

# Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE HACIENDA  
Y ADMINISTRACIONES PÚBLICAS



# **Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud**

Siendo voluntad del Gobierno el impulso de la evaluación de los resultados de los programas y políticas públicas, así como el desarrollo de la transparencia, la mejora del uso de los recursos y la calidad de los servicios a los ciudadanos, y de conformidad con el artículo 23 del Estatuto de la Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios, corresponde al Consejo de Ministros la aprobación de los programas y políticas públicas que serán objeto de evaluación por la Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios.

En su virtud, a propuesta de la Ministra de la Presidencia, el Consejo de Ministros en su reunión de 23 de abril de 2010, acordó los programas y políticas públicas objeto de evaluación en 2010, entre los cuales está la evaluación de La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Primera edición: 2012

©Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios (AEVAL)

[www.aeval.es](http://www.aeval.es)

Este informe es propiedad de la Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. Se puede reproducir libremente, en su totalidad o parcialmente, siempre que se cite la procedencia y se haga adecuadamente, sin desvirtuar sus razonamientos.

E-26 Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS (2007).

Madrid, enero de 2012.

Edita: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios

***Directora de la Evaluación:***

M<sup>a</sup> Luisa Merino Cuesta

***Equipo de evaluación:***

Carmen Natal Ramos (Servicio de Salud del Principado de Asturias)

Ana María Ruíz Martínez (análisis de datos)

***Directora del Departamento de Evaluación:***

Ana Ruíz Martínez

Catálogo de Publicaciones Oficiales:

<http://www.aeval.es>

NIPO: 851-11-017-1

# Índice

<b>GLOSARIO</b>	<b>9</b>
<b>1. INTRODUCCION</b>	<b>11</b>
<b>1.1. Mandato de evaluación</b>	<b>11</b>
<b>1.2. Objeto y alcance y de la evaluación</b>	<b>11</b>
<b>1.3. Objetivo, justificación, complejidad y utilidad de la evaluación.</b>	<b>13</b>
Objetivo	13
Justificación	14
Complejidad	14
Utilidad	15
<b>1.4. Estructura del Informe de evaluación</b>	<b>15</b>
<b>2. LA ESTRATEGIA DE SALUD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD</b>	<b>17</b>
<b>2.1. Marco Conceptual</b>	<b>17</b>
<b>2.2. La lógica de las intervenciones en cuidados paliativos</b>	<b>18</b>
2.2.1. El problema y las necesidades detectadas.	18
El problema	18
Necesidades de los pacientes	19
Evidencias	19
2.2.2. La población diana de los cuidados paliativos	20
2.2.2.1. Mayores	20
2.2.2.2. Niños y adolescentes.	23
2.2.3. Antecedentes y características de las intervenciones en cuidados paliativos en el contexto internacional.	24
2.2.2.3 Marco normativo internacional	25
2.2.2.4 Características de las intervenciones en cuidados paliativos	28
<b>2.3. Los cuidados paliativos en España</b>	<b>31</b>
2.3.1. La demanda de cuidados paliativos en España	31
2.3.2. Antecedentes, desarrollo e impulso.	31
2.3.3.1 Planificación	33
2.3.3.2 Organización	34
<b>2.4. La Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos 2007</b>	<b>36</b>
<b>3. ENFOQUE EVALUATIVO, METOLOGÍA Y HERRAMIENTAS</b>	<b>41</b>
<b>3.1. Herramientas</b>	<b>42</b>
<b>3.2. Restricciones y condicionamientos del enfoque metodológico</b>	<b>43</b>
<b>4. ANÁLISIS, SÍNTESIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS</b>	<b>45</b>
<b>4.1. El diseño de la ECP-SNS</b>	<b>45</b>
4.1.1. Pertinencia de la ECP-SNS.	46
4.1.1.1. El tratamiento del problema en la ECP-SNS	47
Dolor	47
Sufrimiento	48
4.1.1.2. La identificación de la población diana en la ECP-SNS.	50
4.1.1.3. El análisis de las necesidades de cuidados paliativos en la ECP-SNS.	52
4.1.1.4. El modelo de abordaje de la atención en la ECP-SNS	57
4.1.1.5. La “situación de enfermedad” que determina el acceso a los cuidados paliativos	65
4.1.1.6. Sustrato legal y cuestiones bioéticas	65

4.1.2. Análisis conceptual	69
4.1.3. Análisis de la coherencia de las líneas de acción y articulación objetivos/ medidas	71
4.1.3.1. Misión, visión, objetivos generales y principios que sustentan la ECP-SNS	71
4.1.3.2. El diseño de las líneas de acción	76
4.1.3.3. Alineamiento de los diseños de los planes regionales con la ECP-SNS y homogenización de herramientas	86
4.1.4. Los instrumentos de seguimiento y evaluación de la ECP-SNS	89
4.1.4.1. Mapa funcional de recursos	90
4.1.4.2. Indicadores	91
4.1.4.3. Informe del seguimiento de la implantación.	94
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico	96
<b>4.2. Resultados de la ECP-SNS</b>	<b>96</b>
4.2.1. Grado de incorporación de los objetivos de la ECP-SNS al diseño e implementación de los Planes Autonómicos	97
Línea 2. Organización y coordinación	103
Línea 3. Autonomía del paciente	108
Línea 4. Formación	110
Línea 5. Investigación	112
4.2.2. Equidad y accesibilidad a los cuidados paliativos:	112
4.2.3. Valoración general de la ECP-SNS por los coordinadores encuestados	116
4.2.4. Valoración ciudadana de los cuidados paliativos en España.	119
<b>4.3. Estudio de caso: la Estrategia en Cuidados Paliativos del Principado de Asturias.</b>	<b>122</b>
4.3.1. Las necesidades y recursos en cuidados paliativos en Asturias	122
4.3.2. Marco normativo	123
4.3.4. La Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias 2009	124
4.3.5. Análisis de la ECP-PA	125
4.3.5.1. El diseño de la ECP-PA	125
4.3.5.2. Despliegue de la estrategia.	127
4.3.5.3. Alineamiento de la ECP-PA con la ECP-SNS	128
4.3.5.4. Implementación y resultados intermedios	130
4.3.5.5. Conclusiones	131
4.3.5.6. Recomendaciones	134
<b>5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</b>	<b>135</b>
De carácter general	135
Específicas	138
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>157</b>

## Índice de tablas y gráficos

Tabla 1: Evolución de las principales causas de muerte	21
Tabla 2 Categorías de la act* de niños que deben recibir cuidados paliativos	24
Figura 1: enfoque de cuidados y niveles de cp en españa	35
Figura 2: esquema de la ECP, 2007. españa	38
Figura 3: Ejes de acción de la ECP 2007. España	39
Figura 4: Enfoque evaluador	41
Figura 5: Modelo de intervención paliativa intensiva y continuada	58
Figura 6: núcleo sobre el que pivota el enfoque paliativo	59
figura 7: evolución del enfoque paliativo	60
figura 8: intervenciones en cp: el modelo socio-institucional y los modelos organizativos.	60
figura 9: modelos de atención clínica en CP	63
Figura 10: focos de interés legislativo en el proceso de final de la vida	67
Figura 11: puntos críticos dentro del sns que amenazan la continuidad asistencial del enfoque paliativo	80
Gráfico 1: Valoración de diferentes aspectos vinculados a los sistemas de información actuales	89
Gráfico 2: Opinión en relación con la mejora del mapa de dispositivos autonómicos de cuidados paliativos	90
Tabla 3 : Batería de indicadores de la ECP-SNS 2007	91
Gráfico 3: Valoración de Distintos aspectos relacionados con la evaluación de la ecp-sns 2010 (proporción de encuestados que está de acuerdo con cada afirmación)	96
Gráfico 4: Valoración del peso de las diferentes líneas estratégicas en las cc.aa. (Escala 1-10)	98
Tabla 4: Grado de inclusión del objetivo general 1	99
Tabla 5: Grado de inclusión del objetivo general 2	101
Tabla 6: Grado de inclusión de los objetivos específicos de la línea 1	102
Gráfico 5: Proporción de encuestados que consideran cada uno de los puntos críticos pendiente en su comunidad: línea 1 atención integral	102
Gráfico 6: Valoración de los avances en relación con puntos críticos en atención integral (escala 0-3)	103
Tabla 7: Grado de inclusión del objetivo general 3	104
Tabla 8: Grado de inclusión del objetivo general 4	105
Tabla 9: Grado de cumplimiento de los objetivos específicos de la línea 2	106
Gráfico 7 Proporción de encuestados que consideran cada uno de los puntos críticos pendiente en su comunidad: organización y coordinación	107
Gráfico 8 Valoración de los avances en relación con puntos críticos en organización y coordinación (escala 0-3)	108
Tabla 10: Grado de inclusión de los objetivos específicos de la Línea 3	109
Gráfico 9: Proporción de encuestados que consideran cada uno de los puntos críticos pendiente en su comunidad: autonomía del paciente	110
Gráfico 10 : Distribución de la formación según nivel y dispositivo asistencial	111
Gráfico 11: Proporción de encuestados que consideran cada uno de los puntos críticos pendiente en su comunidad: autonomía del paciente	111
Figura 11: Dimensiones que afectan a la Equidad	112
Tabla 11: Accesibilidad a diferentes recursos en cuidados paliativos	114
Gráfico 12: Índices de gini relativos a la distribución de distintos dispositivos asistenciales en cp con y sin ordenación asistencial	115
Gráfico 13: Proporción de población por debajo de la cobertura óptima según dispositivo asistencial en cp	116

<i>Gráfico 14: Valoración de diferentes aspectos de la ECP-SNS</i>	<b>117</b>
<i>Gráfico 15: valoración de distintas áreas de mejora en la planificación de la ECP-SNS</i>	<b>118</b>
<i>Gráfico 16: Proporción de encuestados que consideran cada uno de los puntos críticos pendiente en su comunidad: aspectos generales</i>	<b>118</b>
<i>Gráfico 17: Valoración de los avances en relación con puntos críticos de carácter general en relación con los cuidados paliativos (escala 0-3)</i>	<b>119</b>
<i>Gráfico 18: Lugar preferido de atención en el caso de enfermedades terminales</i>	<b>120</b>
<i>Gráfico 19: Valoración de la atención proporcionada a pacientes terminales por el sistema sanitario público</i>	<b>121</b>
<i>Gráfico 20: Razones por las que se efectúa una valoración positiva de la atención proporcionada a enfermos terminales por el sistema sanitario público</i>	<b>121</b>
<i>GRÁFICO 21: Razones por las que se efectúa una valoración negativa de la atención proporcionada a enfermos terminales por el sistema sanitario público</i>	<b>122</b>

## Glosario

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.	Comunidades Autónomas
CP	Cuidados Paliativos
CSS	Centro Sociosanitario
DG	Dirección General
ESAD	Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria
ECP-SNS	Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud
ESD	Equipo de Soporte Hospitalario
FAECAP	Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria
ICO	Institut Catalá d'Oncología
IES	Institut Estudis per a la Salut
MFyC	Medicina de Familia y Comunitaria
MSC	Ministerio de Sanidad y Consumo
MSPSI	Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad
PADES	Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte
SACPA	Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos
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
SEMERGEN AP	Sociedad Española de 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	Sociedad Galega de Cuidados Paliativos
SVCP	Sociedad Valenciana de Cuidados Paliativos
UCP	Unidad Específica de Cuidados Paliativos Hospitalaria
UFISS	Unidades Funcionales Interdisciplinarias Sociosanitarias
UHD	Unidad de Hospitalización Domiciliaria
UGPV	Unidad de Hospitalización Polivalente



## 1. INTRODUCCION

### 1.1. Mandato de evaluación

Por acuerdo del Consejo de Ministros de 23 de abril 2010, BOE del 22 de junio, se encarga a la Agencia de Evaluación de Políticas Públicas y Calidad de los Servicios (AEVAL) la evaluación de la Estrategia de Salud de Cuidados Paliativos, enmarcada en el eje 9 del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud, que señala entre sus objetivos de mejora la atención a los pacientes con enfermedades prevalentes de mayor carga social y económica.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud cuenta con un sistema de seguimiento, tanto a través de indicadores como de informes cualitativos que permiten conocer los avances en su implantación. No obstante, "dadas las importantes implicaciones sanitarias, gestoras, de coordinación y sociales que los cuidados paliativos tienen en nuestro país", el Ejecutivo considera "conveniente la realización de una evaluación externa, que permita valorar los aspectos del diseño de la estrategia, de su implementación y de los resultados que se están produciendo"<sup>1</sup>.

### 1.2. Objeto y alcance y de la evaluación

El objeto central de esta evaluación es la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS, en adelante) aprobada por el Consejo Interterritorial de Salud el 17 de marzo de 2007, que tiene como 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", teniendo en cuenta, a la vez, el objetivo prioritario y explícito: "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"<sup>2</sup>.

Los principios sobre los que reposan los cuidados paliativos han empezado a ser difundidos y aplicados más intensamente durante la última mitad del siglo pasado.

El desarrollo en los años 50 de ciertos medicamentos para el control del dolor y los síntomas, así como una mejor comprensión de las necesidades psicosociales, morales y espirituales de los pacientes en fase terminal, abrió el camino al desarrollo de servicios de cuidados paliativos y ha planteado como objetivos de los sistemas de salud la mejora de la calidad

---

<sup>1</sup> Orden PRE/1645/2010, de 18 de junio, por la que se publica el Acuerdo de Consejo de Ministros de 23 de abril de 2010, por el que se aprueban los programas y políticas públicas que serán objeto de evaluación por la Agencia Estatal de Evaluación de Políticas Públicas y Calidad de los Servicios en 2010. BOE del 22 de junio de 2010.

<sup>2</sup> Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007, pág. 20.

de vida de los pacientes en situación de enfermedad grave e irreversible amenazante para la vida, así como la de sus familias.

Como ha destacado la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con enfermedad en situación avanzada y terminal, y su enfoque se dirige a la asistencia total y activa de estos procesos que no responden ya a ningún tipo de tratamiento curativo.

Las intervenciones integrales en cuidados paliativos son relativamente nuevas, el nacimiento institucional proviene de los años 80 y su impulso tiene lugar en los 90, a partir de las declaraciones e informes de la OMS, a las que, en la década siguiente, vienen a sumarse las Recomendaciones de la Unión Europea. Sin embargo el enfoque no es nuevo, engarza con toda una tradición médica humanista y converge con un nuevo modelo de justificación política<sup>3</sup> y de modelos de salud que socializan la asistencia sanitaria a través de la consideración de un *decent minimum*<sup>4</sup>.

Estos cuidados se desarrollan en paralelo al reconocimiento que han adquirido los derechos de los pacientes en el eje básico de las relaciones clínico-asistenciales –autonomía, información, calidad asistencial– reconocidos por todas las organizaciones internacionales y plasmados en las leyes<sup>5</sup> nacionales. Coinciden estas regulaciones con cambios demográficos y epidemiológicos que afectan a los recursos de los sistemas de salud que han visto proliferar, en los últimos decenios, junto a los estudios de eficacia clínica, los de eficiencia. Confluyen, además, estos enfoques con una nueva sensibilidad de los profesionales sanitarios que plantea reflexiones éticas y bioéticas<sup>6</sup>.

Un hito importante en España sobre el desarrollo de los cuidados paliativos ha sido la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007. La ECP-SNS es el resultado de una gran cooperación institucional que se dirige a mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada/terminal y sus familiares, promoviendo una respuesta integral y coordinada de todo el sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía de valores. La ECP-SNS considera como población diana: el paciente en situación de enfermedad avanzada y terminal; se fundamenta en una serie de principios y valores y se marca, como se ha señalado, un objetivo principal: “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”, para cuyo logro despliega sus líneas de acción.

---

<sup>3</sup> A partir de la modernidad el individuo aparece como la clave del orden social y político y el único legitimado para crearlo.

<sup>4</sup> *Decent minimum*: el mínimo decente de prestaciones o paquete básico definido en las condiciones reales y empíricas, al que se debe poder acceder en una absoluta igualdad de oportunidades, en Couceiro, A. “Los niveles de la justicia sanitaria y la distribución de los recursos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, V.20, supl.3 Pamplona, 2006.

<sup>5</sup> En España, el reconocimiento de estos derechos se recoge en Ley de Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica. Asimismo resulta clave la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

<sup>6</sup> Martínez Selles, M. “La muerte: Reflexiones desde la Bioética”. Premio Hipócrates 2010 del Colegio Oficial de Médicos de Madrid, 2009.

Por lo que respecta al alcance de la evaluación, desde el punto de vista territorial se extiende al conjunto del Estado, dado que la Estrategia es de ámbito nacional y desde el punto de vista temporal se toma como referencia el periodo 2007- 2010, fecha en que la Estrategia fue prorrogada hasta 2014.

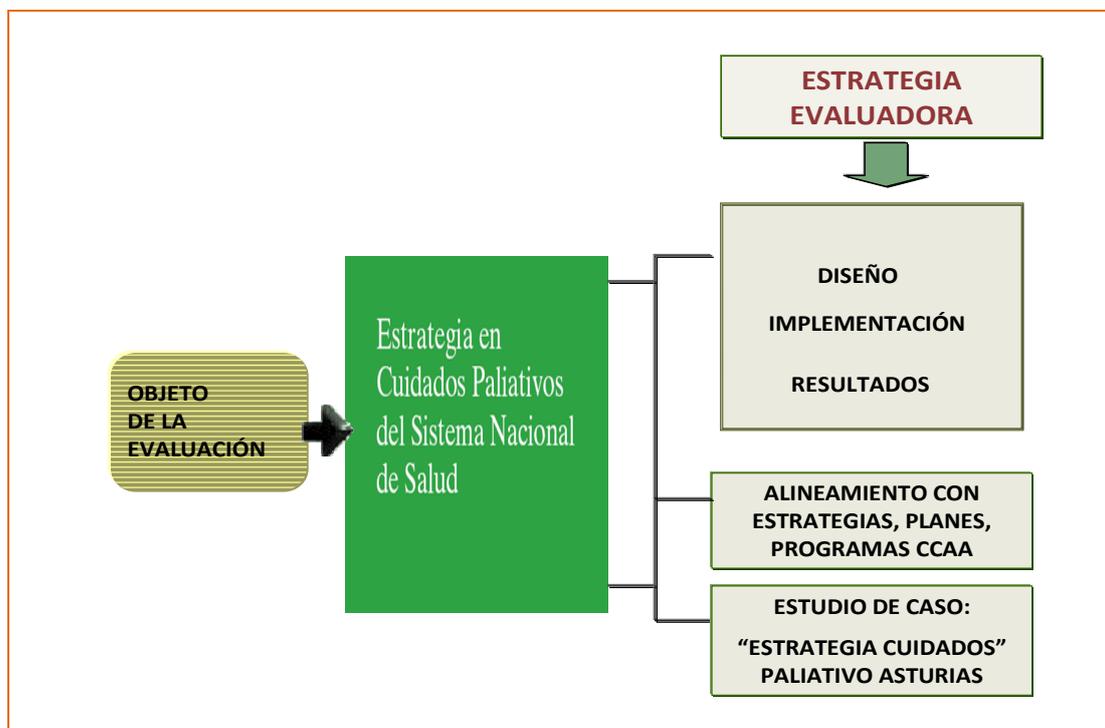
### 1.3. Objetivo, justificación, complejidad y utilidad de la evaluación.

#### Objetivo

El objetivo fundamental de la evaluación es valorar el diseño, implementación y resultados de la ECP-SNS, 2007.

La evaluación se centrará en la contribución al cumplimiento de la misión de la ECP-SNS por parte del conjunto de actores del Estado, distinguiendo:

1. El cumplimiento por parte del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPSI), en cuanto objetivo general: proporcionar medios viables y medibles para que las CC.AA. puedan contribuir de la forma más homogénea a la implementación de la Estrategia en todo el territorio y a la mejora de los Cuidados Paliativos.
2. El alineamiento de los correspondientes Planes estratégicos o Programas de cuidados paliativos implantados en las CC.AA. y su contribución a la Estrategia y a la mejora de los Cuidados Paliativos del SNS, cuya participación y consenso con el documento ha sido uno de sus mayores logros
3. Finalmente y como fruto de un Convenio de Colaboración de la AEVAL con el Principado de Asturias, la evaluación contará con el estudio de un caso concreto, la Estrategia en Cuidados Paliativos de Asturias.



## Justificación

Un informe del Parlamento Europeo liderado por la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos <sup>7</sup> sitúa a España en el séptimo nivel en el ranking de los países de la Unión Europea. Aunque, en términos globales, se puede considerar una buena situación relativa, hay que destacar que el creciente desarrollo que se ha producido en nuestro país desde los años noventa, lo hace de forma desigual dentro del Sistema Nacional de Salud, tanto en términos territoriales en los distintos Servicios de Salud de las CC.AA. como en el tratamiento de las distintas patologías subsidiarias de tratamiento paliativo, ya que se limita en muchas ocasiones a los procesos oncológicos terminales.

Ambas cuestiones se recogían ya como importantes problemas en el diagnóstico de la Estrategia en Cuidados Paliativos 2007 y siguen siendo uno de los asuntos básicos más cuestionados.

Un problema particular dentro del conjunto afecta a la población infantil y adolescente: la desigualdad en los pacientes pediátricos se hace evidente en el hecho de que sólo existen servicios específicos pediátricos para estos cuidados en tres CC.AA.: Madrid, Cataluña y Canarias<sup>8</sup>, quizás debido al volumen de pacientes de estas edades.

A todo ello se sumaría la continuidad en la atención que requiere una buena coordinación entre niveles dentro de un modelo de cuidados paliativos integral e integrado<sup>9</sup> y la falta generalizada de resultados sobre la satisfacción de la atención integral recibida por parte de pacientes y familias que, salvo en algunas comunidades, sigue siendo muy limitada<sup>10</sup>.

## Complejidad

La atención integral de estos cuidados plantea una respuesta adecuada a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de cada uno de los pacientes y las personas cercanas lo que supone un importante desafío para todo el Sistema Sanitario al enfrentar este proceso final de la vida de los pacientes y familias. El abordaje requiere superar la perspectiva exclusivamente biomédica e incorporar la biopsicosocial y plantea cuestiones éticas, políticas, legales, médicas, organizativas, psicológicas, familiares y espirituales. Se trata de planificar intervenciones -

---

<sup>7</sup> Centeno C, Clark D, *A map of palliative care specific resources in Europe*. European Association for Palliative Care. Venecia, 25-27 May, 2006.

<sup>8</sup> Para mayor detalle sobre el estado de la cuestión de esta población, ver estudio Anexo sobre "Cuidados paliativos pediátricos y grupos vulnerables", que ha sido un objetivo específico de un análisis en esta evaluación.

<sup>9</sup> Sobre el modelo paliativo integrado sólo una mención en la ECP-SNS 2007, siendo una cuestión capital la interacción dentro del Sistema de Salud de los dos modelos de cuidados: curativos y paliativos y su capacidad de sumar sinergias. en el análisis de estos cuidados y su eficacia. Volvemos a encontrar la misma mención en un artículo del Coordinador de la Estrategia, Ver: Pascual, A. "La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud", *Pisconcología*. Vol 5, Núm. 2-3- 2008. pp 217-23.

<sup>10</sup> Las investigaciones cualitativas siguen siendo escasas en todas las Comunidades, excepto en Cataluña que cuenta con algunos trabajos, si bien limitados todavía: "La millora de l'atenció al final de la vida. La perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut". Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2008.

y en este caso evaluarlas- de carácter muy complejo, que requieren del conocimiento interdisciplinar y de una visión holística.

Confluyen en la evaluación tres dificultades que son objeto de especial atención y análisis: la necesidad de compartir un lenguaje común, el desarrollo del enfoque integral<sup>11</sup> y la falta de visibilidad social de los cuidados paliativos.

### Utilidad

Además de evaluar la calidad del diseño de la ECP-SNS 2007, el avance en su implantación y la interpretación de sus resultados de la manera más significativa para el conjunto social, un énfasis particular ha guiado la utilidad de este trabajo, la búsqueda de herramientas homogéneas que hagan avanzar a todas las CC.AA. en conjunto, señalando los puntos tácticos comunes y considerando los particulares de cada Comunidad según su realidad. Y todo ello con la finalidad de aportar mejoras para la futura planificación.

Además, el enfoque de políticas públicas, trata de contribuir a un mayor conocimiento de la evolución del problema, la adecuación de las intervenciones y los obstáculos que inciden en la equidad de estos cuidados, colocando el foco de atención sobre los aspectos mejorables: cómo ha cambiado el problema desde su origen, cómo se ha efectuado la trasposición de las recomendaciones internacionales en España, cómo ha influido la ECP-SNS 2007 en el conjunto del Sistema y en el impulso de los cuidados en las CC.AA.

Este trabajo ha partido de ciertas hipótesis: los retos y puntos críticos que se detectaban en el propio diagnóstico de la ECP-SNS 2007 así como las conclusiones aportadas por la evaluación realizada por el MSPSI en 2010, poniendo el énfasis en los aspectos estratégicos más que operativos.

