren seguir empleando los criterios de la NHO para aplicar una perspectiva de tratamiento más paliativa a todos los pacientes con fases avanzadas de insuficiencias orgánicas en los diferentes niveles asistenciales del sistema sanitario.

Los puntos clave en la atención a pacientes con insuficiencias orgánicas en fase avanzada son:

- Mejorar la comunicación profesional sanitario-paciente: se debe dar una especial importancia a la información diagnóstica y pronóstica, tratar de descubrir los valores y preferencias del paciente para seguimiento y tratamiento y consignar las voluntades anticipadas.
- Mejorar la evaluación y tratamiento sintomatológico: debe realizarse una evaluación y monitorización sistematizada de la sintomatología, con el fin de asegurar su tratamiento adecuado.
- Valoración integral del paciente y la familia: incluyendo aspectos clínicos, funcionales, nutricionales, afectivos, cognitivos, sociales y espirituales.
- Incluir de forma sistemática a la familia y en especial cuidador principal en el plan asistencial, haciéndoles partícipes en las intervenciones y actividades a realizar.

- Establecer una adecuada coordinación para asegurar la continuidad de cuidados.

Demencias y otros procesos neurológicos

Son un grupo de enfermedades causantes de gran impacto personal y social por su elevada morbimortalidad. De ellas la más frecuente es la demencia, senil tipo Alzheimer (DSTA) (41% de las demencias), seguida de la demencia vascular (38% de las mismas). La prevalencia de demencia en mayores de 65 años es del 8%, superando el 30% en los mayores de 80 años, aumentando exponencialmente con la edad.

Estudios recientes sitúan a la DSTA entre las 10 causas principales de mortalidad en España. En segundo lugar, la enfermedad neurodegenerativa más frecuente es la enfermedad de Parkinson, con una incidencia de 4,5-16 casos por 100.000 habitantes y año y que también aumenta con la edad, llegando a 90 por 100.000 en los mayores de 75 años.

En el grupo de las enfermedades desmielinizantes primarias destaca la Esclerosis Múltiple por ser la causa más importante de invalidez neurológica en el adulto joven. Respecto al grupo de enfermedades neuromusculares destaca la Esclerosis Lateral Amiotrófica, con una incidencia de 2-3 casos por 100.000 habitantes y año.

La mayoría de estudios se han realizado sobre la DSTA al tratarse de la demencia más frecuente. Reisberg y cols. describieron los síntomas principales que caracterizan las diferentes etapas por las que pasa un enfermo de DSTA en la escala GDS (escala de deterioro global), que ha sido simplificada para uso práctico en la escala FAST. Debe considerarse que un enfermo en la etapa de GDS 7 (deterioro cognitivo muy grave) e incluso en la etapa GDS 6 puede ser subsidiario de recibir cuidados paliativos.

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

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

A pesar de todo, es difícil establecer cuándo un enfermo con una enfermedad neurodegenerativa entra en fase terminal y cuánto tiempo puede durar ésta (5). Por ello se han elaborado una serie de parámetros que cuando aparecen juntos pueden ser predictores de esperanza de vida inferior a 6 meses:

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

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

La Guía Médica de Cuidados Paliativos No Oncológicos (6) en sus criterios pronósticos y criterios de terminalidad incluye además de lo mencionado hasta ahora:

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

(5) La escala BANS-S (*Bedford Alzheimer Nursing Severity Subscale*) también es aplicable incluso en los casos de demencia más avanzados. Permite evaluar la severidad de la enfermedad en casos avanzados y guarda relación con la mortalidad tras un proceso febril. Consta de 7 ítems: vestido, sueño, lenguaje, alimentación, movilidad, rigidez/espasticidad y contacto visual. Cada ítem se puntúa de 1 a 4, siendo 1 la normalidad y 4 la dependencia total. La puntuación oscila entre 7 (no deterioro) y 28 (deterioro severo).

(6) Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

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

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

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

Ictus

Constituye un problema de salud de magnitud creciente debido al envejecimiento de la población. Es la primera causa de invalidez permanente en el adulto y de secuelas neurológicas permanentes en ambos sexos y la segunda causa de demencia en los países desarrollados.

En España supone la tercera causa de mortalidad general, la primera de discapacidad grave y la segunda de demencias. En el año 2004 provocó una mortalidad absoluta de 34.250 personas, lo que representa una tasa de 80,2 por 100.000 habitantes, con una incidencia que oscila entre 150 y 323 casos por 100.000 habitantes.

La frecuente comorbilidad e invalidez a largo plazo provocan un consumo de recursos sociosanitarios elevados, tanto por la duración de la estancia hospitalaria como por las discapacidades asociadas y el abordaje multidisciplinar que requiere.

Según el Plan de Salud de Cataluña del año 2000, los pacientes afectados por un ictus e institucionalizados en camas de larga duración de enfermos geriátricos y crónicos, presentaban las siguientes incapacidades:

— Grado de dependencia:

- 37,5% leve.
- 27,8% moderada.
- 34,7% elevada.

— Deterioro cognitivo:

- 34,8% capacidad intacta o *borderline*.
- 17,3 deterioro leve o moderadamente grave.
- 44,8% deterioro grave o muy grave.

Los pacientes con antecedentes de ictus tienen un riesgo muy elevado de sufrir nuevos episodios vasculares, no sólo cerebrales sino también de cardiopatía isquémica, aumentando así la probabilidad de empeoramiento y terminalidad, con un pronóstico de discapacidad permanente, y pérdida de la calidad de vida. Ello repercute en familias y cuidadores, que pueden presentar sintomatología afectiva como estrés, ansiedad, depresión y cambios en el funcionamiento social, con afectación de las relaciones interpersonales e incluso aislamiento social.

Factores de mal pronóstico:

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

SIDA

El análisis de los datos epidemiológicos revela un incremento en la edad de diagnóstico del SIDA, de la prevalencia y de la supervivencia de los enfermos, que cada vez mueren a edades más avanzadas (tasa de letalidad a los 6 meses del diagnóstico del 15% en Cataluña).

La disponibilidad de terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) ha conseguido una disminución importante de casos de inmunodeficiencia avanzada, descendiendo el número de casos de infecciones, tumores y mortalidad por VIH y convirtiendo al SIDA en una enfermedad crónica.