Desde el punto de vista de la responsabilidad política -*accountability*<sup>12</sup>- el avance de estos cuidados implica un reparto de responsabilidades políticas, técnicas, clínicas, gestoras y del conjunto de profesionales y familias, que convendría distinguir para una más clara delimitación de cometidos y del condicionamiento de sus logros.

### 1.4. Estructura del Informe de evaluación

El informe se estructura en cinco capítulos además de esta introducción (considerado el primero). El segundo presenta el marco conceptual y normativo de los Cuidados Paliativos en el ámbito internacional y la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007; el tercero explicita el enfoque evaluativo con su metodología y herramientas; el cuarto está dedicado a los análisis y se vertebra en un triple cometido: 4.1) Diseño de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de

---

<sup>11</sup> La acepción integral en este caso va más allá de la relativa a la "atención integral", se refiere a un abordaje holístico de todo el trabajo.

<sup>12</sup> Ver Glosario.

Salud y alineamiento de los Planes de cuidados paliativos de las CC.AA. con la ECP-SNS; 4.2.) Resultados y 4.3) Caso concreto: la reciente Estrategia de CP del Principado de Asturias sobre la que además de valorar su logro se compara con la ECP-SNS a fin de comprobar su alineamiento, al tiempo que se sirve de la misma metodología del trabajo principal en busca de homogeneizar también criterios evaluadores. El quinto capítulo incluye las conclusiones y recomendaciones sobre la ECP-SNS 2007.

## 2. LA ESTRATEGIA DE SALUD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

### 2.1. Marco Conceptual

Se tratarán en este epígrafe los conceptos mínimos para avanzar en la narración de este informe. No obstante, siendo la cuestión del lenguaje uno de los puntos clave destacados por los actores entrevistados, ha sido éste uno de los primeros análisis realizados, dando lugar a un glosario que se adjunta en Anexo 1.

- *Cuidados paliativos* La palabra "paliativo" deriva del latín *pallium* que significa "máscara" o "manto". Esta etimología refleja la pretensión de los cuidados paliativos: "cubrir" los efectos de las enfermedades incurables, o "arropar" a quien lo necesita cuando los tratamientos curativos ya no les pueden ayudar.

El término hunde sus raíces en la tradicional actividad de los profesionales sanitarios para aliviar el sufrimiento y entronca, a la vez, con una larga tradición humanista de atención sanitaria a enfermos y familias y con el mandato de ayudar a bien morir incluido en el juramento hipocrático.

En inglés hay una clara distinción entre el término *palliative care* que hace referencia a la filosofía de atención y cuidados de enfermos terminales y el concepto *hospice* que alude a la estructura física de las instituciones que proporcionan los servicios. En español se utiliza indistintamente el término "cuidados paliativos" para referirse tanto al enfoque de atención como a las unidades y dispositivos con los que se dispensan los cuidados.

- En 1990 la OMS, a través de un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos adoptó la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como:

*"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. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares"*<sup>13</sup>.

- La OMS amplía su definición inicial en 2002:

*"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*

---

<sup>13</sup> World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994, Technical Report Series: 804.

*tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.*<sup>14</sup>

Y precisa, 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.

## 2.2. La lógica de las intervenciones en cuidados paliativos

### 2.2.1. El problema y las necesidades detectadas.

#### El problema

El problema que abordan las intervenciones paliativas es el dolor y el sufrimiento al final de la vida producido por enfermedades, por lo general irreversibles con avance progresivo hacia la terminalidad. Obviamente este problema no puede eludir la reflexión sobre el dolor, el sufrimiento y la muerte en una sociedad que los rechaza y los niega. En este contexto se aplica una práctica de la medicina más enfocada a la atención tecnificada e hiperespecializada que la paliativa e integral, con un predominio tecnológico, de indicación relativa en ciertas situaciones, junto a una serie de derechos reconocidos al paciente que habrán de ser el eje para el abordaje sanitario.

Un resumen crucial sobre el problema en relación a los dos tipos de población distintiva y basado en las evidencias que existen hasta la fecha, se recoge en los documentos: *Hechos sólidos. Cuidados Paliativos*, de 2004; *Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores*, (OMS, 2004) y *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: Los hechos*”, de la Fondazione Marruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2009. Ambos documentos suponen un buen punto de partida para el análisis del problema.

Las respuestas ante el dolor, el sufrimiento y la muerte se conforman tanto a través de creencias y constructos sociales como del propio proceso madurativo personal y ello da enfoques distintos de abordaje. El progreso científico, las técnicas de reanimación y la lucha encarnizada contra la enfermedad, chocan, a menudo, con la muerte como hecho inevitable y su afrontamiento más humano. Callahan, en un artículo publicado en el año 2000<sup>15</sup> abogaba por que se reconociera una muerte en paz como un objetivo del mismo valor e importancia que la lucha contra las enfermedades y la prolongación de la vida.

*“La enfermedad y la muerte son, hoy, como serán siempre, un elemento integral y una realidad insoslayable de la experiencia humana. Mientras sea posible, se deberá prevenir la enfermedad. Cuando ésta aparezca se deberá intentar la curación o, al menos, retrasar su progreso, pero, cuando la curación no sea posible, se debe asegurar a todos los pacientes un nivel*

---

<sup>14</sup> Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrico A. Palliative Care: The World Health Organization’s global perspectiva. World Health Organization. Ginebra. J pain Symptom Manage 2002; 24 (2): 91-6.

<sup>15</sup> Callahan D. Death and the Research Imperative. N Engl J Med. 2000; 342(9):654-6.

*óptimo de control de su dolor y de sus síntomas, a la vez que un soporte psicológico, emocional y espiritual” (Rec 2003).*

Frente al abordaje centrado de forma preeminente en las soluciones técnicas de las últimas décadas, relacionado en gran medida con los progresos científicos, cobra cada vez más fuerza el enfoque que incorpora el componente humanista de los cuidados paliativos. Este enfoque pone el énfasis en la calidad de vida, en la paz interior, la comodidad y la dignidad al final de la vida.

### **Necesidades de los pacientes**

Las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y progresiva/terminal son muy distintas de las que plantean otros usuarios de los sistemas de salud. Los servicios sanitarios precisan adaptarse para proporcionar una respuesta rápida a las necesidades de un segmento de población que va en aumento. Ello supone atender el dolor y sus síntomas, pero además ayudar a los pacientes a llenar su vida de sentido hasta el final y proporcionar el apoyo adecuado a las circunstancias a sus familias. Éstas deberán alcanzar su mayor potencial porque son elementos clave del enfoque.

Conseguir un mejor equilibrio entre las necesidades y el progreso es el planteamiento de muchas sociedades desarrolladas y la calidad en la atención en la fase final de la vida es considerada como indicador del grado de madurez de una sociedad.

### **Evidencias**

Los cuidados paliativos (CP), frente a otros problemas sociales, vienen avalados por un buen número de evidencias.

Basado en la evidencia de Europa y América del Norte, el informe de la OMS, 2004 para Europa, presenta las bases para abordar los CP.

- ¿Por qué los cambios en las poblaciones hacen de los cuidados al final de la vida un asunto de salud pública?
- Aparición de nuevas necesidades.
- Qué son los cuidados paliativos.
- La importancia de los derechos de los individuos, preferencias y opciones.
- La evidencia de los cuidados paliativos eficaces.
- La necesidad de asegurar el acceso a los cuidados paliativos para los grupos vulnerables
- Cómo desarrollar los programas para mejorar la calidad de los cuidados paliativos
- Cómo mejorar la educación y formación de los profesionales sanitarios en los cuidados paliativos.
- La necesidad de aumentar el conocimiento público sobre las cuestiones de los cuidados paliativos y opciones.
- Los tipos de investigaciones y desarrollo de los cuidados paliativos que pueden ayudar a las personas responsables en la toma de decisiones.

Los análisis posteriores de esta evaluación tratarán de mantener este referente y verificar en qué medida se ha producido una buena trasposición de estas evidencias y sus recomendaciones a nuestro sistema y en particular, a la ECP-SNS 2007.

### 2.2.2. La población diana de los cuidados paliativos

Tanto los documentos de la OMS como las Recomendaciones de la UE hacen hincapié en que los cuidados paliativos deben aplicarse sin ningún tipo de discriminación, pero conviene destacar, por las repercusiones que tiene el dolor y el sufrimiento en cada grupo de población, entre mayores y niños.

Por otra parte, aunque la *población diana* de la que se ocupan las intervenciones paliativas partía de los enfermos oncológicos, desde finales de los 90, la OMS insiste en que el enfoque paliativo ha de partir del hecho de que cualquier persona, en situación de enfermedad avanzada, progresiva o terminal es susceptible de ser atendida con tratamiento paliativo.

#### 2.2.2.1 Mayores

Los documentos de la OMS, *Hechos sólidos en cuidados paliativos y Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores*, de 2004, suponen un buen punto de partida para el análisis del mayor subgrupo de población afectada por problemas que requieren intervenciones de salud bajo el enfoque de cuidados paliativos: los mayores.

El Informe de la Oficina Regional Europea de la OMS sobre *Personas Mayores*, parte de una premisa: *"En todo el mundo, y particularmente en los países desarrollados, el número de personas mayores está aumentando, agregando presión sobre muchos temas de política sanitaria, así como importantes cuestiones financieras y éticas. Los cambios en la forma de vida y trabajo de las familias afectan a una mayor vulnerabilidad de las personas mayores. A pesar de los programas de asistencia, las necesidades reales de estas personas - sobre alivio del dolor, relación y escucha y disfrutar del máximo nivel de autonomía- son frecuentemente desatendidas. Muy a menudo, el dolor, el sufrimiento físico, la impotencia, la soledad y la marginación pueden ser parte de la experiencia diaria en la etapa final de la vida"*.

Una de las conclusiones del informe de la OMS, corresponde al profesor Vittorio Ventafridda: *"hasta el momento, los cuidados paliativos están principalmente relacionados con los pacientes que sufren cáncer y en este campo han tenido mucho éxito en la reducción del sufrimiento en el final de la vida. Ha llegado el momento de que los cuidados paliativos sean parte de la política sanitaria global para los ancianos y que sean una parte integral de los servicios que reciben. Tales programas necesitan estar basados en la introducción de cuidados paliativos suministrados por profesionales bien capacitados y cuidadores, trabajando a través de los sistemas de atención sanitaria en hospitales y residencias y en sus propios hogares. El cuidado de*

*los ancianos en sus últimos días debe enfocarse a la calidad de vida en lugar de una simple prolongación de la misma”.*

El informe justifica porqué los cuidados paliativos para las personas mayores son una prioridad para la salud pública; cómo este tipo de cuidados son una necesidad y un derecho de las personas mayores afectadas y sus familias; cómo hay evidencias, todavía, de una infravaloración del dolor y escasos tratamientos para enfermedades distintas del cáncer; cómo la experiencia ha brindado evidencias sobre soluciones eficaces de estos cuidados para todo tipo de enfermedad; señala también las barreras a superar y el reto para los sistemas de salud de aplicar estos cuidados en la atención a los mayores; así como la necesidad de que, siempre que sea posible, los pacientes deben estar implicados en el conocimiento sobre la evolución de su enfermedad y pronósticos y en la toma de decisiones en el enfoque de su situación de cara al futuro.

Los factores a tener en cuenta en relación con las necesidades de cuidados paliativos en la población de mayores son los siguientes:

### **El progresivo envejecimiento de la población.**

Propiciado por la baja natalidad y, a la vez, por las propias mejoras que van consiguiendo los sistemas públicos de salud con la prevención y tratamiento de enfermedades, se ha reducido la proporción de muertes en la infancia y en la edad adulta. La vejez es una etapa cada vez más larga y aunque los documentos de la OMS no dejan claro que el aumento de la longevidad va acompañado en la misma relación por periodos más largos de discapacidad al final de la vida, parece lógico que si viven más personas hasta edades más avanzadas, las enfermedades crónicas se desarrollen con una progresiva degeneración durante más tiempo y el planteamiento para los sistemas de salud será decantarse por el enfoque con el que convendría abordar esta situación en cada caso.

### **Cambios epidemiológicos**

Los tipos de enfermedades por las que las personas sufren y fallecen también van cambiando. Las cinco principales causas de muerte previstas para 2020 en comparación con la posición que estas mismas causas tenían en 1990 son las siguientes:

**TABLA 1: EVOLUCIÓN DE LAS PRINCIPALES CAUSAS DE MUERTE**

Enfermedad	Ranking Previsto 2020	Ranking Anterior1990
Enfermedad isquémica cardiaca	1	1
Enfermedad cerebro-vascular (incluyendo derrame cerebral)	2	2
Enfermedad obstructiva pulmonar crónica	3	6
Infecciones de las vías respiratorias inferiores	4	3
Cáncer de pulmón, tráquea y bronquial	5	10

Fuente: OMS

En el caso de las mujeres, las intervenciones deberían considerar que resultan más propensas a sufrir determinadas enfermedades crónicas y que los estudios deberían empezar a aportar datos por sexos.

### ***Cambios en la estructura familiar y aumento de la edad de los cuidadores.***

El hecho de que las familias sean más pequeñas, más dispersas y variadas, influidas por el aumento de la emigración, el divorcio y el trabajo de las mujeres fuera del hogar, junto a otros factores externos, agudizan el problema del cuidado de los mayores con algunas diferencias destacadas entre el mundo urbano y el rural.

Otro aspecto relacionado directamente con el cuidado de los mayores es la disminución de la tasa de natalidad y la progresiva disminución de personas jóvenes disponibles para la atención a mayores.

Los factores de envejecimiento y modo de vida hacen que la disponibilidad de cuidadores no profesionales se encuentre en franjas de edad muy altas, particularmente en el caso de las mujeres en las que, tradicionalmente, se basaban los cuidados y apoyos a las personas al final de la vida. En concreto, la carga que esta atención supone a las mujeres ancianas que cuidan del esposo resulta inmanejable y se apunta como una de las causas de claudicación de la atención en el domicilio particular y de demanda de mayores recursos hospitalarios y residenciales.

Los sistemas de atención sanitaria varían mucho en el grado de apoyo a las necesidades que tiene disponible la población mayor para ser atendida en domicilio, en residencias o en centros hospitalarios.

### ***Las preocupaciones y necesidades al final de la vida***

La mayoría de las investigaciones realizadas hasta ahora sobre las necesidades de pacientes y familias están basadas en casos de cáncer. Aunque hay diferencias entre algunos síntomas específicos de cada enfermedad, los estudios epidemiológicos demuestran que la mayoría de los problemas en los últimos años de la vida son similares y abarcan desde los síntomas físicos, a la incertidumbre del diagnóstico, la inseguridad del pronóstico, la necesidad de comunicación y la de apoyo ante otros factores causantes del sufrimiento: ansiedad, depresión, derrumbe, tanto de los pacientes como de los acompañantes y familias.

La mayor incertidumbre se produce en los casos de las enfermedades crónicas comunes que, por el momento, resultan más difíciles de planificar.

### ***Visión catastrofista ante el envejecimiento de la población***

Los sistemas sanitarios se enfrentarán al reto de proveer cuidados eficaces y compasivos para mayor cantidad de gente al final de la vida. Este aumento de la población se afronta a menudo bajo una visión catastrofista.

Sin embargo, el cambio en la estructura de la población no significa necesariamente que el coste de los cuidados para mayores durante los últimos años de sus vidas vaya a colapsar, eventualmente, los recursos y la financiación de los servicios sanitarios. De hecho las comparaciones internacionales no muestran una relación sólida entre la proporción de

personas mayores y el coste total de los servicios sanitarios en un país<sup>16</sup>. Precisamente el enfoque paliativo descarga un gran peso de la atención en las familias.

Lo que se requiere para afrontar este modelo sin temor es asumir por parte del sistema que lo que se necesita, fundamentalmente, es reorganizar los recursos existentes bajo otra filosofía de atención.

### 2.2.2.2 Niños y adolescentes<sup>17</sup>.

*"Los Cuidados Paliativos Pediátricos constituyen la asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño e incluyen la atención a la familia, respetando siempre la dignidad y el mundo de valores del paciente y adaptando la asistencia a los cambios de situación clínica o el lugar donde el paciente esté y quiera ser atendido"*

La sociedad, en general, no espera que los niños mueran. Sin embargo, *"la muerte prematura en la infancia y adolescencia es una realidad y vivimos un aumento del número de pacientes pediátricos que conviven con una enfermedad incurable o en condiciones de alta vulnerabilidad y fragilidad para las que nuestra moderna medicina no tiene una adecuada respuesta"*<sup>18</sup>.

El documento europeo clave sobre cuidados paliativos pediátricos es el elaborado por la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, todavía muy recientemente, 2009: *"Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: Los hechos"*, que servirá de punto de partida de este epígrafe. Además, para la evaluación se ha realizado un estudio específico a fin de reactualizar los datos sobre el estado de la cuestión (Ver Anexo 2): *"Estado actual de los cuidados paliativos pediátricos en España, 2011"*<sup>19</sup>.

La *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT)* propone cuatro categorías de niños que deben recibir cuidados paliativos:

---

<sup>16</sup> Informe 01/2010.Desarrollo autonómico, competitividad y cohesión social en el sistema sanitario. Consejo Económico y Social, España.

<sup>17</sup> Este epígrafe está basado en una serie de trabajos de los que se destaca en primer lugar el estudio encargado por esta evaluación: "Cuidados paliativos pediátricos. Marco conceptual, 2011", solicitado a Entreprising Solutions Health, que figura completo en el Anexo 2. Además, ha extraído algunas ideas fuerza del texto de la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009, y tiene también deudas importantes con el artículo publicado por el doctor Martino Alba, R y alt. "Estado actual de los cuidados paliativos pediátricos en España". *Medicina Paliativa*, (2009) 16:5 pp.298. Se hace un amplio uso del artículo, porque lo expuesto es muy relevante para la planificación e investigación de estos cuidados más allá del cauce habitual de difusión de las publicaciones médicas.

<sup>18</sup> Martino y alt. op cit.

<sup>19</sup> Martino y alt. op. cit.

TABLA 2 CATEGORÍAS DE LA ACT\* DE NIÑOS QUE DEBEN RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS

<p>Grupo 1 Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar y para los cuales, el acceso a los cuidados paliativos puede ser necesario junto a las tentativas curativas y/o si el tratamiento fracasa. Ejemplo de este grupo son los niños con cáncer.</p> <p>Grupo 2 Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales, como es el caso de la fibrosis quística.</p> <p>Grupo 3 Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años. Como ejemplo la atrofia muscular espinal.</p> <p>Grupo 4 Niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, complejas necesidades sanitarias que producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura: Incluye, por ejemplo, los casos de parálisis cerebral grave.</p>
<p>* Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families.</p>

### 2.2.3 Antecedentes y características de las intervenciones en cuidados paliativos en el contexto internacional<sup>20</sup>.

Desde siempre, las sociedades se han esforzado en conseguir un nivel apropiado de cuidados y de soporte a los enfermos y a los moribundos. Hasta mediados del siglo pasado, sin embargo, la ciencia médica no ofrecía un enfoque integral y eficaz que incluyera el control de los síntomas y especialmente del alivio del dolor

La utilización de los opiáceos tropezó con una fuerte resistencia debida a falta de información y a ciertos temores no fundamentados, compartidos tanto por miembros de la comunidad médica como por el público en general. Esto suscitó una tremenda confusión y grandes desigualdades entre países que prohibieron su uso. Y aún se evidencian secuelas sobre estos prejuicios en algunos grupos sociales y profesionales. *“No debe existir confusión alguna –afirma la OMS- entre el apropiado uso de los medicamentos derivados de los opioides y los riesgos de utilización abusiva”*.

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, como respuesta a las necesidades no satisfechas de los enfermos en situación terminal y sus familias y se expandió en el ámbito internacional. Su libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*<sup>21</sup> recoge toda la experiencia del equipo del *St Christopher’s Hospice* en sus primeros años de trabajo. Con posterioridad, se desarrollaron progresivamente equipos de atención a domicilio, centros

<sup>20</sup> Este epígrafe está extraído del documento Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. España. Se han tenido en cuenta también el Memorandum de la Rec 24 (2003) del Consejo europeo

<sup>21</sup> Saunders CM. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders CM (ed). Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat Editores: 1980. p.259-72.

de día y equipos de soporte hospitalario<sup>22</sup>. En 1987, la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad en el Reino Unido.

En cuanto a la creación de unidades específicas de Cuidados Paliativos en hospitales, la primera surgió en Canadá, en el *Royal Victoria Hospital* de Montreal.

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.

La OMS destacaba en 1990 como pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento el desarrollo de programas de cuidados paliativos<sup>23</sup>.

### 2.2.2.3 Marco normativo internacional

La OMS 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 opioides<sup>24</sup>, proponiendo estrategias para el control de síntomas<sup>25</sup> o revisando el tratamiento del dolor por cáncer en los niños<sup>26</sup>.

La Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud ha aportado, en publicaciones recientes que evidencian y apoyan la puesta en marcha de programas de atención a pacientes en fase de situación avanzada y terminal, fundamentalmente mediante resúmenes de las mejores evidencias disponibles en diferentes campos<sup>27 28</sup>. Dos de estas publicaciones (*Hechos sólidos en cuidados paliativos*<sup>29</sup> y *Mejores cuidados paliativos para personas mayores*<sup>30</sup>) han sido traducidas al castellano y distribuidas por el MSPSI<sup>31 32</sup>.

---

<sup>22</sup> Ahmedzai S, Palliative and terminal care. En: Cavalli F, Hansen H, Hays SB (ed) Text-book of Medical Oncology. Londres: Ed. Martin Dunitz, 1997.p.429-441.

<sup>23</sup> World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series:804.

<sup>24</sup> World Health Organization. Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability. 2<sup>nd</sup>. Geneva:WHO:1996.

<sup>25</sup> World Health Organization. Symptom Relief in Terminal Illness. Geneva: WHO: 1998.

<sup>26</sup> World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva: WHO: 1998

<sup>27</sup> 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] Actualizar accesos.

<sup>28</sup> 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].

<sup>29</sup> 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/E89233.pdf>, accessed [17/03/2007]

<sup>30</sup> Davies E, Higginson I. Better Palliative care for older people. Copenhagen. WHO Regional Office for Europe, 2004. Disponible en Internet: <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>, accessed [17/03/2007]

<sup>31</sup> 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.

<sup>32</sup> 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.

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 en sus resoluciones y recomendaciones<sup>33</sup>:

- La Resolución 613 (1976)<sup>34</sup>, 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)<sup>35</sup> considera que el médico debe hacer todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento; y la Resolución sobre el respeto a los derechos humanos (1995)<sup>36</sup> solicitaba a los Estados que concedan preferencia a la creación de establecimientos de cuidados paliativos.

En los últimos años, el Consejo ha publicado dos recomendaciones específicas que suponen el marco político más importante de estos cuidados en Europa. La Recomendación 1418 (1999)<sup>37</sup>, sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida, que aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria. Esta recomendación hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos<sup>38</sup>.

Por último, la Recomendación 24 (2003)<sup>39</sup>, 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 alinear un marco coherente para las políticas nacionales sobre cuidados paliativos. Igualmente, señala que es crucial la creación, en los Estados miembros, de un clima en el que se reconozca la importancia de los cuidados paliativos y subraya que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten<sup>40</sup>. Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos.

---

<sup>33</sup> García S I, Cantón. Voluntad vital anticipada, cuidados paliativos y eutanasia. Informes estratégicos "La UE y el SSPA" Nº 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>.

<sup>34</sup> Resolución 613 (1976) del consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.

<sup>35</sup> Recomendación 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.

<sup>36</sup> Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial nº C132 de 28/04/1997, p.0031.

<sup>37</sup> Recomendación Rec 1418 (1999) 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.

<sup>38</sup> Recomendación Rec 1418 (1999) 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.

<sup>39</sup> Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial nº C 132 de 28/04/1997 p.0031.

<sup>40</sup> Recomendación Rec 24 (2003) 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.

Asimismo, la citada recomendación 24 (2003), aporta una de las primeras síntesis de los cuidados paliativos en Europa con los puntos comunes y las diferencias entre países europeos<sup>41</sup>. Lo hace a partir de una encuesta realizada en 28 países, utilizando diversas técnicas cuantitativas y cualitativas. Revela, por ejemplo, que existen grandes diferencias entre los países europeos desde el punto de vista de acceso a los cuidados paliativos, pero una gran semejanza desde el punto del interés y de la energía consagrados a desarrollar servicios integrales de cuidados paliativos (Clark y Wright, 2002).

Lo que impulsan todas estas recomendaciones es que 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, cáncer, SIDA o atención geriátrica.

Los países europeos -al margen del Reino Unido, que es el referente- que cuentan con un mayor número de servicios de cuidados paliativos son Polonia y Rusia; algunas de las repúblicas ex soviéticas no disponen, al parecer, de ningún servicio de este tipo. En Europa del Este, la atención a domicilio constituye la forma más común de procurar los cuidados paliativos, seguida por el internamiento en residencia; los equipos en hospitales, los hospitales de día y los equipos de *hospices* están menos extendidos. El estudio ha permitido identificar cinco centros de referencia en cuatro países (Rumanía, Hungría Polonia (2) y Rusia); estos centros han jugado, históricamente un papel determinante en el desarrollo de los cuidados paliativos y tienen en general, todavía hoy, un papel protagonista como centros de especialización.

A partir de la creación de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), se amplían los estudios en Europa y cobra gran relevancia el Informe realizado para el Parlamento europeo, en 2007, a partir del cual se inicia un trabajo técnico sobre el *Atlas europeo de los cuidados paliativos*, que ya se ha presentado y otro específico sobre *cuidados paliativos pediátricos*, que sigue en elaboración.

Este Informe del Parlamento Europeo ha puesto el foco del estudio en los siguientes criterios: la disponibilidad de servicios paliativos en todo el territorio, la disponibilidad y uso de opioides, la integración de estos cuidados en el conjunto del sistema, con referencias específicas a la organización y coordinación y poniendo el énfasis en los criterios de equidad y calidad de la atención, los recursos humanos formados en cuidados paliativos, la especial dedicación y la composición de los equipos, así como los recursos en investigación; atiende también al soporte emocional de pacientes y familiares, disposiciones legales y los modelos de financiación. Todo ello con la finalidad de establecer el nivel de desarrollo de cuidados paliativos en cada país miembro.

---

<sup>41</sup> Un mayor detalle sobre esta comparativa se incluye en el Anexo 4.1

Sobre la evolución y la situación actual de los cuidados paliativos en Europa resulta revelador el estudio de Hoeffler (2010)<sup>42</sup> al combinar los datos más recientes de cuidados paliativos aparecidos en los informes de las principales instituciones europeas con otros estudios de investigación. El trabajo presenta interés tanto por los resultados que aporta como por la información que maneja para obtener estos resultados:

- País y recursos tecnológicos
- Recursos del sistema
- Educación y profesionalización
- Acciones para la mejora del final de la vida
- Datos de población e índice de salud
- Investigación e innovación

En la mayor parte 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 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.

Como consecuencia de todo este impulso institucional, en las últimas décadas se ha abierto paso el enfoque paliativista basado en la mejora de la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio al sufrimiento por medio de la identificación temprana y correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos psicológicos y espirituales. Este enfoque incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a los pacientes y a sus familias.

#### 2.2.2.4 Características de las intervenciones en cuidados paliativos

Las intervenciones en cuidados paliativos parten de experiencias con una base filantrópica y financiación privada, en la que se basa el modelo anglosajón de los *hospice*. Como intervenciones públicas insertas en los sistemas de salud, bien en planes generales o específicos, el primer modelo se ofrece en Canadá.

En la década de los 90, la OMS empieza a proponer modelos de intervención pública para resolver el problema de los enfermos en situación avanzada y terminal al final de la vida. En Europa, la ya citada 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 paliativos<sup>43</sup>. Y la Rec 24 (2003) subraya que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten<sup>44</sup>. Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un

---

<sup>42</sup> Hoeffler. J. End of life care in Europe. 2010 que combina una serie de datos, índices y estudios muy recientes, de las principales instituciones europeas.

<sup>43</sup> Rec. 1418 (1999)

<sup>44</sup> Rec. 24 (2003)

marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos que estructura en nueve apartados:

1. Principios guía
2. Estructuras y servicios
3. Política asistencial y organización
4. Mejora de calidad e investigación
5. Educación y formación
6. Familia
7. Comunicación
8. Trabajo en equipo
9. Duelo

Todas estas cuestiones estarán presentes en el análisis posterior de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud y en el estudio de caso de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Principado de Asturias, sirviendo de referente para verificar en qué medida la planificación de paliativos en nuestro sistema está bien alineada con el marco europeo.

#### *Finalidad de las intervenciones*

Según la OMS, *“los cuidados paliativos son las actuaciones realizadas para mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes y sus familias que se enfrentan al problema de una enfermedad potencialmente mortal, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*.

Los principios en los que se basan estos cuidados paliativos son:

<b>PRINCIPIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS (OMS)</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas.</li><li>▪ Afirmar la vida y consideran la muerte como un proceso normal.</li><li>▪ No intentar ni acelerar ni retrasar la muerte.</li><li>▪ Integrar los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.</li><li>▪ Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte.</li><li>▪ Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo</li><li>▪ Utilizar una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuanto esté indicado.</li><li>▪ Mejorar la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.</li><li>▪ Ser 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.</li></ul>

### *Planificación y diseño de las intervenciones*

Especial interés tiene para la planificación y diseño de intervenciones en este campo el *Memorandum* explicativo que acompaña la Rec 24 (2003), donde se plantean las complejas cuestiones que han de considerar las intervenciones públicas en el abordaje de los cuidados paliativos y las bases para una buena planificación. En grandes líneas la planificación deberá tener en cuenta:

- Las preferencias y posibilidades de ámbitos para el cuidado.
- La organización y coordinación
- Las barreras
- Las implicaciones financieras de estos problemas en el sistema de salud
- La capacitación de los recursos humanos en cuidados paliativos
- La formación y acreditación de estos cuidados
- La investigación y la gestión del conocimiento
- La divulgación y difusión en la sociedad
- La participación activa de la sociedad a través del voluntariado.

En cuanto el enfoque terapéutico, estos diseños deben partir del enfoque integral que propugna la OMS, atendiendo tanto al tratamiento de la sintomatología somática, como la psíquica, la ansiedad, la información y comunicación sensible y honesta con el enfermo y su máxima participación en la toma de decisiones, los cambios emocionales del paciente y su familia ante el final de la vida, aportando apoyo psicológico y atendiendo a sus necesidades espirituales para aliviar tanto al dolor como el sufrimiento. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) resume estos objetivos terapéuticos en su Guía de Cuidados Paliativos:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promocionen la comodidad del enfermo.

## 2.3. Los cuidados paliativos en España

### 2.3.1 La demanda de cuidados paliativos en España

Según datos del Instituto Nacional de Estadística, se estima que entre el 50 y el 65 por 100 de los pacientes fallecen tras una etapa avanzada y terminal de su enfermedad y por tanto, necesitarían cuidados paliativos. El 25% de todas las hospitalizaciones corresponden a enfermos en su último año de vida, presentando además costes muy elevados<sup>45</sup>.

El desarrollo de los CP ligado a los pacientes oncológicos hace que todavía sea muy desigual la atención a los pacientes no oncológicos y hay una limitada diferenciación respecto a los cuidados paliativos para adultos y los pediátricos, problemas bien identificados en el diagnóstico de la ECP-SNS y que se confirman sin resolver en la evaluación interna del MSPSI de 2010.

### 2.3.2 Antecedentes, desarrollo e impulso<sup>46</sup>.

Al desarrollo de los cuidados paliativos en España 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 abordaba el tema de los enfermos en fase terminal, "Los intocables de la medicina"<sup>47</sup>, 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 de la 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 españoles<sup>48</sup>.

En 1991 se promovió en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid la Unidad de Cuidados Paliativos más grande y de mayor actividad de España, que mantiene importantes conexiones con diversos países de Latinoamérica.

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 Primaria 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*

---

<sup>45</sup> Higginson IJ. Evidence based palliative care. BMJ. 1999; 319: 426-3.

<sup>46</sup> Este epígrafe está tomado de la ECP-SNS, 2007.

<sup>47</sup> Sanz J. Bild RE. El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. Ed Med Clin. Barcelona, 1985; 84:691-693.

<sup>48</sup> Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados Paliativos: Control de Síntomas (3ª ed) Unidad de Medicina Paliativa. Hospital El Sabinal. Las Palmas de Gran Canaria: Asta Médica, 1999.

*Cataluña 1990-1995*<sup>49</sup>, 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 en el 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 diseña la Cartera de Servicios de Atención Primaria con la finalidad de hacer explícitos, normalizar y homogeneizar los deferentes servicios prestados en los programas de salud y responder a las necesidades de salud y a las demandas de los usuarios en todo el territorio gestionado por el INSALUD<sup>50</sup>.

En el año 1998 tres áreas de salud en Madrid, a iniciativa de la Subdirección General de Atención Primaria del 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 terminales<sup>51</sup>.

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.

Ante los resultados obtenidos en las pruebas piloto, la Dirección 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 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 Cruz 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 Enfermería 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 resulta las necesidades de cuidados del paciente y de sus cuidadores en el domicilio. Esta figura significa un impulso y una mejora de

---

<sup>49</sup> Gomez Bastide 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.

<sup>50</sup> Cartera de Servicios de Atención Primaria. Definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas mínimas. Madrid: Instituto Nacional de la Salud 1991.

<sup>51</sup> Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Subdirección General de Atención Primaria. Madrid: Instituto Nacional de Salud, 1999.

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.

*Además, "como respuesta a las recomendaciones de la UE, 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 integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinarios"<sup>52</sup>.*

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 paliativos<sup>53</sup>. En ella se insta al Gobierno a impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS), un análisis de la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos para el 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 del MSPSI 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 figuran en el Anexo II del documento de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007 y que sirvieron junto con las referencias anteriores para iniciar su proceso de elaboración.

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 domicilio<sup>54</sup>.

### **2.3.3. Planificación, organización y coordinación de los cuidados paliativos en España**

#### **2.3.3.1 Planificación**

Las modificaciones en la legislación reciente reflejan la importancia de los CP en España. La Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud recoge que los CP son una prestación que debe estar presente en cualquier nivel de atención sanitaria<sup>55</sup>. La Estrategia en Cuidados Paliativos 2007

---

<sup>52</sup> Ministerio de Sanidad y Consumo Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.

<sup>53</sup> Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D,nº191 (25 de abril de 2005).

<sup>54</sup> Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2006.

<sup>55</sup> Ley 26/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE Nº 128, P. 20567-88 (29 de mayo, 2003). ed. 2002.

representa un hito que ha supuesto un gran mérito de consenso y de estructuración del marco país, con la colaboración de las Comunidades.

Asimismo, en el marco de colaboración de la ECP-SNS 2007 un buen número de CC.AA. informaron de la atención a estos cuidados a través de Planes específicos (Andalucía, País Vasco, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, Navarra) o planes sociosanitarios (Cataluña). Además otras comunidades como Ceuta y Melilla, referían tener algún tipo de Plan o Programa de Cuidados Paliativos y otras (Asturias, Baleares, Canarias, Castilla y León, Castilla la Mancha, Madrid, y La Rioja) estaban en proceso de su formulación o reactualización. En la actualidad sigue pendiente de publicación el Plan de Ceuta y Melilla.

Si bien se valora la importancia de contar con un documento marco de planificación como es la ECP-SNS hubiera sido deseable que se explicitara con mayor detalle la visión social que se pretende alcanzar sobre estos cuidados.

La planificación supone para los profesionales de las administraciones sanitarias la asunción del reto de prestar una atención integral en cuidados paliativos teniendo en cuenta, no sólo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, sino además prestando la atención en el lugar más idóneo –con preferencia del domicilio familiar, siempre que la situación clínica lo permita- y teniendo en cuenta a los familiares hasta la fase de duelo cuando sea necesario.

### 2.3.3.2 Organización

Una de los principales debates internos del enfoque paliativo ha sido el cuestionamiento de los modelos organizativos con los que afrontar estos cuidados. Algunos estudios, promovidos por el MSPSI concluyen que no hay diferencias en el logro de los cuidados paliativos en función de un modelo u otro.

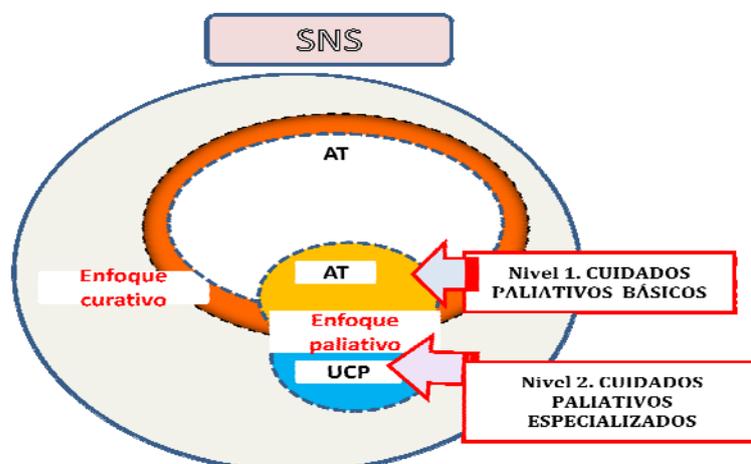
**El modelo (organizativo y asistencial)** que plantea la ECP-SNS se define como “integral e integrado”, sectorizado, con la participación de todos los niveles asistenciales y la intervención de equipos de cuidados paliativos especializados para situaciones de mayor complejidad.

- “*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. 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.

**FIGURA 1: ENFOQUE DE CUIDADOS Y NIVELES DE CP EN ESPAÑA**



Fuente: Elaboración propia.

Los puntos críticos de la organización de los servicios está en la entrada al sistema, con la identificación temprana, la disponibilidad de dispositivos para la atención, la continuidad asistencial que requiere la coordinación entre niveles y en las rupturas que puedan producirse en la interacción con unidades con filosofía de acción distinta a la paliativa: servicios de urgencia, unidades de cuidados intensivos, o ingreso en unidades especializadas.

Respecto a la integración de los cuidados paliativos en el conjunto del sistema y sus organizaciones hay que resaltar que no hay apenas estudios.

Sobre la disponibilidad de recursos en CC.AA. informa el mapa de dispositivos publicado por el MSPSI en 2009, que será objeto de análisis y valoración en el capítulo correspondiente.

#### 2.3.4. Marco normativo en España

La atención a los pacientes en fase terminal es una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española, que se inicia a mediados de los años 90:

- *Real Decreto 63/1995, de 20 de enero,*
- *Plan Nacional de Cuidados Paliativos (18 de diciembre 2000) publicado en 2001*
- *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud,*
- *Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.*

El desarrollo legislativo sobre cuidados paliativos alcanza un hito importante con la publicación de la ECP-SNS 2007 objeto de esta evaluación:

- *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, (17 de mayo 2007).*

A partir de esta fecha y como consecuencia del impulso de la ECP-SNS algunas CC.AA. inician un proceso de publicación de leyes:

- *Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Andalucía),*
- *Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (Aragón),*
- *Proposición de Ley Foral de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de final de vida. BOE del Parlamento de Navarra, 17 de marzo de 2011 (en tramitación).*

#### 2.4. La Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos 2007<sup>56</sup>

La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (ECP-SNS) parte de la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente de 2002 y se enmarca en la actualidad 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.

La ECP-SNS 2007 es el resultado de una gran cooperación institucional que se dirige a mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada/terminal y sus familiares, promoviendo una respuesta integral y coordinada de todo el sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía de valores. Considera como población diana al paciente en situación de enfermedad avanzada y terminal; se fundamenta en una serie de principios y valores y se marca un objetivo principal: "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", para cuyo logro despliega sus líneas de acción.

Uno de los aspectos en que se hizo mayor énfasis al plantear esta Estrategia fue, que se basara en la respuesta integral y coordinada del sistema a todos los pacientes que lo necesitaran, donde y cuando lo necesitaran.

Se avanza una síntesis de los fundamentos en los que se asienta la ECP-SNS 2007 que se examinará con mayor detalle en el capítulo de análisis.

**Población diana:** pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal, sin discriminación en función de la edad, sexo ni ninguna otra característica y

---

<sup>56</sup> Una buena síntesis de la ECP-SNS se puede consultar en Pascual, A. "La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud", *Psicooncología*. Vol.5, Núm 2-3, pp 217-231 y en las notas informativas que el Ministerio hizo públicas en la fecha de publicación.

subrayando el criterio de "intervención basada en las necesidades" más que en un plazo concreto de supervivencia.

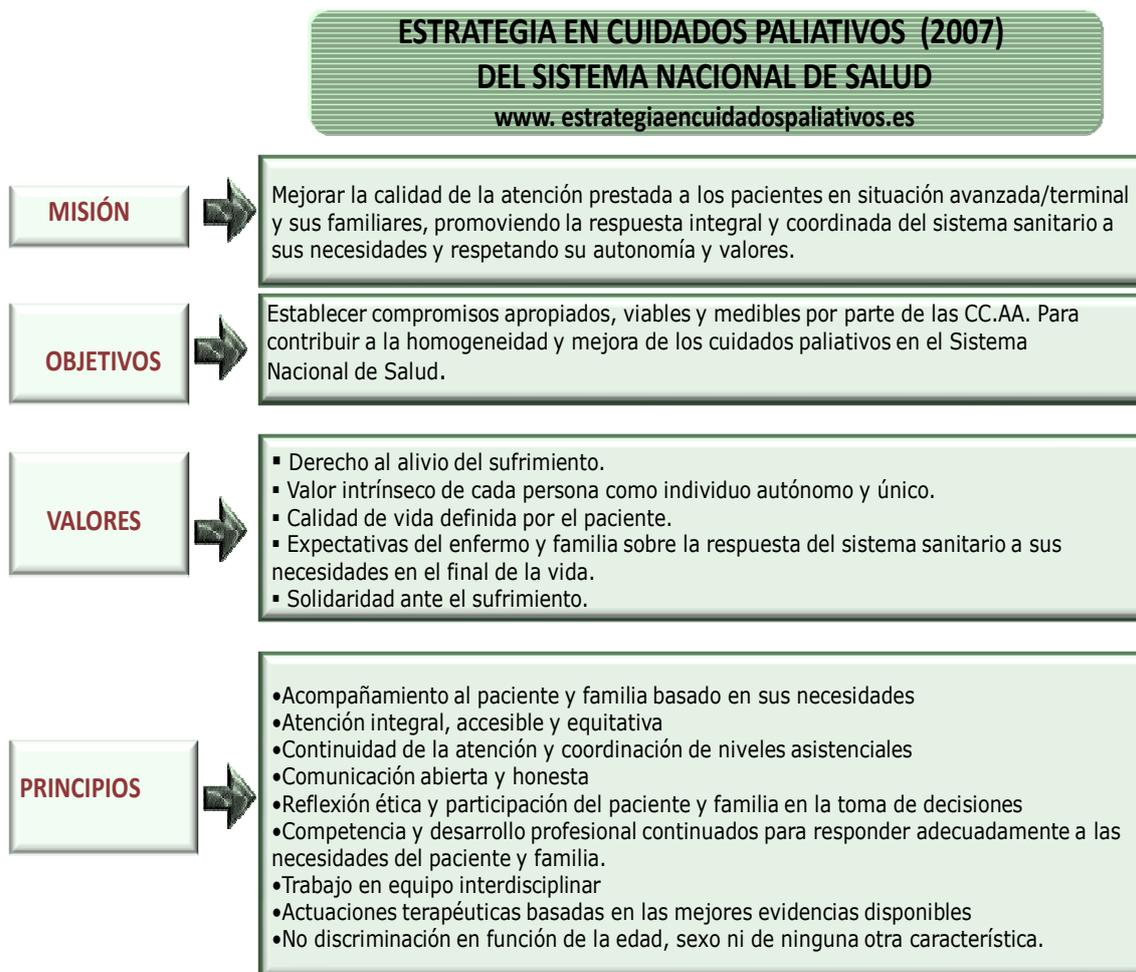
**Valores:** el alivio del sufrimiento, el valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único, la calidad de vida definida por el paciente, las expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.

**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

**Objetivo principal:** 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. En cuanto a los objetivos específicos ver Anexo 3. (3.1).

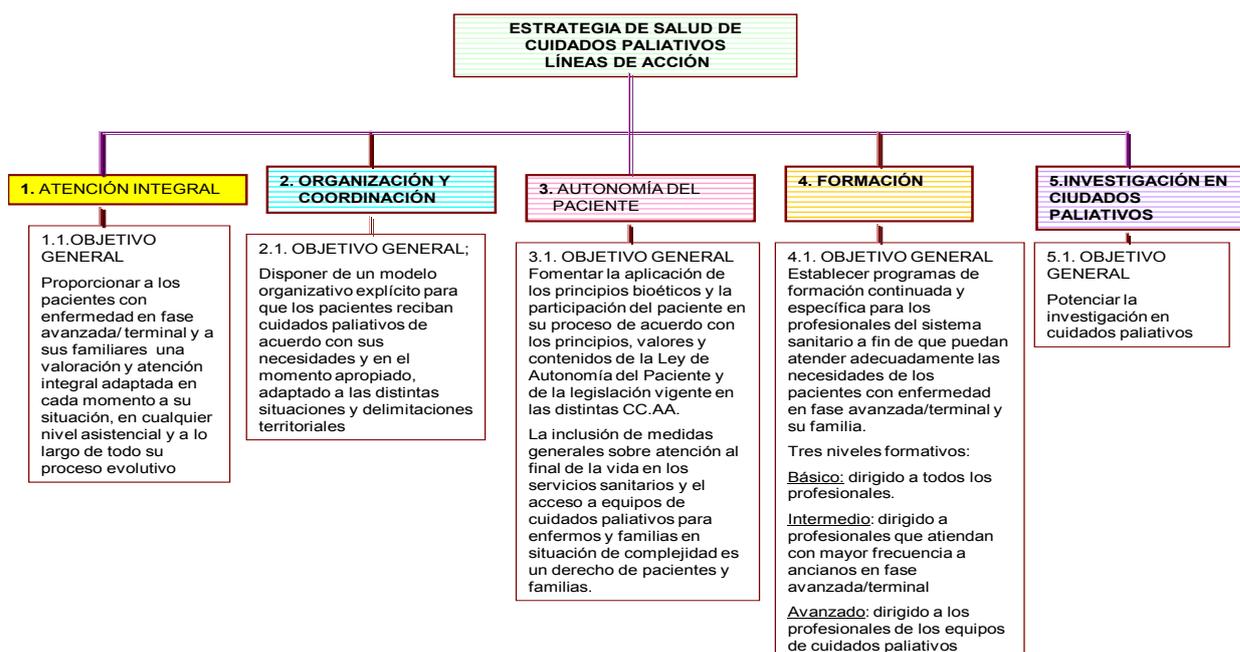
**FIGURA 2: ESQUEMA DE LA ECP, 2007. ESPAÑA**



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a **las líneas de acción**, la estrategia parte de un diagnóstico previo que señala los puntos críticos, que permitió al Comité Técnico y al Comité Institucional, elaborar las cinco líneas estratégicas y sus objetivos generales.

**FIGURA 3: EJES DE ACCIÓN DE LA ECP 2007. ESPAÑA**



Fuente: Elaboración propia.

**Actores implicados:** En la elaboración de la ECP-SNS ha colaborado un nutrido grupo de actores. Además de los coordinadores de las CC.AA. hay que destacar el papel de distintas sociedades del campo de la salud, profesionales y asociaciones implicadas en el desarrollo de los cuidados paliativos en España, así como expertos ( Anexo 3 (3.2)).

En el terreno práctico la Estrategia Nacional establece una serie de prioridades entre las que figura la "necesidad de elaboración de protocolos y guías de práctica clínica consensuados, basados en la evidencia científica" que se han de considerar aportaciones al objetivo general que persigue la estrategia de homogeneizar y mejorar los cuidados paliativos en el SNS, entre los que se encuentran: la *Guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008* y los *Estándares y recomendaciones para Unidades de cuidados paliativos, 2009*.

Finalmente, la acción planificadora de la ECP-SNS 2007 no se puede considerar al margen de la planificación regional. La ECP-SNS es el núcleo consensuado de los cuidados paliativos en España y, en consecuencia, el resto de los Planes deberían estar alineados, al menos con el núcleo aprobado.

Ya en la encuesta de situación realizada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2006, los CP estaban considerados por todas las CC.AA. como

un área prioritaria de intervención en salud<sup>57</sup>. En el contexto de la Atención Primaria, todas las Comunidades tienen incluidos los cuidados paliativos en su cartera de servicios. La propia Estrategia informaba sobre los Planes generales o específicos que recogían la planificación de las CC.AA. en este campo sanitario. Algunos Planes autonómicos, como se ha señalado, estaban en proceso de formulación en el momento de elaboración de la Estrategia. Para un mayor detalle sobre la situación de las Comunidades y los dispositivos que sirvieron de base a la ECP-SNS consultar Anexos 4 (4.1. y 4.2).

---

<sup>57</sup> Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.

### 3. ENFOQUE EVALUATIVO, METOLOGÍA Y HERRAMIENTAS

La intervención de cuidados paliativos tiene como principal característica la integralidad y con ese mismo carácter se ha realizado la evaluación, estableciendo un diálogo con las aportaciones ya existentes y situando los resultados en el marco de las recomendaciones OMS y UE sobre estos cuidados.

El abordaje metodológico parte de un enfoque de evaluación de políticas públicas (enfoque AEVAL ver Anexo 5), donde el sistema de relaciones problema-actores es fundamental en la legitimidad de las intervenciones públicas.

Los análisis en los que se ha centrado la evaluación son los siguientes.

**FIGURA 4: ENFOQUE EVALUADOR**



Fuente: Elaboración propia.