Los cuidados paliativos del paciente con SIDA siguen los principios generales de la atención al paciente en situación terminal; sin embargo, la evolución de la propia enfermedad, la afectación multisistémica, la inmunosupresión y los antecedentes de drogadicción hacen que estos cuidados presenten algunas características especiales:

- Dificultad para identificar la situación de terminalidad, ya que se producen cambios bruscos en la situación clínica.
- Patrón cambiante de la enfermedad y su tratamiento, con cambios relativamente rápidos por las complicaciones y las novedades terapéuticas.
- Complicaciones frecuentemente asociadas al SIDA: ceguera, demencia y trastornos neurológicos graves, neoplasias, lesiones de la piel, infecciones oportunistas y asociadas y enfermedades transmisibles.
- Edad media menor que la de otros pacientes en situación terminal, con mayores conocimientos acerca de la enfermedad, mayor dificultad para aceptar la muerte y con conciencia y experiencias previas de amistades y familiares en situación de SIDA terminal.
- En nuestro medio suele afectar a ADVP, muchos de los cuales mantienen el consumo de drogas y/o se encuentran en situación de marginalidad.
- Eficacia no confirmada de la terapia antirretrovírica en pacientes en situación terminal.
- Los diagnósticos no asociados al SIDA están adquiriendo cada vez más relevancia como causa de hospitalización y de mortalidad en los pacientes con SIDA.

Debido a las posibles enfermedades activas que pueden padecer los enfermos de SIDA en situación terminal, han de mantenerse medidas de prevención general y ambiental en los domicilios (actividades de consejo, información y educación sanitaria a cuidadores y familiares, profilaxis de la infección, medidas de prevención, disponibilidad de material preventivo y su uso correcto). Esto, así como la atención a los familiares con drogodependencia, se suman a todas las medidas clásicas a desarrollar y potenciar en el cuidado de cuidadores de enfermos en situación terminal.

Factores de mal pronóstico para la evaluación y seguimiento del tratamiento con TARGA:

- Paciente de 50 años o más.
- Haber contraído la enfermedad como usuario de drogas endovenosas.
- CD4 menor de 50/mm³.
- Carga viral de al menos 100.000 copias/ml.
- Estadio C del CDC.

A estos factores habría que añadir aquellos que hacen referencia a complicaciones o enfermedades oportunistas que amenazan la vida del paciente con SIDA:

- Linfomas de SNC.
- Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
- Sarcoma Kaposi visceral refractario al tratamiento.
- Enfermedad renal sin respuesta a hemodiálisis.
- Síndrome debilitante con pérdida de masa corporal mayor del 33%.
- Rechazo de tratamiento antirretroviral.

3. Pacientes pediátricos

Conceptos generales

Los cuidados paliativos pediátricos tienen especiales características:

- La sociedad, en general, no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación.
- La muerte del niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados, y el niño, mayoritariamente, fallece en el hospital.
- Estimar el momento de la muerte de un niño es incierto y puede ser un obstáculo al establecimiento de cuidados paliativos, si el tiempo estimado de supervivencia se considera un criterio para recibir estos servicios.
- Pocos pediatras están entrenados en la toma de decisiones conjuntas y en el cuidado del niño en situación terminal y, además, hay un cierto vacío legal respecto a la toma de decisiones centrada en el niño y la familia.

Principios básicos de los cuidados paliativos pediátricos

- 1.** El criterio de admisión a un programa de cuidados paliativos pediátricos será la improbabilidad de que el niño alcance la edad adulta. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.
- 2.** La unidad de atención es el niño y su familia.
- 3.** Los servicios de cuidados paliativos deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea adecuado a sus necesidades. Puede ser en el hospital, en atención primaria o en el propio hogar.
- 4.** Los cuidados paliativos se centran en la prevención y alivio del sufrimiento (especialmente del dolor) y en el apoyo físico, social, psicológico y

existencial al niño y a su familia. Ello es independiente de su posible elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida del niño.

5. Los cuidados paliativos pediátricos deben planificarse cuidadosamente, valorando las necesidades existentes y diseñando protocolos específicos (neonatología, oncología, neumología, metabulopatías, cardiología, cuidados intensivos).

6. Debe incluirse a los niños y sus familias en las decisiones, lo que requiere previamente una información completa respecto a la enfermedad y a las opciones terapéuticas posibles.

7. Los cuidados paliativos pediátricos se desarrollan en el marco de un equipo multidisciplinar que debe estar disponible permanentemente. Este equipo debe ser reconocido institucionalmente y disponer de la financiación adecuada que permita su viabilidad y disponibilidad.

8. Debe estar prevista la posibilidad de descanso para los familiares implicados en los cuidados paliativos de un niño.

9. El apoyo psicológico y, en su momento, el seguimiento del duelo debe ser realizado por profesionales formados en cuidados paliativos pediátricos.

El niño en fase terminal

Definición

- Paciente con enfermedad avanzada y progresiva tras haber recibido terapéutica adecuada.
- Mínima o nula posibilidad de respuesta al tratamiento específico para su patología de base. En determinados casos deben utilizarse tratamientos considerados específicos por su capacidad para mejorar la calidad de vida (Radioterapia).
- Pronóstico vital limitado.

Pautas de actuación

- La atención a niños en fase terminal debe hacerse en el lugar considerado más adecuado para cada uno de ellos, mediante decisión familiar debidamente orientada por el equipo sanitario responsable del paciente.
- Debe disponerse siempre de la posibilidad de que el niño en fase terminal sea atendido en el medio hospitalario en el que se le ha tratado previamente.
- Dentro del hospital debe ser atendido por el personal sanitario responsable de su tratamiento específico con el apoyo de otros especia-

listas necesarios para cubrir todas sus necesidades asistenciales en esa fase.

- Una alternativa al hospital tratante puede ser el hospital (comarcal, etc.) más cercano al domicilio familiar del niño. En ese caso debe garantizarse la comunicación fluida entre los equipos sanitarios de ambos hospitales para garantizar la continuidad y eficacia de la asistencia.
- Otra alternativa puede ser el domicilio familiar, con asistencia por parte de atención primaria. En este caso es necesaria la existencia de un programa de hospitalización en domicilio desarrollado por un equipo multidisciplinar de, al menos, pediatras, enfermería y auxiliares con formación y experiencia y que garantice la asistencia durante las 24 horas.

II. Conclusiones de la Jornada de Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Presente y futuro. Diciembre 2005

1. Existe evidencia a nivel nacional e internacional de la utilidad y eficiencia de los programas integrales de cuidados paliativos en términos de calidad de vida, muerte digna y satisfacción de los pacientes y familiares.

2. Los programas e intervenciones en cuidados paliativos deben diseñarse de acuerdo a las necesidades y preferencias de los pacientes, alrededor de los cuales debe organizarse la provisión de los mismos, contemplando para ello las diferentes ubicaciones, niveles de atención y grados de especialización o complejidad posibles.

3. Las recomendaciones, prioridades y criterios a utilizar en el diseño y organización de cuidados paliativos están ya definidas de forma exhaustiva, siendo un paradigma en el que basarse las establecidas por la OMS y el Consejo de Europa y es necesario el establecimiento de políticas y un liderazgo claro que permita su implantación y desarrollo definitivo.

4. Debe garantizarse el acceso a programas de cuidados paliativos de calidad a todos los pacientes durante las fases avanzadas y terminales de su enfermedad independientemente de sus características sociodemográficas y lugar de residencia, en cualquier nivel asistencial incluyendo la intervención de equipos específicos ante situaciones de mayor complejidad.

5. Los programas deben ser integrales e integrados en el modelo de sistema sanitario de nuestro país, evitando la creación de estructuras o recursos aislados e inconexos con el resto del sistema. La cooperación, los cuidados compartidos y los mecanismos de coordinación y de intercambio de información deben ser partes sustanciales en el diseño de los programas, de forma que se establezca con la mayor precisión posible los criterios de atención, derivación y complejidad y los recursos idóneos para cada caso.

6. La atención en el domicilio, siempre que las preferencias, existencia de apoyo familiar, condiciones del paciente y complejidad de los cuidados lo permitan, debe ser considerada como el nivel ideal de atención de forma que el paciente permanezca el mayor tiempo posible integrado en su entorno. Se requiere por lo tanto una coordinación ágil y fluida entre los equipos de atención y los equipos de soporte de atención domiciliaria y los recursos especializados en cuidados paliativos de hospitales de agudos y de media y larga estancia.

7. Existe al mismo tiempo evidencia y experiencia suficiente de modelos y programas de cuidados paliativos eficientes y de calidad en nuestro país. Estas experiencias deben intercambiarse y constituir la base de programas e intervenciones en aquellas Comunidades Autónomas con menor desarrollo de los cuidados paliativos.

8. En el momento actual los cuidados paliativos en las diferentes Comunidades Autónomas, e incluso dentro de ellas, son heterogéneos en términos de accesibilidad, cobertura, organización, recursos y resultados.

9. Se precisa, por lo tanto, disponer de una estrategia en cuidados paliativos común para todo el SNS cuyos principios básicos sean la base de actuaciones adaptadas, como es lógico y es su competencia, a las necesidades, características demográficas, territoriales y de recursos de cada Comunidad Autónoma.

10. Esta Estrategia deberá garantizar todo lo expuesto previamente y fundamentalmente asegurar igualdad de oportunidad y acceso a cuidados paliativos en términos similares de calidad y prestaciones.

11. La formación de los profesionales a todos los niveles de atención y de todas las categorías profesionales, tanto en pregrado como postgrado, debe constituir una prioridad para las instituciones académicas y sanitarias, debiéndose priorizar el manejo y control de los síntomas y situaciones más frecuentes con especial referencia al control del dolor.

12. Los profesionales deben contar, además, con normas y protocolos de actuación adecuados a la actividad asistencial en cuidados paliativos y que les faciliten la toma de decisiones en situaciones complejas, tanto de carácter clínico como ético.

III. Revisores externos

- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Instituto de Salud Carlos III.
- Cecilia Sepúlveda Bermejo. Senior Adviser Cancer Control-World Health Organization.
- Eduardo Bruera. Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos del MD Anderson. Houston.
- Liliana De Lima. Directora Ejecutiva de la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).

IV. Glosario de términos

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

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

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

Equipo de cuidados paliativos: Su actividad central se limita a los cuidados paliativos. Se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y por tanto requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios. Están compuestos por médicos y enfermeras, con la cooperación necesaria de psicólogo y trabajador social y la colaboración de otros profesionales. La composición de los equipos estará en función de las características demográficas y geográficas y de los niveles de necesidad de las estructuras territoriales sanitarias de referencia. Realizan también funciones docentes e investigadoras en distintos grados.

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

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

Niveles de cuidados paliativos:

El nivel de cuidados paliativos básicos, primarios, generales o enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a

todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria, como especializada.

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

Algunos autores denominan tercer nivel a la atención hospitalaria en Unidades de Cuidados Paliativos.

Población diana de la Estrategia: La Estrategia está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. Las intervenciones paliativas se basarán, fundamentalmente, en las necesidades del paciente y familia, más que un plazo concreto de supervivencia esperada.

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

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- 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.

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

V. Glosario de abreviaturas

AECC	Asociación Española Contra el Cáncer.
AECPAL	Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.
AEC	Asociación de Enfermería Comunitaria.
AEP	Asociación Española de Pediatría.
AEPCP	Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología.
ARINDUZ	Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
ATSS	Asociación Española de Trabajo Social y Salud.
CC.AA.	Comunidad Autónoma.
CP	Cuidados Paliativos.
CSS	Centro Sociosanitario.
DG	Dirección General.
ESAD	Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria.
ESD	Equipo de Soporte Domiciliario.
ESH	Equipo de Soporte Hospitalario.
FAECAP	Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria.
ICO	Institut Català d'Oncologia.
IES	Institut Estudis per a la Salut.
MFyC	Medicina de Familia y Comunitaria.
MSC	Ministerio de Sanidad y Consumo.
PADES	Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte.
SACPA	Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos.
SADEI	Sociedad Asturiana de Estudios Económicos e Industriales.
SCBCP	Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos.
SCLCP	Sociedad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos.
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
SEEGG	Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica.
SEEO	Sociedad Española de Enfermería Oncológica.
SEGG	Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.
SEMERGEN AP	Sociedad Española de los Médicos de Atención Primaria.
SEMFYC	Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.
SEOM	Sociedad Española de Oncología Médica

SEOP	Sociedad Española de Oncología Pediátrica.
SEOR	Sociedad Española de Oncología Radioterápica.
SES	Servicio Extremeño de Salud.
SMCP	Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos.
SOGACOPAL	Sociedade Galega de Coidados Paliativos.
SVCP	Sociedad Valenciana de Cuidados Paliativos.
UAB	Universidad Autónoma de Barcelona.
UCP	Unidad Específica de Cuidados Paliativos Hospitalaria.
UFISS	Unidades Funcionales Interdisciplinarias Sociosanitarias.
UHD	Unidad de Hospitalización Domiciliaria.
UHPV	Unidad de Hospitalización Polivalente.
UOC	Univesitat Oberta de Catalunya.