La matriz de preguntas de evaluación está incluida en el Anexo 6, y en cuanto a la arquitectura de criterios de evaluación:

- La evaluación se basará en los Principios que sustentan las intervenciones de cuidados paliativos: universalidad, equidad, dignidad de la persona y libertad individual, principios de Bioética: eliminación del sufrimiento y calidad de vida en el proceso final de la vida en situaciones de enfermedad avanzada y terminal.
- Se considerarán criterios de valor también los derechos reconocidos en las leyes: derecho inalienable a la salud de toda la población y por consiguiente, acceso igualitario a sus recursos, la calidad asistencial, el reconocimiento a la autonomía del paciente y sus decisiones, derecho a la información y documentación clínica, respetando, en todo caso, la intimidad personal y la libertad individual, sin ningún tipo de discriminación.

El foco de eficacia y calidad de estas intervenciones se establecerá desde una triple perspectiva:

Eficacia y calidad (democrática) del Sistema, entendida como respuesta planificadora del sistema al problema del sufrimiento que se produce en las situaciones de enfermedad avanzada y terminal, bajo la perspectiva de mantener la equidad de estos cuidados y la cohesión social.

Eficacia y calidad (técnica) de las organizaciones: entendida como respuesta organizativa del sistema sanitario para atender los problemas que plantean los enfermos en situación avanzada y terminal desde la perspectiva de la ética-organizativa.

Eficacia y atención integral atendiendo a las necesidades físicas, psico-sociales y espirituales.

Otro criterio a considerar podría haber sido el de Eficiencia de los cuidados paliativos, sobre el que no entrará esta evaluación porque el mandato del Consejo de Ministros se limita exclusivamente al diseño, implementación y resultados, es decir, a verificar, en primer lugar, la eficacia de la intervención.

### 3.1. Herramientas

- Análisis documental y bibliográfico.
- Análisis conceptual a través de una herramienta de análisis comparativo del lenguaje de la ECP-SNS y una selección de Planes (Anexo 1), así como un producto fruto de la evaluación: *Glosario comentado* (Anexo 1.1).
- Análisis comparativo estratégico de la ECP-SNS y análisis comparativo, a través de la selección de Planes regionales, para comprobar el alineamiento con herramientas diseñadas *ad hoc* para la evaluación (Anexo 7).
- Análisis de indicadores: Herramienta *ad hoc* (Anexo 8).

- Análisis de datos secundarios:
  - *Palliative care. Eruobarometer, 2005.*
  - *EU Parlamient Repport 2007.*
  - *Estudios del CIS-MSP: Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia, nº 2.451 abril-mayo 2002; Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal, nº 2803, 2009.*
  - Explotación de los resultados de la evaluación de Cuidados Paliativos MSPSI, 2010 (Anexo 9)
  - *Equidad y accesibilidd en el desarrollo de cuidados paliativos del SNS.* Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, realizado por Enterprising Solutions for Health, 2010 (Anexo 10)
  - Contraste de datos publicados en prensa sobre la Encuesta realizada por la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) en 2010, publicada en ocu-salud jun/jul 2011 (Anexo 11)
  - Contraste de datos de una selección de estudios de investigación que se reseñan en la bibliografía.
  
- Generación y Análisis de datos primarios:
  - *Estudio del estado de la cuestión para análisis de necesidades: Estado de situación de los cuidados paliativos pediátricos,* marzo 2011, realizado para la AEVAL por Enterprising Solutions for Health, S.L, 2010 (Anexo 2).
  - *Estudio del estado de la cuestión para análisis de necesidades sobre grupos vulnerables en cuidados paliativos,* marzo 2011 realizado para la AEVAL por Enterprising Solutions for Health, S.L, 2010 (Anexo 12).
  - Entrevistas semiestructuradas dirigidas a una selección de actores clave para obtener información libre que reagrupada por temas ha facilitado bloques de información para encuestar una muestra mayor.
  - Encuesta a participantes en la elaboración de la Estrategia 2007, AEVAL (Anexo 13)

### 3.2. Restricciones y condicionamientos del enfoque metodológico

Al estar transferida la asistencia sanitaria a las CC.AA., no se dispone de acceso directo a los datos sobre atención paliativa por parte de otras administraciones. En consecuencia, los datos utilizados en esta evaluación son los facilitados por las propias fuentes del MSPSI. Asimismo, los amplios datos recogidos tan recientemente por la evaluación interna realizada por el MSPSI en 2010 hacía desaconsejable realizar la misma exploración sobre el cumplimiento de objetivos, por lo que la evaluación aquí presentada ha tratado de servirse de los mismos con una orientación más estratégica que operativa.

Respecto a los estudios de opinión de la ciudadanía, pacientes, familias y profesionales sanitarios, son muy limitados hasta el momento. Por esa

razón, se han aprovechado los estudios del CIS y los datos de un estudio reciente que ha realizado la OCU, en 2009, en la medida en que concordaban con otros resultados de esta evaluación.

## 4. ANÁLISIS, SÍNTESIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

### 4.1. El diseño de la ECP-SNS

El objetivo de los análisis incluidos en este apartado es examinar la calidad de la planificación de la ECP-SNS 2007 como instrumento útil y práctico en el desarrollo de los cuidados paliativos. Se examinan las fortalezas y debilidades de la planificación estratégica ECP-SNS 2007, poniendo el foco, igualmente, en los principios, valores y criterios que sustentan la intervención que se evalúa.

Con el fin de aportar evidencias sobre ese propósito, la evaluación del diseño de la ECP-SNS se basa en un doble abordaje: 1) la calidad sustancial del diseño de la intervención "ECP-SNS 2007", fundamentándose en los criterios de pertinencia y coherencia de la intervención y en la calidad de sus instrumentos de seguimiento y evaluación y 2) la calidad técnica del documento desde la perspectiva que requiere el campo de la planificación estratégica. Los análisis sobre todas estas cuestiones se incluyen, unas veces en el cuerpo general del informe y otras, en anexos, en función de lo relevante o lo exhaustivo de su detalle, con el fin de no romper el hilo argumental.

1. El primero de estos estudios sobre el diseño de la ECP-SNS 2007 se aborda bajo el enfoque del análisis de políticas públicas en su nivel estratégico: estudio del problema y su evolución en el tiempo, detección de necesidades sociales que justifican la intervención, analizando su pertinencia en relación a los principios y valores expresados que la sustentan.
2. Dentro del análisis de pertinencia y estrechamente vinculado a él se hace especial hincapié en el análisis conceptual<sup>58</sup>, esencial por varias razones. En primer lugar, por los derechos que se derivan de una adecuada definición y su incidencia en la equidad del sistema. En segundo lugar, porque ha sido una necesidad expresada por un buen número de entrevistados (coordinadores de la ECP-SNS o miembros de sociedades científicas y observatorios); por último, por el propio rigor que exige en cualquier investigación partir de una clara definición de los términos que se van a valorar.

Dada la particularidad de este tipo de análisis sólo se incluye una síntesis en el cuerpo central de este informe, remitiendo para una visión más detallada al *Glosario comentado* que figura en documento anexo. Este glosario, que ha servido de base a la evaluación, es un producto de su proceso y se ofrece como recomendación operativa. Pretende ser el arranque de un debate que permita disponer en breve de una herramienta indispensable en este campo, de utilidad para todos, en particular, para la formación en cuidados paliativos por el potencial que tiene el lenguaje en la definición de derechos, en la

---

<sup>58</sup> Sobre la necesidad de este análisis dan muestra infinidad de trabajos, cuya referencia se toma en el Glosario comentado (Anexo 1.1). Todos estos trabajos se introducen con la misma aclaración, ya que "la mala interpretación y el uso del lenguaje de forma inadecuada frecuentemente impiden un enfoque apropiado de este problema" (Martínez Sellés).

propagación de conocimientos y en la capacidad de crear nuevas realidades y superar estereotipos.

3. En estrecha relación con los análisis anteriores se analiza la coherencia del diseño de las líneas de acción de la ECP, estableciendo si sus objetivos generales y específicos se alinean con los problemas críticos que se pretenden resolver según el diagnóstico previo realizado.
4. Asimismo, se analiza el sistema de seguimiento y evaluación de la ECP-SNS y la batería de indicadores en relación con la calidad de estos instrumentos para obtener datos estratégicos significativos. Y todo ello, en relación con la infraestructura tecnológica que requiere la recogida de información y las herramientas más útiles que podrían aportar homogeneidad al conjunto del Sistema Público de Salud.
5. Se ha desarrollado, en paralelo, un análisis sobre la calidad formal y técnica del propio documento estratégico y sus posibles mejoras para las que se hacen, también, recomendaciones lo más operativas posible.

#### 4.1.1. Pertinencia de la ECP-SNS.

El análisis de pertinencia<sup>59</sup> sobre las intervenciones es esencial en el enfoque de evaluación de políticas públicas<sup>60</sup>. El debate de los últimos años en torno a los cuidados paliativos evidencia la prioridad del problema en la agenda sistémica y en gran medida, aunque no siempre de la forma adecuada, el eco que va alcanzando en los medios de comunicación. Todo ello contribuye a una mayor difusión y actualidad, sin embargo, sigue sin estar del todo claro el alcance de estos cuidados.

Toda política pública tiene su base en un problema social o una necesidad que la intervención trata de resolver. Naturalmente, los problemas sociales no son fotos fijas y las intervenciones públicas deben ser sensibles a los nuevos contextos y necesidades sociales, en virtud de lo cual habrán de diseñarse las intervenciones y planificarse las estrategias, adaptando y reorientando servicios y recursos. Pero no basta con identificar bien los problemas y necesidades, se requiere, además, calidad en la formulación, para que ésta no se convierta en la primera causa de inequidad.

En el campo de los cuidados paliativos se han alcanzado importantes evidencias médicas, de las que da testimonio el sólido sustento bibliográfico de la ECP-SNS 2007, que se considera una de sus mayores fortalezas. Sin embargo, conviene relativizar los límites y los sesgos de estas evidencias, porque, como señala la OMS: *"no se dispone todavía en este campo de una evidencia completa...y... la mayor parte deriva de enfermos de cáncer"*.

<sup>59</sup> El criterio de pertinencia pone en relación la adecuación entre el problema detectado y la solución que presenta la intervención. Para ello habrá que contar con las dimensiones que integran este criterio: la conceptualización del problema, la evolución a lo largo del tiempo, el análisis de necesidades y el contexto, la legislación internacional en la materia y su trasposición, así como los cambios que se hayan operado desde el origen de la intervención al momento de su evaluación.

<sup>60</sup> Sobre el enfoque de políticas públicas, todavía novedoso en el país frente a la evaluación de programas, se aporta un breve resumen en el Anexo 5 para mayor aclaración.

Estas dos cuestiones serán muy relevantes a la hora de examinar el problema origen de la intervención y, particularmente, la perspectiva de su abordaje.

#### 4.1.1.1. El tratamiento del problema en la ECP-SNS

El problema social sobre el que trata de actuar la ECP-SNS es el dolor y el sufrimiento de las personas con enfermedad avanzada, progresiva e irreversible con amenaza para la vida, que ya no responden a un tratamiento curativo, así como la atención a su soporte familiar.

##### Dolor

La Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP)<sup>61</sup> define el dolor como "*una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a daño tisular real o potencial descrito en términos de tal daño*". Se distinguen dos tipos básicos de dolor, agudo y crónico, entre los que existen importantes diferencias. Mientras que el primero es predominantemente un síntoma o manifestación de lesión tisular, el dolor crónico se considera como una enfermedad en sí mismo. El dolor crónico persiste durante un período de tiempo superior a los tres meses y con frecuencia es de difícil tratamiento. Puede causar problemas importantes a los pacientes, y tiene repercusiones negativas sobre su calidad de vida. El dolor crónico se clasifica en oncológico y no-oncológico".<sup>62</sup>

En la literatura científica existe un gran consenso en que el dolor es un fenómeno complejo y multifactorial que depende de la interacción de factores fisiológicos, psicológicos y socioculturales. El dolor es uno de los trastornos que más afecta y preocupa a las personas y es el síntoma acompañante que con mayor frecuencia motiva una consulta médica.

Sobre el dolor se han hecho avances extraordinarios, aunque sigue siendo un campo con un amplio margen de investigación. Recientemente se ha celebrado una jornada sobre Calidad y Equidad en la atención al dolor, organizada por la Agencia de Calidad del SNS, en la que se presentó el documento final sobre *Estándares de calidad de las unidades hospitalarias de tratamiento del dolor*<sup>63</sup>, así como las conclusiones sobre los últimos trabajos de investigación llevados a cabo. Si bien el programa no incluía el dolor en cuidados paliativos, la Jornada aportó una conclusión de interés de total actualidad para esta evaluación: la falta de estudios sobre el dolor en los niños<sup>64</sup>.

---

<sup>61</sup> [www.ine.es](http://www.ine.es)

<sup>62</sup> Estándares y recomendaciones. Unidad de tratamiento de dolor.

<sup>63</sup> Ver Ministerio: Unidad de tratamiento del dolor. Estándares y recomendaciones

<sup>64</sup> Jordi Miró, Catedrático de Psicología, investigador del Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili, Universitat Rovira y Virgili.

## Sufrimiento

Por lo que respecta al sufrimiento, Casell (1992)<sup>65</sup> lo ha definido como “el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad (*intactness*) o desintegración de la persona, con independencia de su causa”. Desde esta concepción el sufrimiento es más amplio que el dolor físico, puede considerarse similar al “*dolor total*” acuñado por Saunders (1984). El sufrimiento es una amenaza a la integridad de la persona<sup>66</sup>. El ser humano puede sufrir por muchas causas –enfrentar la muerte es una de las más desesperantes- pero no únicamente puede sentir dolor sino muchos otros síntomas orgánicos. Este enfoque total de sufrimiento es el que pretenden abordar los cuidados paliativos. En la base del problema, está el considerar hasta qué punto los tratamientos pueden contribuir a un aumento del sufrimiento.

Morir sin dolor ni sufrimiento es el elemento que más consenso social reúne respecto a los cuidados en la última fase de la vida. Estudios de opinión del CIS<sup>67</sup> explotados en esta evaluación muestran que la cuestión sobre el derecho de todas las personas a la asistencia necesaria para una muerte sin dolor ni sufrimiento es la que reúne mayor acuerdo entre los ciudadanos encuestados (98%). Y en cuanto a la administración de calmantes para controlar el dolor, el 97,3% considera que hay que dar a las personas en situación terminal los calmantes necesarios para controlarlo. En la misma línea sobre la valoración del dolor por los ciudadanos van los resultados de un reciente estudio de la OCU<sup>68</sup>.

El estudio del CIS indica que un 79,1% de los ciudadanos encuestados está en desacuerdo con dejar que la enfermedad evolucione de manera natural, sin tratamiento; un 88,8% con que se prolongue la vida de forma artificial cuando no exista esperanza de curación. Además, un 64,7% está de acuerdo con la interrupción de tratamiento que prologue el sufrimiento cuando queda poco tiempo de vida.

Respecto a la sedación paliativa, que se confunde muy a menudo con la eutanasia, un 88,1% está de acuerdo con la administración de medicación necesaria para aliviar el sufrimiento aunque se acelere la muerte. Y aunque exceda los límites de este trabajo, un dato que no se debería obviar, es que el 72% está de acuerdo con ayudar a morir en evitación de sufrimiento.

Las actitudes de los encuestados frente a las distintas medidas propuestas varían de forma significativa en función de la edad de quien se encuentre en situación avanzada o terminal: en el caso de personas jóvenes el 60% responde con mayor rotundidad a que debe agotarse cualquier tipo de tratamiento aunque su utilidad no esté asegurada o se prologue la agonía. También las personas que han pasado por la experiencia de una enfermedad terminal con sufrimiento en su entorno, en particular cuando esta experiencia se ha repetido, mantienen una posición significativamente

---

<sup>65</sup> Casell, EJ. “The nature of suffering and the goals in medicine”. *New England. J Med.*, 1982;306:639-45.

<sup>66</sup> Kellehar, A. On dying and human suffering. *Palliat Med.* 2009; 23:388-97.

<sup>67</sup> Estudio CIS. Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal, nº2803, 2009.

<sup>68</sup> Estudio OCU, 2010, publicado en *ocu-salud jun/jul,2011*.

más favorable a tomar medidas como la interrupción de tratamientos que prolonguen la vida o el uso de la sedación paliativa.

Partiendo del binomio dolor-sufrimiento, parece que las intervenciones públicas deberían equilibrar en sus diseños ambas cuestiones y proporcionar objetivos claros junto con indicadores para poder evidenciar sus logros. En la ECP-SNS, como se verá más adelante, la formulación parte de atender el dolor total, pero tanto las acciones como la valoración acaban dirigidas fundamentalmente al dolor físico, como evidencian sus indicadores.

Por lo que se refiere al dolor físico, la cuestión medular es comprobar que existen sistemas eficaces no sólo para controlarlo sino para evaluarlo. El sufrimiento, resulta aún más complejo de valorar y requiere instrumentos específicos de seguimiento y evaluación que la ECP-SNS 2007 no ha resaltado en su diseño, con la finalidad de recoger los mismos datos en todo el territorio, sería uno de los objetivos abordables por la ECP-SNS de futuro. Las sugerencias que aportan algunos autores sobre las características de un sistema de evaluación del seguimiento son<sup>69</sup>:

- Ser adecuado para medir aspectos subjetivos.
- Ser fácilmente comprensible para la mayoría de enfermos.
- No ser invasivo ni plantear o sugerir a los enfermos nuevos problemas o posibilidades amenazadoras.
- Ser sencillo, fácil y rápido de administrar.
- Poder aplicarse repetidamente.

### *La evolución del problema*

La evolución del problema que motiva las intervenciones en cuidados paliativos muestra que éste ha pasado del plano de la acción humanitaria a convertirse en un derecho reconocido. Pero ha cambiado sobre todo en su extensión, al evidenciarse y promoverse por parte de los organismos internacionales su utilización en las fases previas a la fase terminal y agónica del final de la vida. Y también ha cambiado en su concepción asistencial que, en la actualidad, se considera innovadora y preventiva.

Todos estos cambios no se han producido homogéneamente en nuestro contexto social. Conviven visiones muy distintas sobre estos cuidados en función de considerar el problema que abordan bajo la concepción original -el sufrimiento focalizado en la fase terminal y agónica- o una concepción más actual -el sufrimiento que se produce durante todo el proceso desde que se determina la inutilidad de los tratamientos curativos.

En realidad, el problema suele estar bien identificado, pero presenta mayor indecisión y ambigüedad en lo que se refiere a su alcance y carácter preventivo. Si los cuidados paliativos, como señala la UE son un indicador

---

<sup>69</sup> Bayés, R. "Psicología del sufrimiento y de la muerte". *Anuario de Psicología*. Vol 29,nº 4, 5-17. Universitat de Barcelona, 1998.

del grado de madurez de las sociedades, el desafío actual en nuestro país es explicitar la visión que se pretende alcanzar entre posiciones tan distintas como las referidas en el párrafo anterior.

#### **4.1.1.2. La identificación de la población diana en la ECP-SNS.**

La identificación de la población diana a la que se dirige la ECP-SNS 2007 es una de las cuestiones que requerirían mayor nitidez en formulaciones posteriores.

La ECP 2007 dedica poco espacio a este tema en el cuerpo general del documento, sólo tres líneas (p.22) que hacen mención a la población objeto de la intervención, distinguiendo: pacientes con cáncer, pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y niños.

Bastante más desarrollo dedica el texto a la población en el Anexo I, pero bajo criterios que se centran en distinguir diferentes patologías. Y ello a pesar de que las recomendaciones de la UE insisten en que "los cuidados paliativos no se dirigen a una enfermedad específica..."<sup>70</sup>, por lo que no resulta explicable distinguir entre pacientes con cáncer y pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y niños. Esta distinción mezcla categorías diferentes: una relativa a enfermedades y otra a edad y responde a dos niveles planificadores distintos: el primero operativo y el segundo estratégico.

Diferenciar la población objeto de atención en función de la patología sólo tiene interés en la planificación operativa y aún ésta tendría que partir de la distinción por edades porque ese es el principal rango diferenciador de la atención sanitaria: mayores y niños.

#### ***La aplicación del criterio de edad en la definición de la población diana***

Las peculiaridades que plantea la atención al dolor y el sufrimiento en personas mayores y en población adolescente o pediátrica, justifica, en el campo de la planificación de estos cuidados, distinguir dos grupos dentro de la población en función de la edad: mayores y niños. No enfrenta igual la situación final de vida una persona mayor que un niño o un adolescente. No es el mismo su proceso psicológico ni espiritual, ni el impacto en las familias. Tampoco socialmente se acepta igual la muerte en personas mayores que en adolescentes y niños y la cuestión afecta asimismo a la organización de los servicios.

El peso de mayores y niños en el sistema es muy distinto: los mayores suponen el segmento de población más numeroso de la atención paliativa mientras que los jóvenes y niños forman un grupo minoritario, cuya atención presenta una de las mayores desigualdades territoriales y que, por lo mismo, precisa específicas acciones estratégicas.

Cuando la ECP-SNS 2007 hace referencia a población mayor y pediátrica introduce, probablemente de forma involuntaria, un tratamiento poco

---

<sup>70</sup> Rec (2003) 24 del Comité Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos; 12 de noviembre de 2003; p. 10.

igualitario respecto al grupo de niños. Mientras que los mayores tienen una consideración específica en el epígrafe de *epidemiología*, en el cuerpo principal del texto, la población pediátrica se relega al Anexo I –anexo que contiene información esencial para haber figurado en el cuerpo principal del documento, si bien distribuida adecuadamente-. Este desequilibrio en la atención a los distintos grupos de población, a favor de los mayores, produce una quiebra de la pertinencia y la coherencia de la intervención en relación a las conclusiones del diagnóstico previo de la ECP-SNS: *“los cuidados paliativos pediátricos son una asignatura pendiente”*. A pesar de ello, no existe una acción estratégica específica para mejorar la situación. La importancia dada a la población mayor alude al peso cuantitativo que tiene para el sistema. En una futura reformulación sería aconsejable mantener el equilibrio entre un tipo de población y otra.

Tanto en el grupo de población mayor como pediátrica se pueden dar, además, circunstancias que lo circunscriban a subgrupos vulnerables, lo que supone un mayor grado de compromiso por parte de los poderes públicos para la planificación de acciones específicas.

#### ***La aplicación del criterio patología en la definición de la población diana***

Por lo que respecta a la aplicación del criterio “patología” a la hora de definir la población diana, la ECP-SNS establece que *“está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal”* (ECP-SNS:21).

El origen de esta distinción está en el esfuerzo y el compromiso que los servicios de Oncología han tenido con los cuidados paliativos y en el estatus actual de estos servicios frente a otras especialidades en relación a este tipo de cuidados. Habría que resaltar también la fuerza de las asociaciones contra el cáncer.

No obstante, la Recomendación Rec 24 (2003) insiste en sus consideraciones generales que *“los cuidados paliativos no se dirigen a una enfermedad específica...”* y la propia Estrategia aclara en el Anexo que el panorama respecto a las necesidades de los enfermos ha cambiado: *“las insuficiencias orgánicas se sitúan entre las primeras causas de muerte en los países occidentales y su incidencia continúa en aumento”* (ECP-SNS, Anexo I: 120). La OMS informa que las cinco causas principales de muerte para 2020 son las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades cerebro-vasculares, enfermedad crónica de la respiración, la infección respiratoria y el cáncer de pulmón.

Además, como señala Addington –citado en la ECP-SNS 2007-: *“Finalmente, morir de cáncer no es tan diferente a morir por insuficiencia cardíaca, EPOC o un ictus no rehabilitante”*<sup>71</sup>. Sin embargo, como concluyen todos los documentos, incluida la evaluación del MSPSI 2010, cuando se comparan los cuidados prestados a pacientes oncológicos terminales con los dispensados a pacientes con insuficiencias orgánicas en fase avanzada, los

---

<sup>71</sup> Addington-hall, Higginson I. Palliative care for non-cancer patients. Oxford. Oxford University Press, 2001.

resultados son siempre mejores en el primer grupo. Si el principio es que todos los pacientes tienen el mismo derecho a los cuidados paliativos, al margen de la enfermedad que sufran, no parece lógico mantener distinciones en la formulación estratégica.

Este es un caso claro en el que el lenguaje puede estar contribuyendo involuntariamente a perpetuar inequidades. Mantener la dicotomía entre pacientes oncológicos/no oncológicos evidencia una visión de estos cuidados que no ha superado sus orígenes.

Curiosamente, el diagnóstico previo que hizo la Estrategia 2007 ya señalaba entre los puntos críticos que se debían corregir "la mayor atención a pacientes oncológicos" frente a los "no oncológicos", sin embargo, el documento final 2007 perpetúa esta dicotomía sobre la población diana, que es común a todos los Planes regionales y que, en la actualidad, carece de justificación.

#### **4.1.1.3. El análisis de las necesidades de cuidados paliativos en la ECP-SNS.**

La ECP-SNS aborda la atención de necesidades en cuidados paliativos y el proceso final de la vida por enfermedad irreversible, desde la perspectiva de las necesidades de atención biomédica como evidencian la bibliografía y los estudios que sustentan la Estrategia.