VI. Bibliografía

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12.
2. Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106-123.
3. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
4. Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
5. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
6. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
7. Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, n.º 191 (25 abril de 2005).
8. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006.
9. Higginson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ*. 1999; 319: 462-3.
10. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274 (20): 1591-8.
11. Singer PA, Martin DK, Kelner MK. Quality end-of-life care. Patients' perspectives. *JAMA* 1999; 281 (2): 163-8.
12. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7 (5): 611-27.
13. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H. Does persistent involvement by the GP improve palliative care at home for end-stage cancer patients? *Palliat Med* 2006; 20: 507-12.
14. Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliat Med* 2005; 19: 492-499.
15. Burge F, Lawson B, Johnston G, Cummings I. Primary care continuity and location of death for those with cancer. *J Palliat Med* 2003; 6: 911-8.
16. Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care. *BMJ* 2004; 329: 1056-7.
17. Fukui S, Kawagoe H, Masako S, Noriko N, Hiroko N, Toshie M. Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. *Palliat Med* 2003; 17: 445-453.

18. Von Gunten C. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 2002; 287 (7): 875-81.
19. Ahmeedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer Care* 2004; 40 (15): 2192-200.
20. Higginson I, Finlay I, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; 25 (2): 150-68.
21. Flores LA, Centeno C, Sanz A, Hernansanz S. Directorio de Cuidados Paliativos 2004 en España. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2005.
22. Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
23. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
24. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *J pain Symptom Manage* 2002; 24 (2): 91-6.
25. Saunders CM. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders CM (ed.). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores: 1980. p. 259-72.
26. Ahmedzai S. Palliative and terminal care. En: Cavalli F, Hansen H, Kaye SB (ed.) *Textbook of Medical Oncology*. Londres: Ed. Martin Dunitz, 1997. p. 429-441.
27. Sanz J, Bild RE. El paciente en enfermedad terminal. *Los intocables de la medicina*. Editorial. *Med Clin (Barc)* 1985; 84: 691-693.
28. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. *Cuidados Paliativos: Control de Síntomas* (3.ª ed). Unidad de Medicina Paliativa. Hospital El Sabinal. Las Palmas de Gran Canaria: Asta Médica, 1999.
29. Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio. Gerencia de Atención Primaria. Área 4. Madrid; INSALUD, 1993.
30. Gómez Batiste X, Fontanals D, Roca J, Borrás JM, Viladiu P, Stjernsward J, et al. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12 (2): 73-8.
31. Cartera de servicios de Atención Primaria. Definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas mínimas. Madrid: Instituto Nacional de la Salud, 1991.
32. Cartera de Servicios de Atención Primaria: Definiciones, Criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas. Capítulo II: Oferta de Servicios. Subdirección General de Atención Primaria (4.ª ed). Madrid: Instituto Nacional de Salud, 2001.
33. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Subdirección General de Atención Primaria. Madrid: Instituto Nacional de Salud, 1999.
34. Sacristán Rodea A. Evaluación de un programa de cuidados paliativos a domicilio en Atención Primaria [tesis doctoral]. Universidad Autónoma de Madrid; 1995.

35. Stjensward J et al. The world health organization cancer pain and palliative care program. Past, present and future. *J pain Symptom Manage* 1996; 2: 65-72.
36. Recomendaciones semFYC. Cuidados paliativos. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 1998.
37. Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio. *Aten Primaria* 2001; 27: 123-26.
38. Abordaje integral del paciente oncológico avanzado en atención primaria. *Aten Primaria. semFYC*. 2006; 38: 1-323.
39. González Barón M, Barón Saura JM, García de Paredes ML, Berrocal A. Tratamiento Paliativo del Paciente Terminal. *Rev Cáncer* 2000; 14: 1-7.
40. Valentín V, Camps C, Carulla J, Casas A, González Barón M. Organización de los cuidados continuos. *Psicooncología* 2004; 1 (2-3): 7-24.
41. Camps C, Martínez N. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología: los cuidados continuos y la integración de niveles. *Rev Oncol* 2002; 4: 476-484.
42. Valentín V, Murillo MT, Valentín M. Continuous care in the cancer patient; palliative care in the 21st century. *Rev Oncol* 2004; 6: 448-58.
43. Valentín V, Murillo M, Royo D, Pérez Cayuela P. Cuidados continuos. Un modelo de atención integral. *Rev Adm Sanit* 2005; 3 (4): 647-68.
44. Casas A. Symptom management, supportive and palliative care: the continuum of care in the cancer patient. The SEOM's continuing care section. *Clin Translat Oncol* 2006 Sep; 8 (9): 629-34.
45. Camps C, Carulla J, Casas A, González Barón M, Sanz J, Valentín V, editores: Manual SEOM de Cuidados Continuos. Madrid: SEOM; 2004.
46. Guía de Recomendaciones en Cuidados Continuos Oncológicos. Asistencia, investigación, docencia. Madrid: SEOM, 2006.
47. Camps C, Carulla C, Casas A, González Barón M, Sanz J, Valentín V. Guía de anorexia-caquexia. Madrid: SEOM, 2005.
48. Cassinello J, Camps C. Guía rápida de tratamiento médico del dolor oncológico. Madrid: SEOM, 2005.
49. Camps C, Carulla C, Casas A, González Barón M, Sanz J, Valentín V. Guía de práctica clínica en cuidados continuos. Madrid: SEOM, 2006.
50. Heras M de las. Radioterapia Paliativa (1.ª ed.) Madrid: You & Us, S.D; 2002.
51. Fuentes, Canales, Vayrada. Tratamientos de soporte en oncología radioterápica. Madrid: SEOR, 2003.
52. Pérez Romasanta, Calvo. Guía terapéutica de soporte en oncología radioterápica. Grupo GICOR. 2004.
53. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Cuidados paliativos en las personas mayores. Barcelona, Glosa Ediciones, 2001.
54. Grupo de trabajo de cuidados paliativos de la SEGG. Cuidados Paliativos en Geriátría. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34 (supl 1): 1.

55. World Health Organization. Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability. 2nd. Geneva: WHO: 1996.
56. World Health Organization. Symptom Relief in Terminal Illness. Geneva: WHO. 1998.
57. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva: WHO: 1998.
58. Davies E (2004). *What are the palliative care needs of older people and how might they be met?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E83747.pdf>, accessed [17/03/2007]).
59. WHO Regional Office for Europe. Assuring Availability of Opioid Analgesics for Palliative Care. Report on a WHO Workshop. Budapest. 2002 Feb. Disponible en: <http://www.euro.who.int/document/e76503.pdf>. accessed [17/03/2007]).
60. Davies E, Higginson I. Palliative care - the solid facts. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004. Available on the Internet: <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>. accessed [17/03/2007].
61. Davies E, Higginson I. Better palliative care for older people. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004. Available on the Internet: <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>, accessed [17/03/2007]).
62. Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud para Europa 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
63. Mejores cuidados Paliativos para Personas Mayores. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
64. García S I, Cantón MA. Voluntad vital anticipada, cuidados paliativos y eutanasia. Informes estratégicos «La UE y el SSPA» N.º 2-2005. El Observatorio de Salud en Europa de la Escuela Andaluza de Salud Pública. 2005. <http://www.easp.es/web/documentos/InformesOSE/00009951documento.pdf>
65. Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.
66. Recomendación Rec 779 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.
67. Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial n.º C 132 de 28/04/1997 p. 0031.
68. Oficio del Senado comunicando la aprobación de una Moción sobre la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Senado, Serie I, n.º 731 (13 septiembre de 1999).
69. Bosch X. Spain launches national plan for palliative care. *BMJ*. 2000; 320 (7243): 1162.
70. Bosch X. Spain agrees palliative care plan. *BMJ*. 2001; 322 (7277): 8.
71. Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. Boletín Oficial del Estado n.º 128 (29/5/2003).

72. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado n.º 222 (16/9/2006).
73. United Nations. «World Population Ageing 1950-2050». Department of Economic and Social Affairs. Population Division. New York, 2002.
74. Expósito J, Escalera C, Sánchez F. Planificación de los cuidados paliativos basada en el proceso. Andalucía. Med Pal 2005, 12 (2): 88-91.
75. Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Pena F, Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in a Sparsely Populated Region. J Pain Symptom Manage. 2007; 33 (5): 591-598.
76. Burt J, Shipman C, White P, Addington-Hall J. Roles, service knowledge and priorities in the provision of palliative care: a postal survey of London GPs. Palliat Med 2006; 20: 487-92.
77. Kuin A, Courtens AM, Deliëns L, Vernooij-Dassen MJFJ, van Zuylen L, van der Linden B, et al. Palliative care consultation in the Netherlands: a nationwide evaluation study. J Pain Symptom Manage 2004 Jan; 27 (1): 53-60.
78. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 330 (7498): 1007-11.
79. Dy S, Lynn J. Getting services right for those sick enough to die. BMJ 2007; 334 (7592): 511-3.
80. Movimiento Natural de la Población. España. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: www.ine.es [Consulta: 16/03/2007].
81. Rocafort J, Fernández F, Cuervo MÁ, Rangel MJ, Díaz F, Herrera E. Defining the palliative care population in Extremadura. 10th Congress of the European Association for Palliative Care, Budapest, 2007.
82. Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach 2003 www.pallcare.org
83. Currow DC, Nigthingale EM. A planning guide»: Developing a consensus document for palliative care service provision. Med J Aust. 2003; 179 (6 Suppl): S23-5.
84. FranksPJ, Salisbury C, Bosanquet N, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. Palliat Med 2000; 14: 93-104.
85. Field D, Addington-Hall J. Extending specialist palliative care to all? Soc Sci Med. 1999; 48: 1271-80.
86. Stjernsward J, Gómez Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort X. Programme development; planning and implementing palliative care within the public health sector. En Walsh D (ed). Palliative Medicine Textbook. Elsevier. En prensa 2007.
87. Centeno C, Clark D. A map of palliative care specific resources in Europe. European Association for Palliative Care, Venecia, 25-27 May 2006.
88. Currow DC, Nigthingale EM. A planing guide: developing a consensus document for palliative care service provision. MJA 2003; 179: 23-25.
89. Centeno C, Clark D, Rocafort J, Flores LA. EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe: 2004. Eur J Pall Care 2004; 11: 257-9.

90. Centeno C. EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe. *Eur J Pall Care*, 2006; 13 (4): 149-151.
91. Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clin Med* 2006; 6: 197-201.
92. Gronemeyer R, Fink M, Globisch M. *Helping People at the End of Their Lives: Hospice and Palliative Care in Europe*. Giessen: Lit Verlag, 2006.
93. Jaspers B, Schindler J. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Auftraggeber: Enquete-Kommission des Bundestages «Ethik und Recht der modernen Medizin», 2004. Available at: www.dgpalliativmedizin.de/pdf/Gutachten%20Jaspers-Schindler%20Endfassung%2050209.pdf. [Accessed 10 February 2006].
94. Clark D, ten Have H, Janssens R. Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-90.
95. Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official Certification of Doctors Working in Palliative Medicine in Europe: Data from an EAPC Study in 52 European Countries. *Palliat Med* 2007 (under review).
96. Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Praill D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the who european region. Results of an EAPC Task Force. *Palliative Medicine* 2007 (under review).
97. Centeno C, Clark D, Rocafort J, Flores LA, Greenwood A, Lynch T, Brasch S, Praill D, Giordano A, de Lima L. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Milan: European Association of Palliative Care, 2007.
98. European Association for Palliative Care. www.eapcnet.org/Policy/CountriesReport.htm. [Accessed 30 November 2006].
99. Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Syntom Manage* 2002; 24: 106-123.
100. O'Brien T. How much palliative care do we need? *Eur J Palliat Care*. 2003; 10 Suppl 2: 7-9.
101. Saunders, C. *Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London: Nursing Mirror*, 1964. p. 7-10.
102. Mencía V, García E, Prieto L, López C. Guía para cuidadores de enfermos terminales. Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2002; 9: 60-64.
103. Morales Asencio JM. Efectividad de un nuevo modelo de atención domiciliaria en Andalucía para poblaciones vulnerables en atención primaria. Estudio quasi-experimental, controlado, multicéntrico [tesis doctoral]. Universidad de Málaga. 2006.
104. Ferris FD. Standards of Care. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, Von Gunten C (eds). *Textbook of palliative medicine*. Hodder Arnold. London (UK). 2006: 217-230.
105. Verger E, Conill C, Chicote S, Pedro A, Salamero M, de Aspiazu P et al. Palliative care in cancer patients. Frequency and priority of symptoms. *Med Clin* 1992; 99: 565-567.
106. Barreto P, Bayes R, Comas MD, Martínez E, Pascual A, Roca J et al. Assessment of the perception and worries in terminally ill patients in Spain. *J Palliat care* 1996; 12: 43-46.