Sin embargo, junto a los análisis de población y epidemiológicos deberían tenerse en cuenta cuestiones sustanciales que no alcanzan el mismo peso en la ECP-SNS relativas a otros campos disciplinares que aportarían conocimiento aprovechable para la planificación: estudios antropológicos, psicológicos, sociales y espirituales sobre la muerte, la enfermedad en las etapas finales de la vida, la respuesta de la sociedad actual y actitudes de las futuras generaciones ante estos temas. Se valora la aportación del nutrido número de estudios internacionales y de los nacionales que se relacionan, pero sigue existiendo un déficit importante a nivel país que debería acometerse en una futura reformulación de la Estrategia.

Se requerirían estudios sobre necesidades y recursos en cada región, sobre la prevalencia en cada Comunidad Autónoma de las diversas enfermedades y en particular, estudios sobre la respuesta organizativa del Sistema de Salud y la continuidad de la atención, así como las dificultades y barreras que está encontrando este nuevo enfoque asistencial, ligado a la atención integral y a la autonomía del paciente – esta última línea bastante desdibujada en la Estrategia, no tanto en su formulación como en el diseño de objetivos y más aún en sus indicadores.

#### ***La cuantificación de la población potencial a atender***

Los datos sobre población potencial a atender se estiman a partir de los que proporcionan los organismos internacionales de salud (OMS), las estadísticas nacionales y otros métodos como el de MacNamara. Si bien existen dificultades metodológicas y de registro para definir la población que no acaban de estar resueltas.

En España, el método propuesto para la estimación de la población diana de cuidados paliativos ha tenido en consideración los estudios de MacNamara, Murria y Dy. Se han incluido diez de las patologías propuestas por MacNamara en su estimación de mínimos: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA. A partir de estos estudios se concluye que *"en España fallecen anualmente 380.000 personas, pudiendo estimarse que entre un 50-60% de las mismas lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal"*<sup>72 73</sup> (ECP-SNS: 15).

Conviene recordar que la OMS recalca en todos sus informes que las evidencias de las que disponemos sobre cuidados paliativos son incompletas. La mayor evidencia es que hay diferencias entre lo que ofrece cada país de Europa. Lo mismo puede aplicarse a la perspectiva interna española, es muy heterogéneo el resultado por CC.AA.

Hay que destacar también que para la detección de necesidades se requiere combinar el volumen de población con datos epidemiológicos y los recursos disponibles. En este sentido y como se ha indicado, se detecta en la ECP-SNS la carencia de estudios de necesidades, particularmente, por CC.AA., ya que la ECP-SNS se diseña para el conjunto del sistema y habría que contar con las desigualdades territoriales para planificar más adecuadamente.

Por lo que respecta a la población pediátrica y dada la relativa atención que tiene en la ECP-SNS en cuanto al diseño de una planificación estratégica específica y el déficit de atención que planteaba el diagnóstico inicial de la Estrategia 2007, esta evaluación ha realizado un estudio específico sobre el estado de la cuestión en cuidados paliativos pediátricos considerando que su planificación específica debe ser más visible en el futuro. Entre los datos del estudio se seleccionan los siguientes:

- Actualmente, se considera que la tasa de prevalencia estimada de niños y jóvenes que pueden requerir CP es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0 a 19 años. De este grupo aproximadamente un 30% sufrirá cáncer y el 70% restante una combinación de patologías principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas<sup>74</sup>.
- La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) ha estimado que para una población de 250.000 personas en la que hay unos 50.000 niños, en un año existe la probabilidad de que<sup>75</sup>:

---

<sup>72</sup> Las estimaciones corresponden a los datos que proporciona la ECP-SNS, 2007 y se basan en el método de McNamara B, Rosewax LK, Colman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006; 32:5-12.

<sup>73</sup> Gómez-Batiste, X. "Modelos de atención, organización y mejora de la calidad de la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. Med Clin (Barc).2010; 135(2); 83-89.

<sup>74</sup> EAPC.IMPACT: Estándares para Cuidados Pediátricos en Europa. European Journal of Palliative Care 2007; 14(3):109.

<sup>75</sup> World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.

- 8 niños mueran por enfermedades que limitan la vida (3 de cáncer, 5 de otras enfermedades)
- Entre 60 y 80 padecerían una enfermedad limitante para la vida
- Entre 30 y 40 de ellos necesitarían CP especializados.

Otras causas importantes de mortalidad infantil, subsidiarias de recibir CP, quedan agrupadas bajo el apelativo de enfermedades raras (ER), definidas como aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia baja (menor de 5 casos por 10.000 habitantes de forma global), escasa información de la etiopatogenia de la enfermedad y/o necesidad de, al menos, un medicamento huérfano<sup>76</sup> para su tratamiento. La Comisión Europea estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes, aunque tan sólo unas 100 se aproximan a las cifras de prevalencia que establecen el límite para considerar una enfermedad como rara<sup>77</sup>.

La Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras (REpIER) incorporó a la definición la presencia de al menos una de las siguientes características: escaso conocimiento etiológico, cronicidad, falta de tratamiento curativo o de baja accesibilidad, importante carga de enfermedad o limitación de la calidad de vida.

A pesar de tratarse de enfermedades poco frecuentes de forma aislada, en su conjunto afectan a entre un 5% y un 7% de la población de países desarrollados. Este porcentaje supone que alrededor de 15 millones de personas en la Unión Europea (UE 27) están o se verán afectadas por una enfermedad rara<sup>78</sup>.

Tener presentes los diferentes grupos de edad y sus necesidades resulta fundamental para planificar y apreciar la pertinencia de la intervención, pero además habrá de atenderse especialmente a los subgrupos de población vulnerable dentro de cada edad.

La citada recomendación 1418 (1999) de protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, expresa la obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas, especialmente en beneficio de los miembros más vulnerables de la sociedad, proporcionando un medio y una atención adecuada que permita al ser humano morir con dignidad<sup>79</sup>.

*Sin embargo, "a pesar del progreso y desarrollo de los cuidados paliativos, hay evidencia de que algunos grupos de la sociedad en algunos países están excluidos de los mejores servicios o tienen necesidades especiales que no están bien satisfechas. Estos subgrupos afectan a los diferentes grupos de edad de la población: personas mayores, niños y adolescentes, y se*

---

<sup>76</sup> Se considera medicamento huérfano aquel destinado a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras o de enfermedades graves más comunes pero que difícilmente sería comercializado por falta de perspectivas de venta una vez en el mercado.

<sup>77</sup> Federación Española de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.2009.

<sup>78</sup> Op. cit.

<sup>79</sup> *Hechos sólidos. Cuidados Paliativos. Europa. "Los grupos vulnerables". OMS, 2004, p.17.*

*concretan en enfermos crónicos, enfermos mentales, enfermos de SIDA, discapacitados, poblaciones rurales, poblaciones marginadas y minorías étnicas”* (OMS, 2004: 17). En este sentido, el informe subraya la evidencia acerca de la falta de asesoramiento y tratamiento apropiado de síntomas como el dolor en hospitales y residencias para la gente mayor, la inaccesibilidad a recursos domiciliarios y atención en domicilio en zonas geográficamente alejadas o dispersas, la falta de respuestas a las necesidades atendiendo a la edad y diversidad cultural de la sociedad actual.

La vulnerabilidad sitúa a quienes la padecen en una situación de desventaja en el ejercicio pleno de sus derechos y en una posición de mayor riesgo o susceptibilidad; la cual se evidencia en el aumento de la mortalidad, morbilidad y la disminución de la calidad de vida<sup>80</sup>.

Dentro del ámbito de la salud, los colectivos vulnerables se encuentran en riesgo de tener una inadecuada o escasa atención socio-sanitaria en lo que se refiere a la atención física o sanitaria, psicológica y social<sup>81</sup>.

Pertenecer a un colectivo vulnerable o estar en riesgo o en situación de desventaja, puede dar lugar a tener una mayor probabilidad de enfermar, lo que normalmente viene determinado por ciertos factores que sanitarios como:

- Menor acceso a hospitalización y a la atención y prevención de la enfermedad,
- Inadecuado seguimiento y tratamiento de la enfermedad,
- Falta de recursos: socio-sanitarios, económicos, acceso a la vivienda, centros residenciales, etc. que afectan a la calidad de vida.

Además, a esta inequidad en el acceso a los recursos se unen ciertas condiciones físicas (discapacidad, envejecimiento) y sociales (pobreza, aislamiento) que provocan una mayor complejidad en el tratamiento y atención de la enfermedad (curativa o paliativa) y la atención integral intensa y especializada en muchos casos resulta inadecuada.

### *La cuantificación de las necesidades en términos organizativos y de recursos*

Las fortalezas y debilidades que tiene el subsistema paliativo dentro del sistema de salud, su interacción con el subsistema curativo y los obstáculos que tiene que salvar para su desarrollo son aspectos sustanciales en la planificación y más en un ámbito tan complejo como la sanidad pública, en la que están implicados profesionales con opiniones y creencias opuestas frente a estos cuidados; con necesidades diferentes, no sólo en recursos físicos sino humanos y con una atención en ámbitos distintos: hospitalario y

---

<sup>80</sup> Flaskerud, J. & Winslow, B (1998). Conceptualizing vulnerable populations: Health-related research. *Nursing Research*, 47,69-77.

<sup>81</sup> Aday LA. *At Risk in America*. San Francisco: Jossey-Bass, 1993.

domiciliario, además de los residenciales en los que están internados algunos pacientes.

Habría sido conveniente contar en la ECP-SNS 2007 con un análisis de necesidades en los dos niveles de atención de cuidados paliativos -básicos y especializados-, diferenciando las distintas realidades territoriales. A menudo se pone todo el énfasis sobre estos cuidados en la existencia de dispositivos específicos, lo que constituye uno de los compromisos claros con este enfoque; sin embargo, al analizar el problema, se requeriría investigar con mayor detalle el peso específico que debe asumir la Atención Primaria, que asume una importante presión asistencial incluso antes de tener que atender a los pacientes paliativos que requieren uno de los recursos más preciados y escasos del sistema: tiempo de dedicación. Recurso del que disponen en mayor medida las unidades especializadas de CP.

Si bien la valoración final de los cuidados paliativos dentro del sistema requiere apreciar su logro en el conjunto de un proceso (sin distinción de niveles), no obstante, una correcta planificación debería afrontar con mayor detenimiento los problemas que se derivan de un nivel u otro. En particular, resulta clave el papel de la Atención Primaria como nivel de entrada al subsistema porque en él se pueden producir las primeras desviaciones de este enfoque afectando tanto a la cobertura como a la equidad.

La ausencia de estos análisis, a pesar de los valores innegables del documento estratégico, muestra un amplio margen de mejora para la planificación futura bajo la conveniencia de tener mucho más en cuenta el contexto real en el que se van a implementar las intervenciones.

En cuanto a los recursos, los servicios sanitarios necesitan adaptarse para proporcionar una respuesta rápida a las necesidades de un segmento de población que va en aumento.

La Estrategia hace referencia a estudios australianos que estiman que un 37,5% de estos pacientes sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir intervención de un equipo específico de cuidados paliativos. Otros estudios<sup>82</sup> establecen que la cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de los equipos específicos sería del 60% para pacientes oncológicos y del 30% para pacientes no oncológicos (teniendo en cuenta las 9 causas seleccionadas de MacNamara). Según estos datos y las estimaciones de necesidades de cuidados paliativos descritas, las tasas previstas de atención por parte de equipos específicos oscilarían entre 1.620 y 2.385 por millón de habitantes y año.

---

<sup>82</sup> Palliative Care Australia: A guide to palliative care. Service development: a population based approach 2003. Disponible [www.palliacare.org](http://www.palliacare.org); Currow DC, Nighthingale EM. A planning guide: Developing a consensus documents for palliative care services provision. Med J Aust.2003; 179 (6 Suppl): S23-5; Franks PJ, 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; Field D, Addington-Haïñ J. Extending specialist palliative care to all? Soc Sci Med. 1999; 48:1271-80; Stjernsward J, Gómez Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort X. Programme developpement planning and implementing palliative care within the public health sector. En Walsh D (ed) Palliative Medicine Textbook. Elsevier, 2007.

Respecto al número de dispositivos específicos, la Estrategia toma como referencia el Reino Unido como estándar europeo en provisión de cuidados paliativos. La tasa es de 1 por cada 81.000 habitantes.

El estándar australiano es 1 por cada 100.000 habitantes y sólo en dos programas españoles (Cataluña y Extremadura) se han descrito tasas de 1 por 100.000 a 200.000 habitantes y 1 por cada 135.000 habitantes, respectivamente<sup>83</sup>.

Pero al hablar de necesidades en CP hay que considerar las necesidades específicas que tienen cada uno de los enfermos en las distintas fases de la enfermedad que atraviesan y que requiere, además de atención personalizada disponer de recursos y dispositivos suficientes para atenderlos.

La ECP-SNS tenía entre sus objetivos 2007 la elaboración de un mapa de dispositivos. Al margen de otras consideraciones que se analizarán más adelante, el mapa actual presenta una situación de los cuidados paliativos con considerables diferencias entre las distintas Comunidades.

#### 4.1.1.4. El modelo de abordaje de la atención en la ECP-SNS

##### *El modelo socio-institucional*

La atención paliativa es una responsabilidad de los sistemas sanitarios, pero sobre todo, una expresión de la responsabilidad social. El compromiso de una sociedad moderna a favor de los pacientes que sufren al final de la vida expresa su capacidad para enfrentar la finitud humana. La medicina paliativa es una propuesta alternativa al ensañamiento terapéutico por un lado y la eutanasia o el suicidio asistido por el otro.

La medicina paliativa pone a la persona en el centro del proceso final de la vida y se caracteriza por objetivos específicos distintos de los objetivos de la medicina curativa: busca la mejora de la calidad de vida del paciente. Es esencialmente cualitativa y orientada a la persona (no a un cuerpo fragmentado) en la complejidad de sus necesidades y aspiraciones.

La función social de la medicina paliativa se traduce en la responsabilidad ineludible frente al otro (responsabilidad sin escapatoria); la deferencia respetuosa ("*paciencia y compasión*") y la vulnerabilidad como expresión de la dignidad humana<sup>84</sup>.

¿Cómo hace frente a estas cuestiones la Sanidad Pública a través de sus intervenciones? En primer lugar, trazando su abordaje sobre la base del criterio clave de cohesión social.

---

<sup>83</sup> Stejernsward J, Gómez Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort J. Programme development; planning and implementing palliative care within the public health sector. En Walsh D (ed) Palliative Medicine Textbook. Elsevier., 2007 y Herrera E, Rocafort J., De Lima, Bruera E, García-Pena F, Fernández-Vara G. Regional Palliative care Programa in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in a Sparsely Populated region. J Pain Symptom Manage. 2007; 33 (5): 591-598.

<sup>84</sup> Lévinas E. Totalité et infini. Paris, Martines Nijhoff, 1971 y Dieu, la mort, le temps. Paris, Grasset, 1993.

La cohesión social alude a la visión compartida entre los ciudadanos y el gobierno acerca de un modelo de sociedad basado en la justicia social, la primacía del Estado de Derecho y la solidaridad para dar respuesta a los planteamientos anteriores en la fase final de la vida.

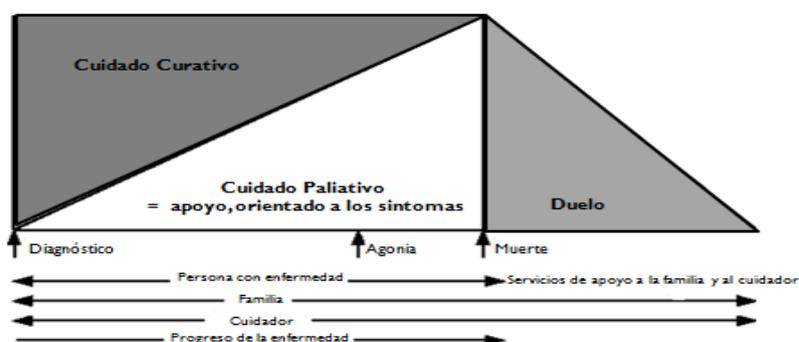
*"...Las políticas públicas a favor de la cohesión social serían aquellas que: a) desarrollen identidad común, b) construyan solidaridad, c) establezcan horizontes de confianza, d) establezcan situaciones de igualdad de oportunidades, e) generen en la comunidad relaciones basadas en la reciprocidad"*<sup>85</sup>

La primera cuestión afecta a la relación entre el problema y la población que implica a la vez el análisis de necesidades y que determinarán la estrategia y los objetivos tácticos y las metas y que ha sido tratado en epígrafes anteriores.

En relación con el problema y la población sobre la que actuar, el modelo social sobre el que se basan las intervenciones públicas habrá de sostenerse en la universalidad y en la igualdad para todos.

Como se ha señalado, el enfoque inicial de las intervenciones en cuidados paliativos da paso, a partir de los años 90, a un modelo de intervención continuo y progresivo aplicable desde el mismo momento del diagnóstico de irreversibilidad de la enfermedad y de la determinación de futilidad de otros tratamientos.

**FIGURA 5: MODELO DE INTERVENCIÓN PALIATIVA INTENSIVA Y CONTINUADA**



Fuente: OMS 1990

Este esquema, muy divulgado desde entonces, va dirigido a facilitar entre los propios profesionales la comprensión de cómo se va combinando el modelo paliativo a través de un continuo, que crece en función de cómo avanza la enfermedad, sin embargo, no resulta tan claro si el diagnóstico que señala implica la situación de enfermedad avanzada que no responde a tratamiento curativo y cuyo pronóstico será la terminalidad (seguida de agonía y muerte) o si se refiere al diagnóstico de enfermo en fase ya terminal.

<sup>85</sup> Palma, Andrés. *Las políticas públicas que no contribuyen a la cohesión social*. FIAPP. 2008.

La aclaración la hará la propia OMS en los años siguientes, particularmente a partir de 2004, cuando la filosofía de base sobre estos cuidados que impulsará con mayor énfasis el Parlamento Europeo en 2007, no se limita a expresar que los cuidados paliativos constituyen un modelo de atención continuado y creciente en la fase terminal, marcados por un pronóstico vital, sino que ambas instituciones abogan por su aplicación en una fase previa a la terminalidad, en la que lo esencial no es el pronóstico vital, sino la falta de respuesta a los tratamientos curativos o la renuncia a ellos por parte del paciente.

**FIGURA 6: NÚCLEO SOBRE EL QUE PIVOTA EL ENFOQUE PALIATIVO**

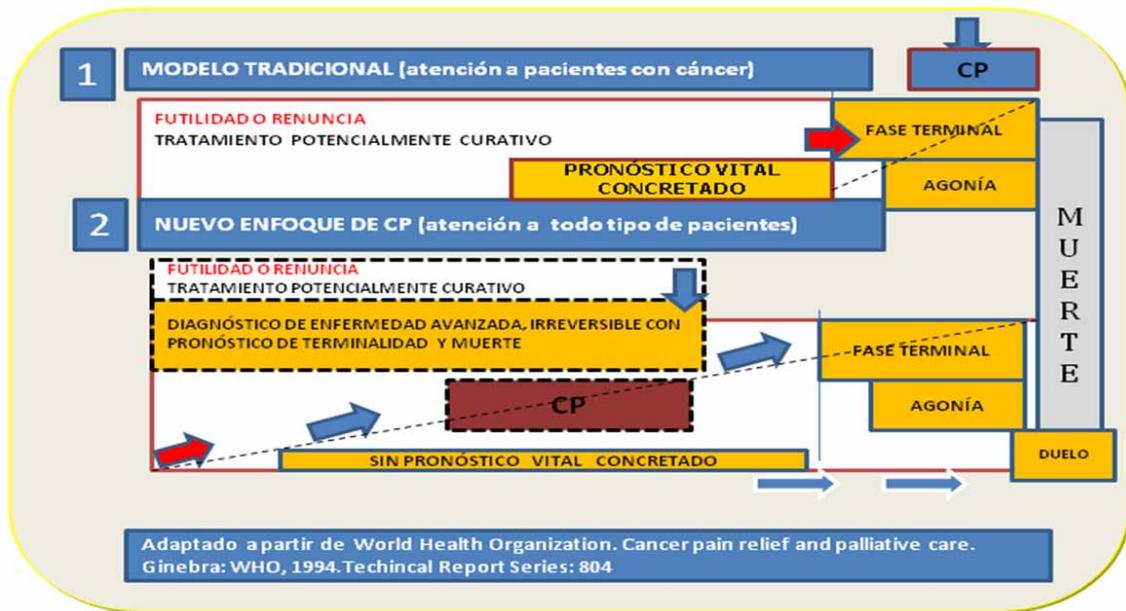


Fuente: Elaboración propia.

Se evidencia así que la característica esencial para recibir cuidados paliativos radica en la falta de respuesta o inutilidad de los tratamientos curativos ante una enfermedad avanzada, irreversible, con pronóstico de terminalidad y muerte, y no el pronóstico de muerte en un tiempo determinado hacia el que deriva nuestro modelo.

El siguiente esquema proporciona una representación comparativa entre los dos modelos de enfoque de cuidados paliativos, del que el segundo supondría la visión más adecuada a la filosofía que mantienen las instituciones internacionales, garantizando el mayor cumplimiento del objetivo que persiguen estos cuidados: eliminar en lo posible el sufrimiento del proceso final de la vida.

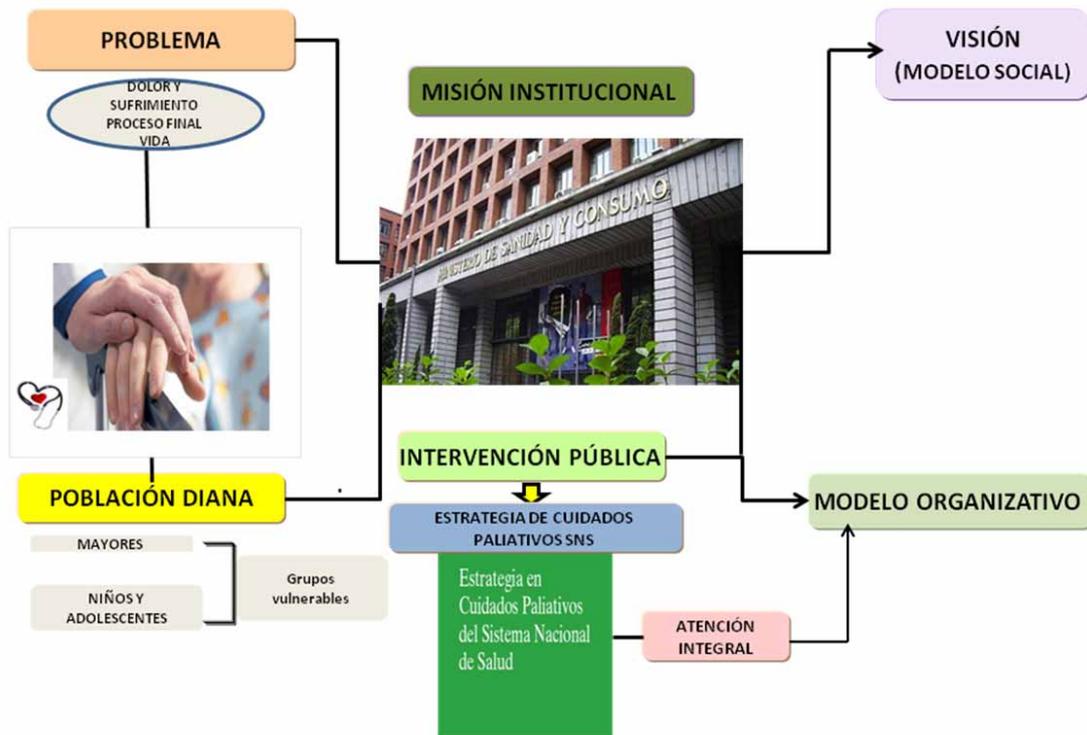
**FIGURA 7: EVOLUCIÓN DEL ENFOQUE PALIATIVO**



Fuente: Elaboración propia.

Resulta evidente la distinta visión entre un modelo social y otro, que condicionará tanto las intervenciones estratégicas como el modelo organizativo.

**FIGURA 8: INTERVENCIONES EN CP: EL MODELO SOCIO-INSTITUCIONAL Y LOS MODELOS ORGANIZATIVOS.**



Fuente: Elaboración propia.

Por lo tanto, el abordaje del problema ha cambiado pero no ha recibido un tratamiento claro y explícito en relación con la visión que se persigue en nuestro modelo social.

Tanto la ECP-SNS 2007 como la mayor parte de los documentos estratégicos se decantan en su formulación por una visión de máximos, que se reduce en la implementación operativa a una atención de mínimos por la limitación que incluye la Cartera de Servicios con el pronóstico vital de 6 meses.