107. Pascual L, Pascual A. Atención sanitaria estándar recibida por pacientes con cáncer en fase terminal. *Medicina Paliativa* 1999; 6: 144-150.
108. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1995.
109. Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P. Definiciones. En: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, eds. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Ed. JIMS; 1996. p. 1-3.
110. Belderrain P, García B, Castañón EC. Atención sanitaria y comunicación con el enfermo oncológico en situación terminal y su familia en un área de salud. *Aten Primaria*. 1999; 24: 285-288.
111. Conill C, Verger E, Henríquez I, Saiz N, et al. Symptom prevalence in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 1997; 14: 328-331.
112. Espauella J, Gómez X, Lozano A, Codorniu N, Moreno F, Argimón J. Principios generales del control de síntomas en enfermos de cáncer avanzado y terminal. *Jano*. 1997; 52 (1209): 1588-90.
113. Wachtel T, Materson SA, Reuben D, Goldberg R, Mor V. The end stage cancer patient: terminal common pathway. *Hospice J*. 1989; 4: 43-80.
114. Schonwetter RS, Teasdale TA, Storey P, Luchi RJ. Estimation of survival time in terminal cancer patients: an impedance to hospice admission? *Hospice J*. 1990; 6: 65-79.
115. Vainio A, Auvinen A, members of symptom prevalence group. Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. *J Pain Symptom Manage*. 1996; 12: 1-10.
116. Walsh D, Rybicki L. Symptom clustering in advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2006; 14 (8): 831-6.
117. Stedeford A. Psychological aspects of the management of terminal cancer. *Comprehensive therapy* 1984; 10 (1): 35-40.
118. Martínez M, Espinosa J, Porta J, Gómez X. Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2006; 13: 144-148.
119. Lacasta MA, Sánchez M, Núñez JM, Gándara A, Gómez X. El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos. *Med Paliat*. 2006; 13: 4.
120. Lacasta MA. Psicólogos. Cartera de Servicios de cada profesional en la atención al paciente en situación terminal. Ponencia a las VII Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos. Cáceres 2005.
121. Liao S, Arnold RM. Editorial: caring for caregivers: the essence of palliative care. *J Palliat Med* 2006; 9: 1172-3.
122. Hudson P. Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *MJA* 2003; 179: S35-S37.
123. Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Benítez MA. Cuidados paliativos: atención a la familia. *Aten Primaria* 2002; 30: 576-580.
124. Grov EK, Dahl A, Moum T, Fossa SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 2005; 16: 1185-1191.
125. Aoun SM, Kristjanson LJ, Currow DC, Hudson PL. Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliat Med* 2005; 19: 551-555.

126. Cabrera C, Arenas O, Bonilla M et al. Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo, transversal. *Medicina Paliativa* 2000; 7: 140-144.
127. Blanco L, Librada S, Rocafort J, Pop B, Varillas P, Flores J. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación Terminal en Extremadura. VII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. San Sebastián 2006. *Med Paliat*. 2006; 13 (Supl. I): 113.
128. Molina JM, Romero J, Romero Y, Rodríguez RM, Gálvez R. Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal. *Med Paliat* 2005; 12: 83-87.
129. Hockley J, Clarks D. Palliative care for older people in care homes. Buckingham. Open university Press, 2002.
130. Sánchez Y, De la Fuente A. El arte de enseñar a cuidar, esencia de enfermería. *Med Paliat* 2000; 7: 157-160.
131. Mencía V, García E, Prieto L, López C. Guía para cuidadores de enfermos terminales. Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2002; 9: 60-64.
132. Carmona T, Gómez MA, Romero P, Román C. Escala de capacidad de cuidados en domicilio (ECCD): resultados preliminares. *Medicina Paliativa* 2005; 12: 197-203.
133. Cabrera C, Arenas O, Bonilla M et al. Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo, transversal. *Med Paliat* 2000; 7: 140-144.
134. Singer PA, Martin DK, Kelner MK. Quality end-of-life care. Patients' perspectives. *JAMA* 1999; 281: 163-168.
135. De Quadras S, Hernández MA, Pérez E et al. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación familiar. *Med Paliat* 2003; 10: 187-190.
136. Regueiro A, Pérez A, Gomara S, Ferreiro MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador principal en atención primaria. *Aten primaria* 2007; 39: 185-188.
137. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discusion of the literature. *Palliat Med* 2003; 17: 567-75.
138. Harding R, Higginson IJ. Wath is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? *Palliat Med* 2003; 17: 63-74.
139. Grov EK, Dahl AA, Fossa SD, Wahl AK, Moum T. Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support Care Cancer* 2006; 14: 943-51.
140. Cohen R, Leis AM, Kuhl D, Charbonneau C, Ritvo P, Ashbury FD. QOLLI-F: measuring family carer quality of life. *Palliat Med* 2006; 20: 755-67.
141. Santacruz V, Carbonell JM. Evaluación de la satisfacción de los usuarios en cuidados paliativos. *Med Pal* 1999; 6: 48-55.
142. Molina JM, Romero J, Romero Y, Rodríguez RM, Gálvez R. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados paliativos. *Med Pal* 2006; 13: 11-17.
143. Gómez Sancho M. La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. Madrid. Arán, 2004.
144. Parkes CM. Bereavement counselling: does it work? *BMJ* 1980; 281: 3-6.

145. Lacasta M, Kroeff P, Sastre P, Casero A, Martínez AM. Una intervención en grupo para personas en duelo. *Med Pal* 2000; 7: 6-9.
146. Novellas A, Bleda M. Grupos de apoyo al proceso de duelo: 5 años de evolución. *Med Pal* 2005; 12: 17-23.
147. Guía para familiares en duelo. Recomendado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com.
148. Yi P, Barreto P, Soler C et al. Grief support provided to caregivers of palliative care patients in Spain. *Palliat Med* 2006; 20: 521-531.
149. Herrera E, Rocafort J, Cuervo MA, Redondo MJ. Primer Nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de la atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Aten Primaria*. 2006; 38 (Supl 2): 85-92.
150. Currow D, Girgis A, Kristjanson L, Mitchell G, Yates P. Needs based utilisation of palliative care services in Australia: Overview of a Program 2003-2009. Abstract of the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2006, 20 (3): 317.
151. Jonson C, Girgis A, Paul C, Currow D. Palliative Care: Perceptions and referral practices of Australian specialist and general practitioners. Abstract of the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2006; 20 (3): 316.
152. Porta J, Martínez M, Gómez X, Espinosa JA. Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. *Med Paliat*. 2003; 10: 20-23.
153. Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. Refining a case-mix measure for nursing homes: Resource Utilization Groups (RUG-III). *Med Care*. 1994; 32 (7): 668-85.
154. Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
155. RD 1030/2006 de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. *Boletín Oficial del Estado* n.º 222 (16/09/2006).
156. Terol E, Hamby EF, Sacristán A, Sanz F, Minue S, Gil D, Paniagua MA. An organizational model for a primary care program of home health care in Spain: a description of the program. *Health Care Manag (Frederick)*. 2001 Dec; 20 (2): 18-27.
157. Higginson I, Finlay I, Goodwin DM et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150-168.
158. Gómez Batiste X, Tuca A, Corrales E et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 522-532.
159. Agra Y, Sacristán A, Pelayo M, et al. Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. *Rev. Esp. Salud Publica*. 2003, 77(5): 567-579.
160. Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106-123.

161. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7: 611-627.
162. National Institute for Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adult patients with cancer, 2004. <http://guidance.nice.org.uk/csgsp>.
163. Ahmeedzai SH, Costa A, Blengini C et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer Care* 2004; 40: 2192-2200.
164. Von Gunten C. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 2002; 287: 875-881.
165. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Aran Ediciones, 2005.
166. Plan Integral de Oncología de Andalucía. Disponible en: http://andaluciajunta.es/segunda/modernizacion/archivos/documentos/doc_208.pdf
167. Nota de prensa publicada en la web de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/principal/noticias.asp?codcontenido=4873> [acceso 17/03/2007].
168. Sanz J, Bild RE. El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. Editorial. *Med Clin (Barc)* 1985; 84: 691-693.
169. Consejería de Sanidad y Bienestar Social de Castilla y León. Plan de Atención Sociosanitaria. Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 1998.
170. Centeno Cortés, C. Introducción a la medicina paliativa. Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 1998.
171. Vara Hernando FJ y cols. Protocolos en medicina paliativa. 2.ª ed. Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 2001.
172. Dirección General de Planificación y Ordenación. Guías para la atención integrada de procesos relacionados con el cáncer «proyecto oncoguías». Cuidados Paliativos del enfermo oncológico. Valladolid: Consejería de Sanidad, 2005.
173. Gómez X. Catalonia's five year plan: Basic principles. *Eur J Palliat Care*. 1994; 1: 45-49.
174. Pla Director Sociosanitari. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Barcelona. 2006.
175. Orden de 30 de marzo de 1995, de la Consellería de Sanitat i Consum, por la que se crea el programa Especial de Atención Sanitaria a Pacientes Ancianos, a Pacientes con Enfermedades de Larga Evolución y a Pacientes en Situación Terminal. *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*. N.º 2494 (25 abril 1995); pp. 5769.
176. Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura. Mérida: Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud, 2002.
177. Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura. Plan Director 2005-2010. Mérida: Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud 2006.
178. Plan Integral del Cáncer de Extremadura. Disponible en: <http://www.juntaex.es/consejerias/syc/dgpocs/PICA.pdf>
179. Plan Galego de Coidados Paliativos. Disponible en: <http://www.sergas.es/cas/publicaciones/CPublicaLibro.asp?Color=&Id=1391>

180. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobtable=MungoBlobs&blobcol=urldata&blobkey=id&blobwhere=1158610315793&ssbinary=true&blobheader=application/pdf> (Acceso el 19/3/2007).
181. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia 2006-2009. <https://www.murciasalud.es>
182. Servicio Navarro de Salud. Atención a la persona en situación terminal y a su familia en Atención Primaria. Guía de Actuación. 2000. Pamplona: Servicio Navarro de Salud, 2000.
183. Plan de Cuidados Paliativos-Atención a pacientes en la fase final de la vida. Departamento de Salud, Euskadi <http://www.osasun.ejgv.euskadi.net>
184. Ciprés L, Fernández JP, Gómez X, Gómez M, et Al. Declaración sobre la atención médica al final de la vida. *Med Pal.* 2002; 9: 30-31.
185. Couceiro A. Bioética y medicina actual. En: Rodés J, Guardia J. (eds) *Medicina Interna*. Barcelona: Ed. Masson SA, 1997. p. 3-7.
186. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado n.º 102 (29/04/1986).
187. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado. n.º 274 (15/11/2002).
188. Gómez Sancho, M. El hombre, el médico y la muerte. En: Gómez Sancho M ed. *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad*. Madrid. Aran. 1998; 21-82.
189. Voluntad Anticipada, cuidados paliativos y eutanasia. Informes estratégicos «La UE y el SSPA». Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2005. Disponible en Internet: http://www.easp.es/web/documentos/InformesOSE/00009951_documento.pdf [consultado el 9 de marzo de 2007].
190. Convenio del Consejo de Europa del 4 de abril de 1997 para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Boletín Oficial del Estado, n.º 251 (20 de octubre de 1999).
191. Sánchez-Caro J, Abellán F. *Derechos y deberes de los pacientes*. Granada: Editorial Comares, 2003.
192. Rivas J, Vílchez Y, Muñoz D, Altisent R. Consentimiento informado en cuidados paliativos. *Med Pal.* 2002; 9 (1): 32-36.
193. Altisent R, Porta J, Rodeles R, Gisbert A, et Al. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Med Pal.* 2002; 9: 37-40.
194. González P, Lizarraga E. *Autonomía del paciente, información e historia clínica*. Madrid: Editorial Thomson-Civitas, 2004. p. 30.
195. Ministerio de Sanidad y Consumo. Informe interno de la Dirección General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección. Subdirección General de Alta Inspección. 2007.
196. Block SD. Medical education in end-of-life care: the status of reform. *J Palliat Med* 2002; 5: 243-248.