### *Los Modelos organizativos*

La organización de la atención en cuidados paliativos recogida en la ECP-SNS se basa en un modelo tradicional, todavía fuertemente hospitalario, que distingue cuidados paliativos básicos, que corresponde atender a Atención Primaria y cuidados paliativos especializados, dependientes de las UCP. Entre un nivel y otro una serie de estructuras de apoyo, camas específicas para paliativos en hospitales, internamientos residenciales, equipos de atención domiciliaria o de asesoramiento configuran, la base de los recursos del subsistema paliativo muy desigual en el conjunto del Estado.

El único dato explícito que proporciona el diseño de la ECP-SNS respecto al modelo organizativo es que se trata de un modelo integrado y coordinado. Respecto a lo primero es un *desiderátum* desde el momento que el diseño no contiene una acción específica para resolver los problemas que impiden en la realidad esa integración. Por lo tanto, no se explicita en la ECP-SNS ningún tipo de modelo organizativo concreto más allá de la alusión a los dos niveles de atención, que por sí mismos exigirían haber sido objeto de atención diferente desde el punto de vista del diseño, aunque siempre bajo la perspectiva de modelo integrado y coordinado.

El modelo organizativo requiere, en primer lugar, adaptación a los diferentes grupos de población: mayores, niños y adolescentes porque cada uno de ellos presenta peculiaridades organizativas que conviene tener en cuenta. El estudio adjunto a esta evaluación sobre población pediátrica muestra un buen número de modelos sobre la atención a este grupo de población, aunque en este caso lo importante es el compromiso político de cada Comunidad.

Este estudio aporta el dato de que el Reino Unido es el único país que ha establecido una Estrategia en Cuidados Paliativos para niños. En España este grupo queda incluido en las acciones de la ECP-SNS pero de manera muy desdibujada y sin acciones estratégicas ni tácticas para la mejora del problema en ese grupo de población. De la misma manera, los grupos vulnerables, también requieren su propio modelo de atención teniendo en cuenta sus peculiaridades.

Sobre los modelos organizativos en cuidados paliativos existen estudios que son un referente<sup>86</sup> y cuyas conclusiones siguen plenamente vigentes, en

---

<sup>86</sup> Gómez-Batiste, X; Porta J,; Tuca Albert, Stjernsward, J. Programas públicos OMS de cuidados Paliativos. "Organización de servicios y programas de Cuidados paliativos". ARAN. Madrid 2005, 153-276.

concreto la referida a la heterogeneidad de modelos en el conjunto del Estado. Este no es un hecho negativo en sí mismo, siempre que los modelos organizativos estén en función de la "Visión país" que se pretende alcanzar y no al contrario, que cada modelo organizativo condicione la visión del conjunto, afectando a la equidad y a la cohesión social.

La Rec 24 (2003) señala que "los cuidados paliativos recibirán un adecuado y equitativo nivel de dotación", cuestión medular sobre la que no es posible pronunciarse al requerirse datos que deben proporcionar las Comunidades Autónomas. Se considera uno de los aspectos claves a mejorar en el futuro por el conjunto de los responsables del SNS.

### *El modelo de atención clínica.*

Para responder al carácter multidimensional de las necesidades de los pacientes paliativos, la terapéutica debe ser global. Se debe partir de una valoración compartida y establecer objetivos y acciones a través de un proceso sistemático de atención que tenga en cuenta todas las necesidades.<sup>87,88,89</sup>

Las bases del sistema paliativo reposan en el compromiso y la empatía con los pacientes y familias, la creación de un clima adecuado para una comunicación madura, honesta y sensible, basada en la ética clínica y en una metodología que acompañe la toma de decisiones, en el trabajo interdisciplinario y en la orientación del conjunto de la organización a las necesidades y demandas de los pacientes y familias. Ese modelo reposa en tres atributos esenciales sobre los que la ECP-SNS no es del todo explícita y que resultan claves como criterios de evaluación: tratamiento activo y proporcionado, continuidad asistencial y atención integral.

- Tratamiento activo y proporcionado

El tratamiento "activo" en cuidados paliativos es una característica en la que hace énfasis la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos que conviene tener presente por la evidencia que sigue habiendo, en muchos casos, de abandono terapéutico, particularmente, en el caso de las enfermedades crónicas no oncológicas. Cuestión que evidencia el documento Cuidados Paliativos de la OMS en relación con los mayores o el de la Sociedad Maruzza respecto de los niños y que confirman otros estudios sobre enfermedades raras a los que hace referencia el estudio específico que se ha hecho en esta evaluación.<sup>90</sup>

---

Una versión abreviada y más reciente: "Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos". *Medicina Clínica*. Barcelona, 2010; 135(2):83-89.

<sup>87</sup> Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24:106-23.

<sup>88</sup> Ferris Fd, Librach SL. Models, standards, guidelines. *Clin geriatr Med*.2005; 21:17-44.

<sup>89</sup> Gomez-Batiste, X; Espinosa J; Porta-Sales, J; Benito, E. "Modelo de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*, 2010; 135(2):83-89.

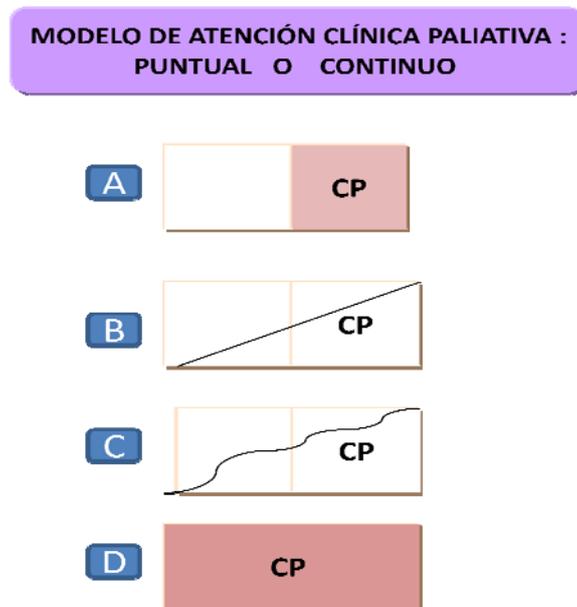
<sup>90</sup> Ver estudio que figura en Anexos de esta evaluación: "Cuidados Paliativos Pediátricos. Marco conceptual Entreprising Solutions for Health. Badajoz. 2011"

La cuestión crucial en relación con el tratamiento “proporcionado” está en una valoración precoz y no tardía de lo proporcionado en cada una de las fases del proceso final de la vida, siendo un momento crucial la valoración de irreversibilidad de la enfermedad y la constatación del límite al que se ha llegado con el tratamiento curativo, porque ello originará la efectividad del acceso a los cuidados paliativos.

- Atención paliativa continua e intensiva, combinada sobre la base de necesidades.

En cuanto al modelo de proceso de atención clínica, como se ha señalado se trata de un continuo (B y C) más que una intervención puntual (A). En muchos casos (particularmente en niños) ese continuo se combina con tratamientos curativos (C) con enfoque siempre de calidad de vida. En la última fase de los cuidados es muy probable que la atención sea sólo paliativa.

**FIGURA 9: MODELOS DE ATENCIÓN CLÍNICA EN CP**



Fuente: Adaptado de OMS.

El equilibrio entre un abordaje u otro será decisivo para poder hablar de éxito del sistema, de diagnóstico precoz y de atención preventiva y temprana en estos cuidados. Supone un cambio considerable respecto a la concepción de los cuidados paliativos en su origen (A) ya que plantea su extensión, considerándolos el mejor enfoque, no sólo para la etapa agonal de la vida, sino el mejor abordaje en la etapa previa a la fase terminal.

Pero hay que tener en consideración para la planificación que el modelo óptimo C, donde es posible combinar cuidados paliativos y curativos, tendrá su mayor peso en los servicios de Atención Primaria.

Sin embargo, nuestro sistema tiene un fuerte sesgo hacia la atención paliativa en la fase terminal y mucho menos en la fase preventiva a pesar de algunos enunciados que recogen la Cartera de Servicios del SNS y las de las CC.AA.

- Atención integral

En cuanto a la atención integral, se requeriría explorar los temas menos desarrollados: la atención psicológica, social y espiritual. Las acciones diseñadas en la ECP-SNS son muy limitadas y ninguna de ellas muestra más que un marco de lo deseable y no tanto lo que hay que remover o potenciar para producir mejoras y obtener logros.

La concepción de las intervenciones públicas en cuidados paliativos resultan, por su carácter integral, particularmente omnicomprensivas. La visión integral de los cuidados paliativos no atañe sólo a la atención, sino, a su carácter más innovador, a una medicina integral que está latente en el sistema de salud sin afrontarse abiertamente y a una visión psicológica, espiritual y política que requiere estudios sobre la integralidad<sup>91</sup>. Hay muy poca experiencia en este campo todavía.

Resulta todo un reto para el planificador asumir un campo de acción tan poco frecuente para el Estado y sus administraciones como el apoyo psicológico a pacientes y familias para contribuir a la eliminación del sufrimiento evitable al final del proceso de la vida ante enfermedades que no van a responder positivamente al enfoque curativo. Y más novedoso es aún, el apoyo a las necesidades espirituales, por parte de un Estado aconfesional en una sociedad cada vez más secularizada, lo que supone abordar una espiritualidad relacional y socialmente comprometida. Por ello se requiere mayor esfuerzo en el diseño de acciones concretas, si no se quiere quedar en una mera formulación retórica.

Se requiere indagar sobre los procesos mentales de los actores principales de la intervención paliativa: profesionales, pacientes y familias y tratar de situar desde qué perspectiva actúan unos y otros: desde qué modelos y actitudes. Se requiere revisar patrones viejos y conocer las bases de esa interacción para saber cómo ayudar a los enfermos a atravesar la fase final de la vida y el tránsito, de manera que puedan alcanzar el máximo de su potencial como seres humanos y puedan dar el mayor sentido a sus vidas. Se requiere enfocar el campo del acompañamiento espiritual con referentes claros en línea con los trabajos iniciados por el grupo de espiritualidad de la SECPAL<sup>92 93</sup>, que van abriendo el camino.

---

<sup>91</sup> Wilber, K. Una teoría del todo: una visión integral de la ciencia, la política, la empresa y la espiritualidad. Ed. Kairos. Barcelona, 2007, 3ª.

<sup>92</sup> "El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos".

<sup>93</sup> Manifiesto SECPAL-Mallorca. "Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano en el final de la vida". *Jornadas 12 y 13 de Mayo, 2011*.

#### 4.1.1.5. La “situación de enfermedad” que determina el acceso a los cuidados paliativos en la ECP-SNS

El conjunto de las cuestiones anteriores: identificación del problema, población y necesidades, se complementa en la formulación estratégica con la situación que produce la efectividad del acceso a los cuidados paliativos. El acceso es universal pero se hace efectivo cuando se está en la situación de enfermedad avanzada y terminal. El problema, como tantas otras cuestiones que se están examinando en este campo, es que esta situación es de las más problemáticas porque concentra en su definición las ambigüedades y diferencias sobre la visión, el enfoque dado, la identificación de la población diana, el modelo organizativo y de atención y las propias actitudes de los médicos frente al enfoque paliativo. Para un análisis más detallado sobre este asunto ver Anexo: 1.2.

La Estrategia hace alusión a la situación avanzada y terminal de una forma ambigua y de manera muy distinta para cada grupo de enfermedades. Los términos presentan sutiles pero profundas diferencias en el (los) discurso(s) que recorre(n) un arco que bascula sobre el binomio: situación “avanzada”/“terminal”, poniendo el énfasis algunas veces en la situación avanzada, otras en considerar que ambas son aditivas y la mayor parte de las veces centrándose en la fase terminal, cuando no agónica.

Y ello, reforzado por una cuestión particular de nuestro sistema: el “*pronóstico de vida limitado*”, que, en la Cartera de Servicios, se limita a 6 meses. La excepción al pronóstico de vida limitado se encuentra en el caso de los niños, que, por primera vez encuentra un elemento a su favor al no considerar el límite de vida como un atributo definitorio para recibir estos cuidados. Se encuentra en la propia ECP-SNS (Anexo I) la expresión: “*con improbabilidad de que el niño alcance la edad adulta*”, lo cual no limita a un tiempo determinado los derechos del niño a recibir los cuidados y en igual medida no deberían limitarse en el caso de los adultos.

Es precisamente en este Anexo I, donde se acomete de manera desigual la situación que define –a través de diferentes criterios- la enfermedad avanzada terminal en cada tipología de enfermedad. Más adelante se verá este tema con mayor detalle. No hay en la ECP-SNS una sistemática sólida e igualitaria para el tratamiento de esta cuestión, ni en los diferentes grupos de edad, ni en las distintas patologías, evidenciándose también, en esta parte del documento, una pérdida de unidad en la redacción.

#### 4.1.1.6. Sustrato legal y cuestiones y bioéticas

El análisis de pertinencia no quedaría completo sin identificar los aspectos legales de estos cuidados y las cuestiones bioéticas más importantes.

La ECP-SNS recoge una amplia relación de normas del ordenamiento jurídico europeo y nacional: la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional proporciona una serie de derechos comunes a todos los usuarios y el Catálogo de Prestaciones que recoge en su artículo 7 establece las prestaciones básicas y comunes para una atención integral y

continuada y en el nivel adecuado de atención. El artículo 12 establece la atención paliativa a enfermos terminales.

Quedan, no obstante, cuestiones claves por dilucidar que tienen que ver con el derecho individual a estos cuidados y la efectividad del acceso a los programas paliativos a partir de su atributo definitorio: la no respuesta a tratamiento curativo o su renuncia a él.

La efectividad viene limitada también por la definición que se haga de la situación de enfermedad avanzada terminal que debe ser la misma para todos los pacientes, sin producir inequidades a causa de los criterios operativos que se tengan en consideración en cada tipo de enfermedad. El criterio fundamental para todos es, nuevamente, la no respuesta a tratamiento curativo o su futilidad.

Todos estos aspectos son abordados en la ECP-SNS 2007, desde un punto de vista más clínico que jurídico y necesitan revisarse bajo esa consideración por todos los actores del SNS implicados en los paliativos.

El acceso a los cuidados es universal, pero su efectividad deriva de: una situación avanzada, irreversible y degenerativa, con amenaza para la vida en la que se llegue a: a) valoración de la situación y determinación de la inutilidad de los tratamientos curativos por parte de los profesionales médicos, evitando una prolongación que cause mayor sufrimiento; b) renuncia a tratamiento curativo por parte del paciente. En este último supuesto se reconoce al paciente el derecho a rechazar los tratamientos curativos, pero nuestro sistema no resuelve cómo puede el paciente y su familia promover el acceso a los cuidados paliativos de una forma activa, que responda a su voluntad y autonomía.

La cuestión resulta especialmente trascendente desde la perspectiva de autonomía del paciente, pero, también desde la realidad en la que se opera. La medicina curativa tarda, en muchos casos, en aceptar la ineficacia de sus tratamientos, tiene dificultades en la identificación de ciertas enfermedades de irreversibilidad progresiva y puede seguir aplicando pruebas diagnósticas que sólo añaden sufrimiento a los pacientes. En esos supuestos, el paciente y la familia pueden considerar, antes que los profesionales, la conveniencia de abordar el problema desde una perspectiva paliativa. Tal y como está concebido el actual sistema, la efectividad es competencia de los profesionales de Atención Primaria, a través de la identificación e inclusión del paciente en los programas paliativos.

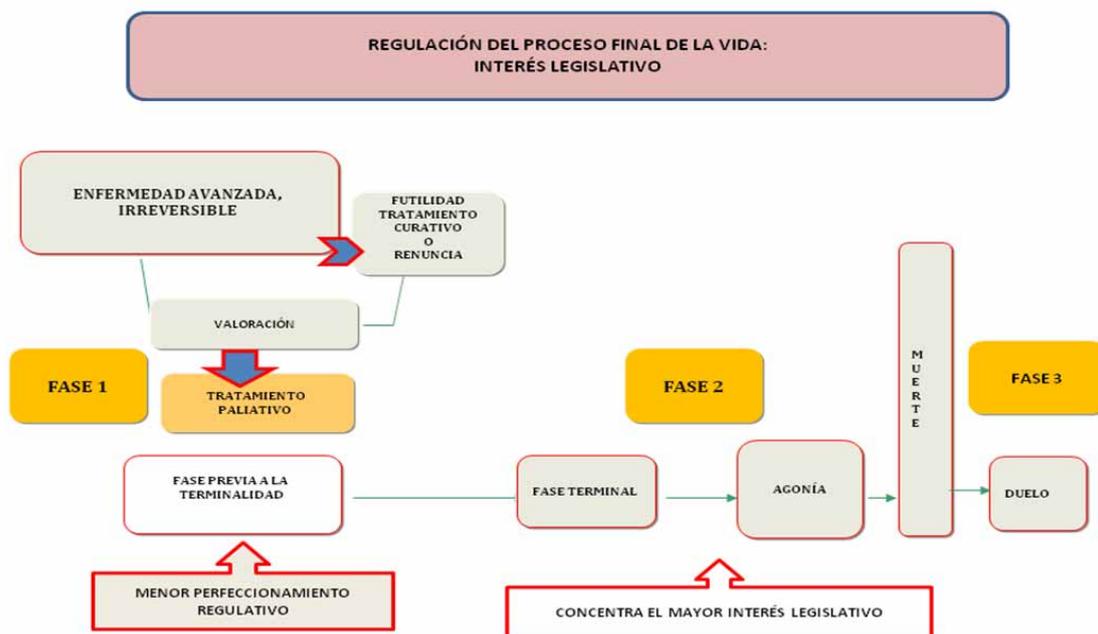
El lapso de tiempo transcurrido entre la elaboración de la ECP-SNS, la fecha de su actualización, marzo 2010 y la realización de esta evaluación, revela cambios sustanciales en cuanto al impulso legislativo que han sufrido estos cuidados en el país. Andalucía, Aragón y Navarra –en trámite parlamentario- han elaborado y publicado leyes al respecto y el propio gobierno presentó un anteproyecto de ley de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, sin embargo, en todas esas leyes se mantienen cuestiones no resueltas en razón de los análisis que realiza esta evaluación. Para un mayor detalle sobre estas cuestiones se remite al Anexo 1.2, al considerar exhaustivo tratarlas en el cuerpo general de este informe

Las nuevas leyes autonómicas y los proyectos en tramitación centran su acción en garantías, derechos y deberes de la fase terminal de la enfermedad, por lo que dejan sin refuerzo el problema de la efectividad de acceso a los programas, que es dónde se está produciendo la mayor incertidumbre e incomprensión del enfoque paliativo en el conjunto del sistema sanitario.

La conclusión sobre toda la nueva legislación y el marco jurídico de estos cuidados es que, celebrando lo que regulan las últimas leyes y particularmente la aclaración sobre garantías, derechos y deberes sobre la sedación paliativa, sin embargo, proyectan un modelo social de cuidados paliativos que nace por detrás de la nueva realidad social y, propicia un estrechamiento del foco de estos cuidados al identificar una parte del proceso final de la vida, "la fase terminal", con el todo.

El esquema siguiente focaliza las fases que dentro del proceso final de vida han atraído el mayor interés regulatorio y las que quedan pendiente de una mayor atención, bien a través de las leyes, por sus implicaciones jurídicas – constitucionales, penales, civiles, administrativas e incluso laborales, bien del establecimiento de criterios de igualdad para todos los enfermos. Porque hay unanimidad sobre el derecho a los cuidados paliativos, pero hay discrepancias sobre su alcance e inequidades que derivan de los criterios de efectividad que se manejan en cada caso que deberían ser mejorados.

**FIGURA 10: FOCOS DE INTERÉS LEGISLATIVO EN EL PROCESO DE FINAL DE LA VIDA**



Fuente: Elaboración propia.

### Cuestiones éticas

A la hora de considerar la pertinencia de las intervenciones en cuidados paliativos es necesario mencionar el núcleo de las cuestiones más polémicas dentro del debate social: la sedación paliativa para evitar el sufrimiento innecesario en la fase final de la vida, uno de los puntos focales a los que se ha dirigido la regulación, pero se requeriría profundizar asimismo en el

desarrollo de la autonomía del paciente y a la consideración de sujeto activo en todas las decisiones a largo del proceso.

Pudiera ser que el uso de técnicas basadas en los analgésicos y la aplicación de morfina sea la causa de la desconfianza que suscita el empoderar al paciente de cuidados paliativos como sujeto activo en la demanda de estos cuidados. El temor que puede estar en la base, es que, el paciente, asumiendo su autonomía al máximo, pretendiera, en casos excepcionales, promover el derecho a la eutanasia. No obstante, esta no es posible en nuestro ordenamiento actual que no ha desregularizado su penalización.

La normalización de unos buenos cuidados paliativos integrados en los sistemas de salud, con un buen apoyo legal, será la mejor manera de acabar con infundios y temores, que han centrado el debate sobre estos cuidados en problemas concretos y no en el conjunto.

### *El derecho a la información y a la no información*

El tema de la información es clave para determinar la pertinencia y coherencia de la intervención que, como enuncia la OMS, debe tener siempre al paciente en el centro de la atención.

La mayoría de los encuestados en el estudio del CIS, anteriormente citado, discrepan respecto de que los médicos puedan no informar a los pacientes sobre su situación, aun considerando el posible impacto negativo sobre su salud. El 38,8% no está de acuerdo con que los médicos actúen de esa manera y el 90% considera que los médicos han de asumir esta obligación aunque lo que se tenga que transmitir sea doloroso.

Si se trata de personas mayores de 18 años, más del 98% de los encuestados considera la información sobre su salud un derecho y, de la misma manera, están de acuerdo con poder ejercer el derecho a no ser informados. Hay un 10% que no está de acuerdo con que se respete este derecho.

La cuestión de la no información es crucial en el enfoque paliativo que tiene su base en la elección del paciente a partir de la información que posea sobre su situación crítica. Entre las cuestiones que se requeriría examinar están los pacientes de mayor edad que, en un determinado momento, pueden asumir la información sobre su situación y obrar en consecuencia, pero que prefieren no recibir continuamente informaciones que les causen mayor pesadumbre. Sopesar esta situación es muy importante para una sensible atención, a fin de dosificar y ajustar la información en cada fase y no hay acciones evidentes ni indicadores en la ECP sobre la atención a esta situación.

En cuanto a quién se debe informar sobre la situación de enfermedad grave del paciente, en el caso de personas mayores de 18 años, la mayoría de los encuestados (56,4%) piensa que el médico debe informar tanto al paciente como a su familia. Casi una cuarta parte (23,2%) considera que sólo debe informarse al paciente, un 14% manifiesta que sólo a su familia, mientras que algo más del 6% deja la decisión en manos del médico.

En el caso de la información a menores la mayoría, un 59,5% no está de acuerdo con que niños de 12 o 13 años deban ser informados sobre su estado de salud y considerar su opinión sobre cómo quieren ser tratados. El nivel de desacuerdo de los encuestados aumenta ante la posibilidad de que una persona de 16 años, una vez informada, pueda aceptar o rechazar un tratamiento sin consentimiento paterno: un 69% se muestra poco o nada de acuerdo. Otros datos de opinión al respecto, que completan los anteriores, provienen de la encuesta de la OCU 2010 sobre la información recibida por los pacientes respecto a su tratamiento, que presenta variaciones considerables según se trate de la que proporcionan las unidades de cuidados paliativos, valorada en 7,9 puntos en una escala 0-10 frente a los 4,1 de otras unidades o servicios.

Estas cuestiones fundamentales para la valoración de la calidad de los cuidados paliativos no se identifican como acciones concretas ni indicadores específicos en la ECP-SNS por lo que resulta imposible medir como están funcionando.

La información sigue siendo uno de los grandes problemas del sistema de salud, que no acaba de encontrar el justo equilibrio entre el derecho a la información –sensible y adaptada- y a la no información del paciente.

#### 4.1.2. Análisis conceptual

El análisis documental realizado para esta evaluación, ha puesto de manifiesto las dificultades para avanzar y discernir entre ciertos términos similares que propician interpretaciones diversas. Un ejemplo en este sentido es la expresión ya comentada “enfermedad avanzada/terminal”, así como la tendencia abusiva a utilizar el vocablo terminal en nuestro sistema. Para un desarrollo más detallado sobre estas cuestiones se puede consultar el Anexo 1.2.

La cuestión terminológica es importante, porque de los términos y según se expresen se derivan derechos y responsabilidades tanto para los pacientes como para los profesionales y para el conjunto del Sistema. Pero, sobre todo *“la precisión con el lenguaje es un requisito imprescindible para garantizar procesos de deliberación moral cuyo resultado tenga sentido para los pacientes [implicados] en él y para los afectados por él”*<sup>94</sup>.

La ECP-SNS parece haber dejado al margen el debate conceptual sobre cuidados paliativos, probablemente por el temor a poner en riesgo el éxito del proyecto marco, pero, por lo mismo, se echa de menos un mayor pronunciamiento y rigor sobre cuestiones fundamentales que acaban condicionando el acceso a los cuidados paliativos y que contribuyen a la confusión.