197. SECPAL. Recomendaciones básicas sobre formación en cuidados paliativos. *Med Pal* 2000; 7: 23-25.
198. Sanz J, PASCUAL A. Medicina paliativa: ¿un lugar en el currículo? *Med Clin (Barc)* 1994; 103: 737-738.
199. Gómez Sancho M, Ojeda M, García E, Marrero M, Bautista G. Medicina Paliativa en la Universidad. La experiencia de Las Palmas de Gran Canaria. *Med Pal* 2006; 13: 192-196.
200. Conferencia de Decanos de las Facultades de Medicina de España. Titulación de Medicina. Aprobado 20 de abril de 2005.
201. De Conno F. Education in cancer palliative care. Report from a consensus meeting supported by the EC «Europe against cancer» programme. *Eur J Cancer* 1994; 30A: 263-264.
202. Barnard D, Quill T, Hafferty FW, Arnold R, Plumb J, Bulger R, Field M. Preparing the ground: contributions of the preclinical years to medical education for care near the end of life. Working Group on the Preclinical Years of the National Consensus Conference Medical Education for Care Near the End of Life. *Acad Med* 1999; 74: 499-505.
203. Valles P. Formación de pregrado en enfermería en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 2005, 12: 187-188.
204. Martine de Vlioger, Nuria Gorchs; Palliative Nurse Education: towards a common language; *Palliative Medicine* 2004; 18: 401-403.
205. Programa formativo de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. www.msc.es/profesionales/formacion/docs/medifamiliar.
206. Orden SCO/227/2007, de 24 de enero por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Medicina Interna.
207. Orden SCO/3370/2006 de 9 de octubre por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Oncología Médica.
208. Orden SCO/3142/2006 de 20 de septiembre por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Oncología Radioterápica.
209. Programa docente de la especialidad de Geriátrica. www.segg.es
210. ASCO Special article. Cancer care during the last phase of life. *J Clin Oncol* 1998; 16: 1986-1996.
211. Canadian Hospice Palliative Care Association Nursing Standards Committee. (2002). Hospice palliative care nursing standards of practice. Ottawa, Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.
212. Specialist and Palliative Care Nursing Program, King's College of London, University of London, UK. <http://www.kcl.ac.uk>
213. Specialist Nursing Practice - Palliative Care BSc Honours degree, Coventry University, UK). <http://www.coventry.ac.uk>
214. Palliative Care Nurse Practitioner Program; University of New York, Division of Nursing; EE.UU. <http://www.mywhatever.com/cifwriter/content/41/pe3671.html>
215. Real decreto 450/2005 del 22 de abril de Desarrollo de las Especialidades de Enfermería en España. BOE n.º 108. (6/05/2005).

216. Propuesta de capacitación de enfermería en Cuidados Paliativos. www.secpal.com
217. Seely JF, Scott JF, Mount B. The need for specialized training programs in palliative medicine. *CMAJ* 1997; 157: 1395-1307.
218. Von Gunten CF, Lupu D. Development of a medical specialty in palliative Medicine: progress report. *J palliat Med* 2004; 7: 209-219.
219. Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: Data from an EAPC study in 52 european countries. *Palliat Med* 2007 (en prensa).
220. Área de Capacitación Específica y Diploma de Acreditación Avanzada en Medicina Paliativa. www.secpal.com
221. European Association for Palliative Care. Report and recomendations of a workshop on palliative medicine education and training for doctors in Europe. Brussels: editorial, 1993.
222. Álvarez MP, Agra Y. Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians. *Palliat Med*. 2006; 20 (7): 673-83.
223. Brenneis C, Bruera E. The interaction between family physicians and palliative care consultants in the delivery of palliative care: clinical and educational issues. *J Palliat Care* 1998; 34: 58-61.
224. Rubiales AS, del Valle ML, Hernansanz S, Gómez L, Gutiérrez C, Flores LA. Superar las limitaciones de la investigación clínica en Medicina Paliativa. *Med Pal* 2005; 12: 30-8.
225. Riley J, Ross JR. Research into care at the end of life. *Lancet*. 2005; 365: 735-7.
226. Christakis NA. Advances in palliative care research methodology. *Palliat Med*. 2006; 20: 725-6.
227. Currow DC, Abernethy AP, Shelby-James TM, Phillips PA. The impact of conducting a regional palliative care clinical study. *Palliat Med*. 2006; 20: 735-43.
228. Fowell A, Johnstone R, Finlay IG, Russell D, Russell IT. Design of trials with dying patients: a feasibility study of cluster randomisation versus randomised consent. *Palliat Med*. 2006; 20: 799-804.
229. Fine PG. The ethics of end-of-life research. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2004; 18: 71-8.
230. Henderson M, Addington-Hall JM, Hotopf M. The willingness of palliative care patients to participate in research. *J Pain Symptom Manage*. 2005 Feb; 29: 116-8.
231. Casarett D. Ethical considerations in end-of-life care and research. *J Palliat Med*. 2005; 8 Supl 1: 148-60.
232. Borgsteede SD, Deliens L, Francke AL, Stalman WA, Willems DL, van Eijk JT, van der Wal G. Defining the patient population: one of the problems for palliative care research. *Palliat Med*. 2006; 20: 63-8.
233. Kaasa S, Hjermdstad MJ, Loge JH. Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? *Palliat Med*. 2006; 20: 727-34.
234. Hopkinson JB, Wright DN, Corner JL. Seeking new methodology for palliative care research: challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliat Med*. 2005; 19: 532-7.

235. Strasser F. Collaborate to catalyse good and sustained research: reflections from Venice 2006. *Palliat Med.* 2006; 20: 563-5.
236. Aldasoro E, Alonso AP, Ribacoba L, Esnaola S, Olaizola M, Carrera JA, Banuelos A, Rico R. Assessing quality of end-of-life hospital care in a southern European regional health service. *Int J Technol Assess Health Care.* 2005; 21 (4): 464-70.
237. Addington-hall, Higginson I. Palliative care for non-cancer patients. Oxford: Oxford University Press, 2001.



MINISTERIO
DE SANIDAD
Y CONSUMO