El lenguaje resulta, por tanto, sustancial para valorar la calidad de las intervenciones públicas y en el caso que nos ocupa por sus implicaciones éticas, jurídicas y de equidad social. Las definiciones condicionan la

---

<sup>94</sup> Simón Lorda P y alt. “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras” Rev. Calidad Asistencial, 2008; 23(6):271-85.

planificación, el diseño y las líneas de acción, así como el acceso de los pacientes a estos cuidados –cobertura y equidad de los mismos- y hasta la selección de indicadores para valorar los logros. Tanto el cuerpo central del documento estratégico 2007 como el breve glosario que incluye resultan insuficientes para clarificar cuestiones trascendentales desde el punto de vista de la comprensión y de los derechos de estos cuidados, pero también para homogeneizar y valorar con los mismos criterios la implantación de las intervenciones.

En la formulación general sobre los cuidados paliativos parece existir consenso, tanto en la ECP-SNS como en el conjunto de los documentos estratégicos españoles que adoptan la definición de la OMS, si bien algunos Planes autonómicos toman la definición de 1990 y otros la de 2002. Pero las disparidades son mayores en el uso de los términos que denotan el concepto (estrechándolo o ampliando) y que acaban incidiendo tanto en la efectividad de los derechos como en el modelo social sobre estos cuidados y en el cambio de sensibilidad social frente a esta fase de la vida.

Como se puede comprobar en el análisis detallado del Anexo 1.2., todas estas cuestiones del lenguaje perpetúan ciertos estereotipos negativos sobre el proceso final de la vida y pueden llegar a producir inequidades en su acceso que habría que evitar.

En cualquier caso, queda patente las distintas definiciones que se manejan sobre la “situación de enfermedad avanzada y terminal” y la variabilidad de criterios para el acceso según las enfermedades introducen matices que, junto con el pronóstico de vida relativo a 6 meses que menciona la Cartera de Servicios, distorsiona la esencia de los cuidados paliativos que viene impulsando la OMS desde 2002 y particularmente a partir de las evidencias que publica en 2004 y las nuevas cosas a hacer que señala<sup>95</sup>, cuestión sobre la que sería conveniente reflexionar para tener una correcta comprensión del problema social y del enfoque de atención integral en las diversas fases del final de la vida que requieren intervenciones con cuidados paliativos.

La OMS, en el documento *Hechos sólidos, cuidados paliativos*, explicita que “la gente y las familias se enfrentan con muchos problemas durante muchos años de la enfermedad y necesitan ayuda a tiempo y no en un momento fácilmente definido justo antes de la muerte” (OMS,2004: 12). Si se limitan los cuidados paliativos a la fase terminal no se garantiza parte de la prevención del sufrimiento que pretenden evitar estos cuidados. Se estará dirigiendo el pronóstico y el derecho a recibir estos cuidados a los periodos más críticos de la enfermedad, cuando lo que propugna la OMS explicita un carácter preventivo bien distinto.

---

<sup>95</sup> *Hechos sólidos. Cuidados paliativos*. “La idea de ofrecer los cuidados paliativos solo en el final de la vida claramente no corresponde a muchas situaciones habituales; la gente necesita los cuidados paliativos después de la diagnosis y seguir beneficiándose de los tratamientos que modifican el progreso de la enfermedad hasta el final de la vida”. OMS. Europa, 2004; p.12.

### 4.1.3. Análisis de la coherencia de las líneas de acción y articulación objetivos/ medidas

#### 4.1.3.1 Misión, visión, objetivos generales y principios que sustentan la ECP-SNS

##### *La Misión*

La consideración de este análisis parte de si está bien expresada la misión en la ECP-SNS respecto a estos cuidados, teniendo en cuenta en qué medida el SNS puede mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes, cuando la atención directa es competencia de las CC.AA. ¿No será, por tanto, lo que declara como misión su finalidad social y no tanto su razón de ser? Parece más bien que esa razón esté más en "*promover una respuesta integral y coordinada del sistema sanitario para...*". Lo cual concuerda más con lo que después se marca como objetivo general: "*establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA. para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*".

Es un error, relativamente habitual, considerar la misión como un atributo de las herramientas de planificación -en este caso estratégica - y no como la razón de ser de las organizaciones encargadas de llevarla a cabo.

La dificultad en este caso es que se trata de una misión compartida y por consiguiente con múltiples organizaciones corresponsables, pero eso no justifica la carencia de una más ajustada definición.

La cuestión de definir bien la misión cobra aún más interés desde la perspectiva de la ética de las organizaciones sanitarias. Las organizaciones sanitarias deben asumir los valores que sostienen en su misión y visión y propiciar la participación del conjunto de actores implicados en la planificación estratégica. Estamos ya, según los expertos<sup>96</sup>, en el segundo estadio de desarrollo de la bioética: la que afecta a las organizaciones sanitarias. En este sentido, las estratégicas y sus líneas de acción deben ser acordes con los valores defendidos por la misión.

Probablemente, la inversión de las dos oraciones en las que viene expresada actualmente la misión en la ECP-SNS mejoraría sustancialmente la definición de lo que sería en realidad su razón de ser.

Aun así, todavía adolece la definición de cuestiones cualitativas medulares sobre los valores que defiende. Porque, lo que resulta sustancial desde el punto de vista del Estado es velar por la "efectividad" real del acceso a este tipo de asistencia y por su "equidad" en el conjunto del territorio y eso no aparece explicitado con claridad en la misión actual.

---

<sup>96</sup> Sobre este nuevo campo, Pablo Simón, que cita en su artículo una serie de publicaciones relacionadas con la ética de las organizaciones: *Bioethics Forum*, 1996; *Healthcare Ethics Committee Forum (HEC Forum)*, 1997; *Competencias fundamentales para la consulta bioética*, de la Society for Health and Human Values y la Society for Bioethics Consultation, 1998; *Administrative ethics del Online Journal of Issues in Nursing*, 1998; *Journal of Clinical Ethics*, 1999 y a partir del año 2000, los primeros libros dedicados monográficamente al tema de Robert T.Hall, Spencer, Mills, Rorty y Werhane -con una aproximación más clínica- y el de Philip J Boyle, muy orientado por la teoría de las organizaciones.

## La Visión

La visión es el sentido de la planificación estratégica. La ECP-SNS, así como la mayor parte de los Planes regionales examinados no explícita su Visión. Y no bastaría con la invocación a la universalidad de los cuidados paliativos o la deducción a través de la suma de acciones diseñadas para extraer el modelo al que se aspira, puesto que la mayor parte de las acciones que se recogen en todos los documentos estratégicos son más una recopilación de acciones del presente que un vector de acciones para alcanzar el futuro<sup>97</sup>.

Convendría, por lo tanto, explicitar la Visión respecto a estos cuidados: saber de dónde se parte y hacia dónde se dirige la acción estratégica y cuál es el papel referencial que pretende jugar el Estado respecto a estos cuidados así como el compromiso de las Comunidades Autónomas. La situación actual de los cuidados paliativos es de lo más diversa en cada Comunidad y va de mínimos a máximos, por lo que la visión del Estado es determinante para situar esos cuidados en el futuro, para garantizar la equidad y la cohesión social.

El análisis de los planes regionales ha permitido sacar a la luz estas mismas deficiencias. No siempre queda clara la visión de las organizaciones que impulsan las estrategias regionales. Entre las excepciones, se señala el Plan de cuidados paliativos de Valencia que la hace explícita: *“Ser marco de referencia para desarrollar unos cuidados paliativos como reto permanente de excelencia, con criterios de equidad y calidad, al alcance de todas las personas que viven en la Comunidad de Valencia y que puedan beneficiarse de estos cuidados. Igualmente se pretende que el Plan sea valorado de manera positiva por los ciudadanos y asumido por los profesionales sanitarios y que facilite y favorezca la muerte en el domicilio”*.<sup>98</sup>

Está claro que la Visión respecto a los cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud, por su propio papel, puede contener elementos iguales y elementos diferenciadores de las CC.AA., pero debe ser el referente para el conjunto del SNS y así mismo, la suma de todos los compromisos regionales.

### *Principios, valores y criterios en los que se sustenta la ECP-SNS.*

Como se verá en el análisis sobre los Planes regionales, tanto la ECP-SNS como cada Comunidad Autónoma seleccionan criterios aparentemente similares pero no exactamente los mismos. Baste, por el momento, con la comparativa entre el Plan de la Comunidad de Madrid y el del Principado de Asturias. En el Anexo 7 se podrá tener obtener un detalle más preciso sobre esta comparativa.

---

<sup>97</sup> Esta no es una particularidad de esta estrategia ni de las políticas de salud, sino muy común a todos los diseños estratégicos que a menudo carecen de una direccionalidad explícita y de una visión esencialmente estratégica

<sup>98</sup> La valoración que se hace sobre estos aspectos es puramente técnica, pretendiendo una mejora del conjunto.

<b>VALORES</b> <b>(Plan de la Comunidad de Madrid)</b>	<b>VALORES</b> <b>(Plan del Principado de Asturias)</b>
Enfoque centrado en el paciente y sus seres queridos	Universalidad
Atención de la más alta calidad	Accesibilidad
Seguridad y efectividad	Equidad
Accesibilidad y equidad	Continuidad asistencial
Adecuación de recursos y abordaje integral	Atención centrada en el paciente
	Confort
	Fomento de la autonomía personal
	Fomento de la permanencia en el domicilio cuando sea posible.

Tampoco la ECP-SNS 2007 escapa a esta miscelánea de criterios de valor que responde a categorizaciones y jerarquías distintas. La claridad sobre esta cuestión es fundamental a la hora de valorar las intervenciones públicas como se verá. La ECP-SNS explicita los valores y principios que la sustentan en la página 15:

**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.

La utilización del término “principios” parece referirse más a principios “de actuación” que a los principios como origen y sustento de los valores sociales: por ejemplo, la dignidad de la persona, el derecho a la vida y a la integridad física y moral, el derecho a la protección de la salud frente a la enfermedad, la universalidad de los derechos, la libertad, la igualdad, etc.

Pero, en todo caso no está clara la distinción entre principios y valores y cuáles son prioritarios para valorar la intervención.

Asimismo, en el apartado "valores" hay algunos que tal como aparecen enunciados resultan difíciles de encajar, como: "*Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida*" y lo mismo sucede con la expresión "*calidad de vida definida por el paciente*", que está en relación con una serie de derechos recogidos en leyes que luego se operativizan en la calidad asistencial "integral".

No todos los referentes de valor de las intervenciones en cuidados paliativos conviven en el mismo rango: unos aluden a responsabilidades políticas, otros a responsabilidades clínicas, gestoras, etc., por lo tanto, se requeriría categorizarlos de mejor manera.

Esta jerarquía de valores debe definirse con claridad en la planificación, porque orienta los objetivos tácticos. Si el valor máximo de las intervenciones en cuidados paliativos desde la perspectiva de las garantías y responsabilidades del Estado es la equidad, será más prioritario resolver los problemas de "*identificación precoz de pacientes*" y las desigualdades que de ello se derivan que "*contar con un programa de apoyo al cuidador que proporcione información sobre servicios recursos y materiales para el cuidado y que faciliten y agilicen los trámites burocráticos*" –absolutamente deseable respecto a calidad y simplificación de la gestión –, pero una prioridad de orden distinta, subordinada a la anterior.

### **Principios**

Se trata del marco superior de referencia que está en el origen y se reconocen como rectores. Hay principios que cuentan con una aceptación a nivel global, al menos en los países desarrollados.

Respecto de las políticas de salud y, en particular para las intervenciones de cuidados paliativos: universalización, dignidad de la persona, derecho a la vida y a la integridad física y moral, libertad individual, eliminación del sufrimiento, vida y muerte dignas<sup>99</sup>.

Sin embargo, en ninguno de los documentos estratégicos se explicitan una serie de principios de actuación vinculados a la atención, que son muy relevantes en el campo de las intervenciones de cuidados paliativos<sup>100</sup> y que deben estar en la base de la valoración de sus logros: principio de veracidad, principio de proporcionalidad terapéutica, principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia, principio de prevención y principio del no abandono.

### **Valores**

Se estiman aquellos que, a partir de los principios, de orden más global, establece cada sociedad para el avance en derechos del conjunto del cuerpo

---

<sup>99</sup> Se dejarán al margen las discrepancias que ha suscitado el término muerte digna.

<sup>100</sup> Sobre estos cinco principios se ha seguido el texto de Taboada R, P. "El derecho a morir con dignidad". Acta bioética. V.6 n. 1.Santiago jun.2000. Versión on-line. ISSN 1726-569X.Disponible en la web: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2000000100007](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007).

social. Suelen consolidarse a través de las leyes y pueden cambiar, restringirse o perfeccionarse con el tiempo.

En el contexto de salud España los valores fundamentales dimanar de los derechos otorgados en las leyes: el sistema sanitario debe garantizar la salud como derecho inalienable de la población y por consiguiente el acceso igualitario a sus recursos, garantizando, asimismo, la calidad asistencial, la autonomía del paciente y sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, respetando, en todo caso, la intimidad personal y la libertad individual y sin ningún tipo de discriminación.

La evaluación de las intervenciones públicas no puede sustraerse a los valores que las sustentan aunque pueda concluir y recomendar que debieran considerarse otros en razón de la justificación que se aporte.

En cualquier caso, estos referentes de valor: principios, valores, criterios de actuación, etc., deben concatenarse unos a otros y establecer con claridad la jerarquía entre unos y otros para poder encauzar la intervención y posteriormente evaluarla.

### *Objetivo general*

La ECP-SNS establece un objetivo de carácter instrumental que está en relación con la articulación de nuestro modelo de Estado descentralizado: *“Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA. para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud”*.

Sin embargo, no se da la suficiente relevancia a la responsabilidad del conjunto de las administraciones respecto a la equidad del sistema. Establecer compromisos “homogéneos” puede quedar en el marco técnico: guías, protocolos, estándares, etc. pero hay un compromiso ineludible del Estado con la equidad del sistema sanitario que debe ser explícito en relación a estos cuidados y que debería concretarse en “velar y transparentar” los logros del conjunto del sistema.

El objetivo principal de la Estrategia se deduce de lo que enuncia el documento 2007 como su Misión: *“Velar e informar por el cumplimiento efectivo de los cuidados paliativos en condiciones de igualdad en todo el territorio, promoviendo su integración en el SNS y la calidad de su atención”*.

Mientras que el objetivo instrumental, también deducido de la Misión, sería *“Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA. para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud”*.

Diferenciar estos dos objetivos resultaría una mejora sustancial.

#### 4.1.3.2 El diseño de las líneas de acción

En general, hay una buena coherencia en el diseño de las líneas de la ECP-SNS pero éste se reforzaría más si se distinguiese entre líneas finalistas y líneas instrumentales en el propio diseño actual, reorganizándolas según ese criterio y reforzando algunos objetivos clave que resultan difusos, considerando también otras líneas de acción que no se han tenido en cuenta en el diseño actual, que se proponen en las recomendaciones y que potenciarían mejores resultados del conjunto del “*subsistema cuidados paliativos*”.

Por lo que respecta a la coherencia del análisis de cada línea actual y la articulación de objetivos se ha llevado a cabo un trabajo pormenorizado que figura en el Anexo 15. En los siguientes apartados se incluyen las principales evidencias derivadas de este análisis en relación con cada línea.

Por otra parte, hay que señalar que la ECP-SNS 2007 se excede, en cierta medida, al tratarse de una herramienta de planificación, de una perspectiva esencialmente narrativa que, sin desdeñarse, convendría equilibrar con diagramas gráficos.

En el mismo sentido, se apunta que la información que abre cada línea de acción en el documento estratégico debería ser más sintética, sin perder la esencia de la valiosa información que contiene. En el caso concreto de la referencia a las mejores prácticas, que aparece en el cuerpo central del documento, se recomienda que se incluya sólo la referencia y llevar la información de los cuadros a los anexos para no romper el hilo de la narración. En general, toda esta parte del texto podría mejorarse con una maquetación que resaltara los elementos esenciales estratégicos, sin abusar del modelo relator actual y apoyándose en cuadros que hicieran más visible los objetivos específicos y las acciones. La maquetación del Plan integral de cuidados paliativos de Valencia (2010-2013) puede ser un ejemplo en este sentido, incluso algunas herramientas del antiguo Plan del País Vasco (2006-2009) que presenta en un modelo ficha, similar al que ha utilizado esta evaluación<sup>101</sup> la síntesis de líneas-objetivos-acciones.

Todo ello sin olvidar que aunque el éxito de las intervenciones públicas depende en gran medida de un diseño adecuado, el fondo de la cuestión está en definir bien las líneas finalistas y las instrumentales y en establecer los indicadores adecuados para evidenciar que los recursos se justifican precisamente en relación a los resultados de los objetivos finales y no sólo intermedios. Todas estas cuestiones mejorarían la futura reformulación de la Estrategia.

#### *Línea 1: Atención integral*

La ECP-SNS 2007 desarrolla el enfoque sistémico de la Rec 24 (2003) del Comité de Ministros del Consejo de Europa que habla de la vocación

---

<sup>101</sup> Anexo. 3.1. El modelo de ficha con el que se ha trabajado es coincidente con el del País Vasco excepto en la confusión que supone hablar de Líneas de acción al referirse a acciones. Líneas de acción son el equivalente de ejes estratégicos y no de acciones específicas y concretas. La valoración que se hace de los planes está referida a cuestiones técnicas y de maquetación exclusivamente.

moderna de los cuidados paliativos y la resume en un enfoque completo basado en las cinco "ces": cura, cuidado, comunicación, compañía y compasión.

Sin embargo, dicho enfoque integral se diluye en los objetivos que traza la ECP-SNS, ya que sólo declara su integralidad para la Línea 1, cuando debería ser común a todo el diseño y, en particular, inseparable de la Línea 3, insuficientemente potenciada a pesar de ser el núcleo que sostiene las decisiones del paciente. En el diseño de indicadores, como se verá en el apartado correspondiente, la integralidad acaba desapareciendo.

Por otra parte, los objetivos específicos del enfoque paliativo no enfatizan con suficiente claridad el conjunto de binomios que lo hacen esencial: dolor y sufrimiento, pacientes y familias, integración enfoque paliativo-curativo, cuestiones que aparecen diluidas entre un cúmulo de objetivos menos estratégicos y más operativos.

Sería conveniente desde el punto de vista estratégico resaltar con claridad estos binomios en los que reside la mayor parte del éxito de estos cuidados y diseñar los indicadores que permitan verificar resultados y asimetrías.

Otro binomio clave de la línea organizativa es el que interrelaciona continuidad asistencial e integración en el conjunto del sistema, que requeriría medidas e indicadores claves.

La integralidad debería afectar a todo el diseño y no sólo a una línea, porque la atención integral está estrechamente vinculada al modelo organizativo paliativo, que si es coherente debería estar bien coordinado en sus diferentes niveles de atención y bien integrado con el resto del sistema.

Se echa de menos en la ECP-SNS el diseño de objetivos esenciales y preventivos para sostener coherentemente el enfoque. No se identifica una figura profesional responsable ante el paciente y la familia del conjunto de los cuidados, que garantice que la relación con el sistema sanitario se desarrolla sin solución de continuidad.

La conclusión sobre el diseño de la Línea 1 respecto del binomio dolor-sufrimiento es que se centra más en el primero que en el segundo, mucho menos explicitado y concretado en objetivos específicos. Ello se evidencia al examinar el único indicador que se diseña para medir los logros de ese binomio que, se refiere –al menos indirectamente- al control del dolor, sin que se haya diseñado ninguno para valorar los logros respecto al sufrimiento. Se verá con mayor detalle en el análisis de indicadores.

En cuanto al binomio paciente-familia sucede lo mismo, los apoyos a la familia se plasman en objetivos y acciones que –salvo la valoración inicial- no están en la línea de atención, sino en la organizativa y se prevén como de implementación progresiva (ej. el apoyo psicológico-social).

### ***El papel de los profesionales en la información***

El tema de la información, sobre el que ya se ha tratado que como se ha concluido es sustancial para el éxito de los cuidados paliativos, resulta

bastante diluido en el diseño de la ECP-SNS, tanto en cuanto a objetivos concretos como respecto a los indicadores que puedan medir su logro.

### ***El papel de los profesionales en la valoración del paciente y en la efectividad del acceso a los cuidados.***

La valoración de los pacientes ocupa en la ECP-SNS un amplio espacio, particularmente en el Anexo I, que muestra una disparidad de criterios y decisores que se atribuyen –al menos teóricamente en el documento estratégico- la identificación de la situación avanzada/terminal. Según los especialistas reivindican mayor capacidad para realizar el diagnóstico de cuidados paliativos, sin embargo, la realidad es que la Cartera de Servicios establece que esta es una competencia de los médicos de Atención Primaria. Este documento saca a la luz parte de los problemas que existen en la realidad y justifica ciertas indecisiones sobre la identificación y diagnóstico de la situación avanzada/terminal. Para evidenciar con mayor detalle las disparidades sobre esta cuestión, que reconoce la propia ECP-SNS, ver Anexo 1.2 de esta evaluación.

En el Anexo I de la ECP-SNS se plantean cuestiones de peso para el SNS sobre la consideración de quienes debieran ser los responsables de la valoración e inclusión de los pacientes en los programas paliativos. Una amplia muestra de responsables reclaman esa competencia: desde *“especialistas cualificados y con experiencia”* –voz de la Oncología- hasta la que, como se ha indicado, se otorga en la Cartera de Servicios a los profesionales de Atención Primaria (ECP-SNS: 30). La interlocución y coordinación entre unos y otros no está del todo clara y es uno de los procesos esenciales que se debiera mejorar.

En cualquier caso, la reflexión sobre este proceso esencial para el acceso a los cuidados, debería tener presente lo que señala la OMS como elementos innovadores que tienen que ir cambiando en la percepción de estos cuidados: *“los servicios necesitan estar disponibles sobre la base de las necesidades en términos de síntomas y problemas y su eficacia para satisfacer las necesidades más que sobre el hecho de la diagnosis”* (OMS, 2004: 12).

El asunto requiere mayor clarificación porque es una de las cuestiones que afecta a la efectividad de la atención y eliminaría parte de la incertidumbre que atraviesan en este punto muchos de los pacientes y sus familias.

En el caso de las *enfermedades no oncológicas* la cuestión de la identificación del paciente se trata de manera variada en el documento estratégico, sin que quede claro que los especialistas de cada caso sean los competentes para identificar la situación.

Asimismo, la cuestión de los cuidados paliativos en la Cartera de Servicios está plagada de interpretaciones e indecisiones que pueden ser generadoras de sufrimiento e incertidumbre en los pacientes.

La primera de ellas es que esa atención paliativa de la Cartera de Servicios se orienta a “enfermos terminales”. El énfasis en la terminalidad, que hace

la Cartera de Servicios, además de las cuestiones conceptuales que se han examinado en el Anexo 1.2. puede estar en el origen del infrarregistro que se está produciendo en el acceso a estos cuidados y en la tardía identificación de los que deberían atenderse más precozmente. No obstante, en la explicación introductoria del texto de la Cartera de Servicios no se habla de "terminales" sino de "situación avanzada", aunque condicionada a un criterio: "esperanza de vida limitada", precisando, "en general, inferior a 6 meses". En el párrafo siguiente, cuando incluye los criterios para la identificación, vuelve a desaparecer el término enfermedad en situación "avanzada" y sólo aparece situación "terminal". En definitiva, la Cartera de Servicios bascula entre los vocablos terminal y avanzado, convirtiéndolos en sinónimos la mayoría de las veces y poniendo, a la vista de los datos que ofrece la realidad (infrarregistro y tardía identificación) el acento en la terminalidad.

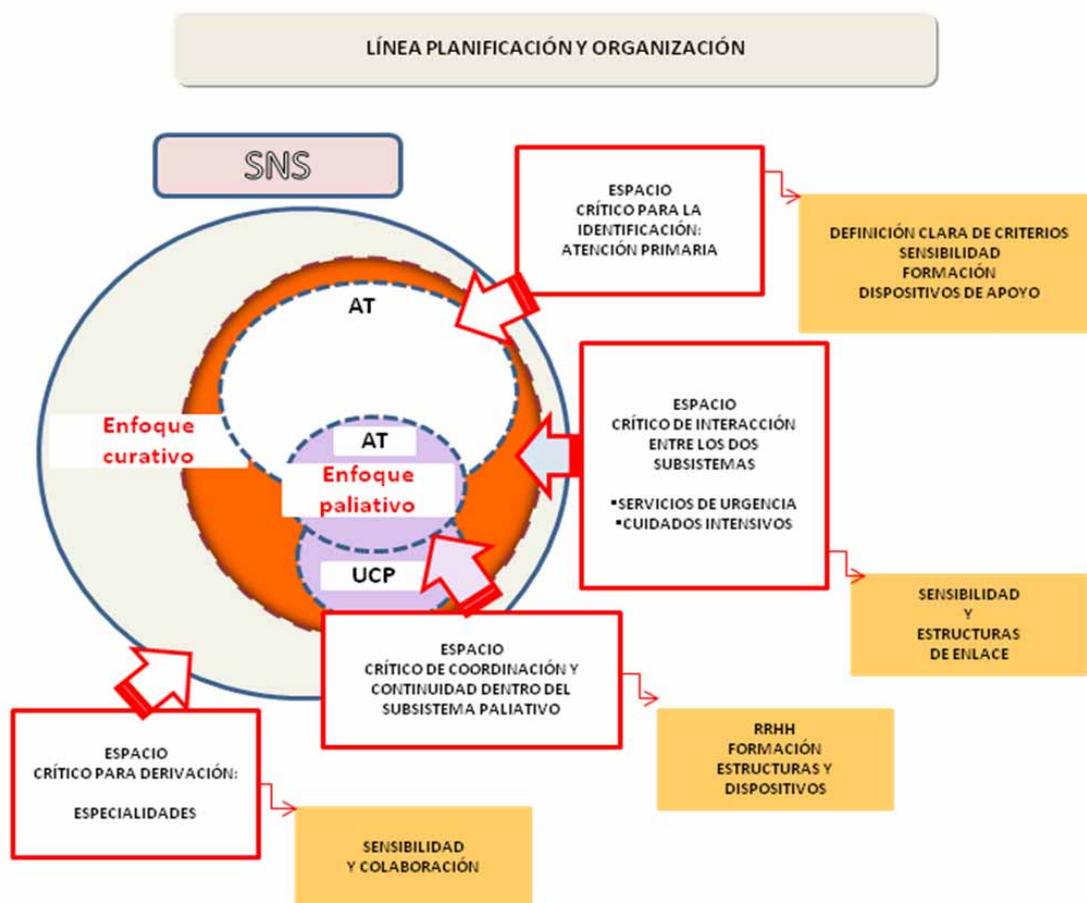
Este enfoque de la Cartera de Servicios sobre la base de un criterio temporal, genera importantes dudas e incertidumbres que influyen en una precoz identificación por parte de los médicos de Atención Primaria. La redacción actual facilita la decisión de una terminalidad inminente, pero mucho menos la diagnosis en casos de enfermedades crónicas, irreversibles que pueden durar meses o años. El resultado es una identificación tardía de los pacientes que reciben cuidados paliativos y que apunta a ese 50% de pacientes que, según la ECP-SNS 2007 quedan sin identificar, probablemente por incertidumbre sobre el pronóstico de vida.

### *Línea 2. Organización y coordinación.*

El diseño de la ECP-SNS 2007 no ha tenido suficientemente en cuenta aspectos claves y conflictivos como son los problemas derivados del entorno organizativo y las barreras que afectan a la integración de los cuidados paliativos en el sistema y a la coordinación, continuidad y ruptura de estos cuidados. También ha de contar con las estructuras disponibles y recursos humanos capacitados, así como las cargas en los colectivos profesionales que asumen el día a día de estos cuidados, sus actitudes frente a la muerte, atendiendo al desgaste personal que produce el contacto con ella y por consiguiente atendiendo al *burnout* y al necesario soporte emocional. Y finalmente, se habrá de contar con estructuras de enlace con otros servicios del sistema.

Como se ha indicado en el análisis de pertinencia, frente al enfoque tradicional que remitía los cuidados paliativos al final de la vida y con una atención menos integral que la que se propugna en la actualidad, el enfoque más avanzado de CP reclama una progresividad entre atención curativa y paliativa que no está del todo resuelta en numerosas situaciones.

**FIGURA 11: PUNTOS CRÍTICOS DENTRO DEL SNS QUE AMENAZAN LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL DEL ENFOQUE PALIATIVO**



Fuente: Elaboración propia.

Lo que trata de representar este esquema son los espacios de conflicto y ruptura y el desarrollo de estrategias que se requerirían para salvar los obstáculos.

La falta de análisis sobre todos estos aspectos y su consideración muy indirecta en el diseño de la ECP-SNS 2007 a través de protocolos, de los que habría que evaluar el grado de adhesión que suscitan, refleja una concepción "endógena" del subsistema paliativo. La alusión a un "sistema integrado", no es suficiente si no va acompañada de objetivos y medidas específicas para resolver los obstáculos que actúan sobre la medicina paliativa.

***Mantener la continuidad del enfoque y la continuidad asistencial: evitar la ruptura del enfoque.***

La cuestión de la continuidad del enfoque es fundamental para mantener el derecho de los pacientes y para el éxito del propio enfoque. La coordinación sigue siendo uno de los puntos negros de la implementación y requerirían el diseño de estructuras específicas de enlace y no dar por supuesto que los

protocolos generan continuidad por sí mismos sino contar con datos sobre su efectividad.

Siendo la cuestión de la continuidad una de las más importantes y que requiere el desarrollo y evaluación de procesos de coordinación bien definidos, parece más factible, dentro de la dificultad, que evitar las rupturas que se producen al interrelacionarse los pacientes en programas paliativos con otras unidades del Sistema.

El enfoque paliativo presenta "agujeros negros" o rupturas que atentan a su esencialidad, situaciones en las que el enfoque paliativo resulta engullido por unidades y servicios del sistema hospitalario con una filosofía opuesta a lo que persiguen estos cuidados. Esta inconsistencia en el sistema, al no tener en cuenta la interrelación con otros servicios críticos (Urgencias, UCI) puede dar al traste con la credibilidad del enfoque paliativo que reconoce que actúa con cierto éxito sobre ciertos subconjuntos de la acción sanitaria, pero que es impotente frente a otros. Los efectos de esta ruptura resultan más desconcertantes para pacientes que han recibido atención paliativa previa y que pueden encontrarse inmersos en una atención menos personalizada y con menor apoyo familiar lo que puede aumentar su sufrimiento.

### **Los equipos multidisciplinares y el papel de los distintos profesionales.**

La intervención integral en la que se basan los cuidados paliativos presenta novedades dentro de la atención especializada. La relación clínica se amplía al equipo multidisciplinar. Es éste uno de los dispositivos que a menudo se soslayan en la ECP-SNS sobre la consideración concreta de los recursos exigibles, a pesar de la insistencia de la OMS y las evidencias de su necesidad.

En el diseño de la línea de organización de la ECP-SNS no aparece ningún análisis sobre el papel y el peso que tiene cada uno de los profesionales que conforman el modelo ideal de estos cuidados cuando se alude a "equipos multidisciplinarios".

El profesional médico sigue siendo indispensable en todo el enfoque biofísico a lo largo del proceso final de la vida, pero una parte sustancial de la atención recae sobre la enfermería. El papel de estos profesionales resulta poco destacado en la planificación y organización de estos cuidados.

Existe un buen número de investigaciones académicas sobre las actitudes de los estudiantes de enfermería frente a los enfermos en el proceso final de la vida<sup>102</sup> que muestran una baja motivación de este personal para trabajar con este tipo de enfermos. Sin embargo, no cabe duda de que el futuro profesional de la enfermería tendrá que atender, cada vez más un buen número de personas ancianas en un proceso de morir.

---

<sup>102</sup> Entre otros: Colell Brunet, R. *Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña*. Tesis doctoral dirigida por Limonero García, JT, Barcelona, 2005.

En cuanto a los recursos humanos de otras profesiones que se invocan en el enfoque para ofrecer una atención especializada, sigue siendo muy débil la presencia y el papel de los psicólogos y poco se apunta sobre los responsables del apoyo espiritual.

Tampoco se aportan análisis sobre las dificultades para la Atención Primaria en el cuidado al enfermo terminal, que según algunos estudios<sup>103</sup> se concretan en la propia capacitación, el manejo de la información, problemas psicoemocionales y cuestiones relacionadas con la familia y el paciente, pero también en la falta de tiempo.

Las necesidades de los profesionales que están en contacto con la muerte, la ansiedad, el miedo y la depresión –la de los pacientes y la suya propia– requiere una planificación específica para su mejor preparación. La ECP-SNS resuelve este problema a través de la formación, pero no existe un análisis pormenorizado de las necesidades de estos profesionales y de las actitudes con las que se enfrenta este colectivo en los servicios de cuidados paliativos.

Para el análisis de estas cuestiones podrían haberse aprovechado aportaciones de algunos estudios realizados previos a la elaboración de la Estrategia<sup>104</sup>. Como es evidente que cualquiera de los problemas señalados es una realidad del día a día de estos cuidados, no haberlos tenido en cuenta podría interpretarse como evitación de conflictividad con otros ámbitos del sistema -incluidos los propios niveles paliativos- o bien, acomodación.

A modo de conclusión en relación con esta línea, lo primero que hay que señalar es que la coordinación es un atributo determinante de la calidad de la organización, pero no una línea de acción distinta, ni tan siquiera una sublínea.

Otra cuestión, ya señalada, es que aparecen en la ECP-SNS 2007, un buen número de objetivos desperdigados de la línea 2 y 3 que son objetivos de planificación, tanto estratégica como operativa y que sería conveniente que se reuniesen con mayor rigor bajo una línea con el enunciado: Planificación y organización.

### *Línea 3. Autonomía del paciente*

La planificación de esta línea depende de una multiplicidad de factores estrechamente imbricados, de manera que cualquiera de ellos influye y arrastra a los demás.

---

<sup>103</sup> Mialdea, M J. Sanz, J y Sanz A. "Situaciones difíciles para el profesional de Atención Primaria en el cuidado del enfermo terminal. Psicooncología. Vol.6, Núm.1, 2009, pp.53-63.

<sup>104</sup> Colell Brunet, R. "Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña". Tesis doctoral del Departamento de Psicología Bàsica, Evolutiva y de l'Educació.Facultat de Psicologia. Universitat Autònoma de Barcelona, 2005, dirigida por Joaquín Timoteo Limonero García.

En el diseño actual se podrían distinguir tres objetivos esenciales dirigidos al paciente y su familia, en los que se encierra el núcleo de los problemas éticos de estos cuidados:

- 5.1: *“Informar a los pacientes sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos, de acuerdo con sus necesidades y preferencias,*
- 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 su historia clínica y,*
- 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”.*

La línea cuenta con otros dos objetivos de carácter distinto que afectan a la planificación, difusión y sensibilización:

- 5.4: *“Difundir en las CC.AA. la normativa sobre voluntades anticipadas que regula el registro de las mismas y el acceso de los profesionales a dicha información” y*
- 5.5. *“Realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos”.*

Respecto a los tres primeros objetivos, parecen estar más vinculados a la Línea 1 (atención integral) que a la Línea 3.

Si el objetivo 1.1 (Identificar a los pacientes en situación avanzada/terminal y registrarlo en su historia clínica) es el punto de arranque de la efectividad del acceso a los cuidados paliativos, el objetivo 5.1, que va de la mano del anterior (informar a los pacientes sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos de acuerdo con sus necesidades y preferencias) es el origen de la aplicación de los principios bioéticos que sostiene el enfoque paliativo. Todo ello se sustenta en un elemento sensible y clave: la información: “verbal” y “escrita”, adaptada –especialmente en el caso de los niños- y progresiva –según la capacidad del paciente para asimilar la situación.

Por ello, el elemento clave de todo el proceso es la historia clínica. La historia clínica aparece como elemento indispensable para poder valorar la parte medular de los cuidados paliativos: el respeto a las decisiones del paciente. Sin embargo, su diseño actual responde más a una perspectiva biológica que biográfica y ésta es la que requieren fundamentalmente los cuidados paliativos.

En cuanto a los objetivos 5.4. y 5.5, combinan metas institucionales de carácter general para toda la población con alguna particular para el paciente: *“asesorar 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”.*

El documento de instrucciones previas, o voluntades anticipadas, o testamento vital, como comúnmente se le conoce, es una directiva anticipada mediante la cual un paciente orienta y delimita la actuación de los profesionales de la salud, estableciendo incluso límites infranqueables para la actuación médica puesto que señala hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad.

En enero de 2000 entró en vigor en España el convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, conocido como el Convenio de Oviedo, con el que se inicia el camino al reconocimiento normativo de las directivas anticipadas o instrucciones previas en nuestro sistema jurídico sanitario. A partir de esa fecha, en un corto período, ha surgido una legislación específica sobre la anticipación de voluntades.

*"El panorama legislativo actual de las instrucciones previas en el Derecho español es heterogéneo y difícil de sintetizar. Además de la legislación estatal, con el artº 9 del Convenio citado y la Ley 41/2002 , de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, aplicable en todo el territorio español, existe un abundante caudal de normas jurídicas desigualmente repartidas: no todas las CC.AA. disponen de regulación propia de las instrucciones previas y no todas las que han regulado la cuestión lo han hecho con el mismo detalle. También es desigual la calidad y el acierto..."<sup>105</sup>*

La mayor parte de esta legislación es previa a la publicación de la ECP-SNS 2007, pero todas ellas contienen, en opinión de los expertos, un buen número de cuestiones problemáticas pendientes, que requerirían mayor armonización y coordinación legislativa, tanto a nivel estatal como autonómico.

Se señala, asimismo, la necesidad de eludir confusiones terminológicas y conceptuales que revertirá en un perfeccionamiento del instrumento de mejora de la asistencia y de las relaciones sociosanitarias.

Siendo importante el Documento de Voluntades Anticipadas, sin embargo, no es un objetivo que pueda medir por sí solo el logro de la línea de autonomía del paciente. Incluso en los países con mayor desarrollo, como EE.UU., donde se origina, en 1976, se reconoce su limitada utilización. Aunque la puesta en marcha de estas directrices suscita gran debate social, sin embargo no se corresponde con la cumplimentación del documento por escrito<sup>106</sup>.

Tal y como están planteados los objetivos de la ECP-SNS 2007, no hay un diseño de acciones anticipadas para promover el conocimiento y cumplimiento de las instrucciones previas que afectan al proceso final de la vida antes del momento en el que el paciente requiere los cuidados paliativos. El marco de las directivas previas no es tanto el de las situaciones agudas e imprevisibles sino el de las enfermedades crónicas que

---

<sup>105</sup> Seoane, J.A. "Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España". *DS* Vol.14, Nú.2 Julio-Diciembre 2006.

<sup>106</sup> Emanuel EJ et al. "How well is the patient self-determination ac working) An early assessment". *Am J Med.* 1993; 95:619-28.

evolucionan durante años y para las que se pide que no se prolongue irracionalmente el proceso final de la vida que acaba con la muerte.

La experiencia de otros países puede servir de ejemplo. A mediados de los años noventa, en Norteamérica se da un giro radical a las voluntades anticipadas y se pasa de centrar el tema exclusivamente en los documentos y formularios escritos a una perspectiva más amplia e integradora centrada en los procesos comunicativos. Es lo que algunos autores han denominado "*planificación anticipada de las decisiones*"<sup>107</sup>, una forma de enfocar las decisiones que requiere una participación ciudadana activa, capaz de superar el mero modelo burocrático basado exclusivamente en un formulario"<sup>108</sup>.

#### *Línea 4. Formación*

El diseño de la línea de formación de la ECP-SNS persigue formar en cuidados paliativos a los profesionales de la salud, atendiendo a tres niveles formativos: básico, intermedio y especializado. Sin embargo, resultaría más coherente que la formación se acomodará a los dos niveles de atención que reconoce el modelo organizativo: cuidados básicos y cuidados especializados

En función de esos objetivos se podrían distribuir los contenidos de los 3 cursos actuales, intensificando lo que se considere más preciso en cada nivel.

Algunas comunidades, como Andalucía, tienen una línea de Acreditación que resulta razonable en sintonía con la misma tendencia en el ámbito europeo. Sin embargo, no es una línea de acción independiente de la formación y podría diseñarse como una sublínea de ésta, lo que daría pie a denominar la línea 4 como: "Formación y acreditación en cuidados paliativos"

Hay una cuestión de formación que ha quedado al margen de la Estrategia: acciones de formación a la ciudadanía. Existen ejemplos de estas acciones en algunos de los planes regionales, Andalucía y Madrid, por ejemplo.

Lo coherente sería que los Planes de formación se basaran en "necesidades detectadas" que justificaran con mayor peso la planificación, por lo que se sugiere que se introduzca este matiz.

Convendría vincular este objetivo -Formación y Acreditación- a la experiencia y tiempo de dedicación en estos servicios, así como a la provisión de estos puestos, cuestión que afecta a la línea de planificación y organización.

En algunos Planes regionales se ha unido la formación y la investigación (Madrid) en una misma línea, sin embargo, parece lógico mantenerlas separadas por los diferentes objetivos que persiguen.

---

<sup>107</sup> Barrio IM, Simón P, Júdez J. "De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones" *Nure Investigation* . 2004; 5:1-9.

<sup>108</sup> Cruceiro op. cit. Pág. 214.

## **Línea 5. Investigación**

El diseño de esta línea es una miscelánea con muy pocas prioridades justificadas en relación al avance mismo de la ECP-SNS. Parte de la base de que la investigación en este campo multidisciplinar debe ser sólo clínica, cuando la investigación requiere la multidisciplinariedad que proclama la propia estrategia en su enfoque.

Las áreas que necesitan estudios más detallados incluyen los cuidados a niños –el dolor en particular- y la población de personas mayores por grupos diferenciados, aspectos sociales, psicológicos y espirituales de los cuidados paliativos, y los estudios que pudieran servir de base al perfeccionamiento de la planificación y al desarrollo de la evaluación. Un reto continuo para los investigadores es como estudiar y determinar las necesidades y sintetizar los puntos de vista de los pacientes y las familias para encontrar soluciones efectivas.

El informe OMS 2004, a pesar del tiempo transcurrido, es un buen punto de partida para evidenciar algunas lagunas de conocimiento. La investigación es necesaria urgentemente sobre la etiología y el tratamiento del dolor y síntomas de las enfermedades distintas al cáncer, y los obstáculos y barreras para acceder a los cuidados.

### **4.1.3.3 Alineamiento de los diseños de los planes regionales con la ECP-SNS y homogenización de herramientas**

Examinado en el apartado anterior el diseño de la ECP-SNS 2007 y señaladas las cuestiones que podrían ser mejorables, se ha realizado un análisis comparativo con objeto de comprobar el grado de alineamiento de los diseños de estos Planes regionales con el marco estratégico nacional.

Para ello se ha analizado una selección de planes Autonómicos<sup>109</sup>. Estos planes se han comparado con el referente nacional (ECP-SNS) para poder proponer, entre las recomendaciones de la evaluación, un modelo Plan, aprovechando lo mejor que brinda cada uno de los instrumentos estratégicos actuales en búsqueda de herramientas de planificación más homogéneas desde el punto de vista técnico.

El análisis se ha realizado mediante una serie de herramientas que figuran en anexos y que comparan los siguientes parámetros: índice de los planes estratégicos, estructura y contenido: misión, visión, valores, conceptualización de los cuidados paliativos, población diana, formulación de la intervención: objetivos generales, diseño de líneas estratégicas, comparación de los sistemas de información y seguimiento.

Hay que señalar que la mayor parte de las cuestiones mejorables que se han examinado en la ECP-SNS, vuelven a aparecer en el análisis de los Planes regionales, por lo que no se entrará en ello con el mismo detalle, sólo indicar que el análisis de la planificación de cuidados paliativos en España muestra una serie de elementos mejorables comunes al conjunto del SNS, por lo que sería provechoso que las Comunidades aplicaran a su

---

<sup>109</sup> Plan andaluz de Cuidados Paliativos, 2007-2012; Estrategia en Cuidados Paliativos del Principado de Asturias, Plan marco de Extremadura, 2002, Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2010-.2014; Plan de cuidados paliativos País Vasco (CAPV, 2000-2009); Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat de Valencia, Plan Galego de Coidados Paliativos.

realidad las mismas recomendaciones que se hacen a la ECP-SNS en la medida que les afecten.

Se resaltan de manera resumida algunas de las cuestiones fundamentales del análisis:

- La **estructura de los índices de los documentos estratégicos** avanza ya algunas cuestiones que serían mejorables. La mayoría, encabezan el documento con la justificación de la intervención. Habría que distinguir entre la justificación política, que debiera remitirse a la presentación del documento, de la justificación técnica, que no debiera aparecer antes de conceptualizar el problema, de realizar el análisis de situación y establecer un diagnóstico. Sobre esta base encuentra su justificación la intervención pública y da pie a explicitar la misión –de la institución responsable- y a la suma de la misión conjunta del marco global del país, así como al desarrollo de una estrategia.
- En cuanto al **análisis de la situación y de las necesidades percibidas**, se echan de menos los estudios como ya se señalaban en el caso de la ECP-SNS: necesidades concretas por grupos de población, particularmente la población pediátrica, que resulta muy marginada en la propia planificación; análisis de obstáculos para la integración dentro del sistema, análisis de necesidades formativas e investigadoras, etc. de cada Comunidad.
- La **conceptualización sobre los cuidados paliativos**, desde la perspectiva del acceso y en particular, sobre la efectividad del derecho, que apenas es tenida en cuenta en la mayoría de los planes regionales, plantea las mismas cuestiones que se han tratado en la ECP-SNS, por lo que si se mejora el marco global se propiciaría el cambio en el conjunto.
- Todos los planes, sin excepción, perpetúan las diferencias respecto a la **población diana** entre pacientes oncológicos y no oncológicos. En este sentido el Plan de Madrid, reconociendo la tradición europea de estos cuidados en pacientes oncológicos, pone más énfasis que otros en la igualdad de los pacientes no oncológicos; sin embargo, la mayor igualdad es que no aparezca esa dicotomía, como se ha justificado en los análisis de la ECP-SNS y en el Anexo 1.2 de la evaluación.
- Respecto a la **situación de enfermedad avanzada, terminal y el pronóstico de vida**, les sería aplicable a todos los planes las mismas conclusiones a las que se ha llegado en el análisis de conceptualización realizado para la ECP-SNS. En este caso, la diversidad de situaciones se hace más evidente y oscila en un arco muy variado: Extremadura considera en su Plan –uno de los más antiguos, 2002- el pronóstico de terminalidad inferior a 6 meses y Valencia –uno de los más recientes, 2010- considera el pronóstico entre 6 y 12 meses y añade una cuestión de interés sobre tan

trascendental asunto: *"aunque este límite se encuentra actualmente en discusión"*.

- En cuanto a los **enfoques** de los planes regionales, resultan muy variados. Mientras que el de Extremadura pone el énfasis en las cuestiones organizativas y su calidad, el de Galicia es el que expone con más énfasis los aspectos innovadores de estos cuidados en el conjunto del sistema sanitario y no pierde de vista el objetivo último de estas intervenciones: *"contribuir al alivio del sufrimiento"*. El caso de Madrid es paradigmático porque su diseño muestra una inversión entre los objetivos finalistas y los instrumentales sugiriendo que la mayor parte de la acción tiene por objetivo la línea 1: *"desarrollar la organización"*. Aunque la formulación del plan permite interpretar un noble *desiderátum* respecto a estos cuidados, el diseño, en general, es muy confuso desde el punto de vista técnico. Desde esta perspectiva, exclusivamente técnica, el Plan de Valencia resulta de los más equilibrados y el de Asturias uno de los mejor alineados con la ECP-SNS (Anexo 7) por lo que será fácil, en este caso, realizar mejoras teniendo en cuenta las consideraciones que se han hecho sobre la ECP-SNS.
- El **diseño de las líneas de acción** por lo general, resulta aparentemente parecido en todos los Planes, pero también se encuentran importantes diferencias: desde el diseño de las líneas estratégicas del Plan de Asturias que, como se ha señalado, es el que está más alineado con la ECP-SNS, al Plan de Madrid que es el que presenta mayores diferencias, no sólo respecto de la Estrategia nacional sino respecto de los restantes planes.

No hay ningún plan de los examinados que no contenga elementos positivos, como se reconocen a la propia ECP-SNS a pesar de las mejoras señaladas. En unos Planes resulta más consistente el análisis de contexto y en otros el diseño de las líneas o los sistemas de información, sin embargo, la conclusión es que la mayoría podrían mejorar con criterios de calidad comunes y a través de recoger las aportaciones mutuas.

Una de las mejoras generales afectaría al epígrafe de justificación de la intervención en la que se debe considerar esta justificación desde el punto de vista político y técnico. Ambas perspectivas tienen cabida en los documentos estratégicos pero en espacios distintos, como se ha señalado.

Ni la Estrategia ni los Planes autonómicos hacen distinciones respecto al marco estratégico y operativo y a las cuestiones tácticas dentro de cada uno de ellos, lo que facilitaría un diseño más completo y una acción más dinámica.

Cuando se trata de armonizar el conjunto del Estado, lo razonable es aspirar a compartir una misma estructura, lo razonable sería disponer de un modelo normalizado. Lo que aquí se plantea es que el marco estratégico que se ha consensuado por el conjunto de las administraciones públicas debiera estar alineado y para ello sería recomendable disponer de

herramientas que brinden, como país, criterios y resultados de calidad técnica.

El caso de la comparativa de la ECP-SNS y la Estrategia del Principado de Asturias (Anexo 18) demuestra que un mejor alineamiento es posible. Si se compara el documento de Asturias con el Plan integral de Madrid o con Plan integral de Valencia 2010 se ve con claridad los polos tan dispares que existen en este momento incluso entre Planes que han sido publicados con posterioridad a la ECP-SNS.

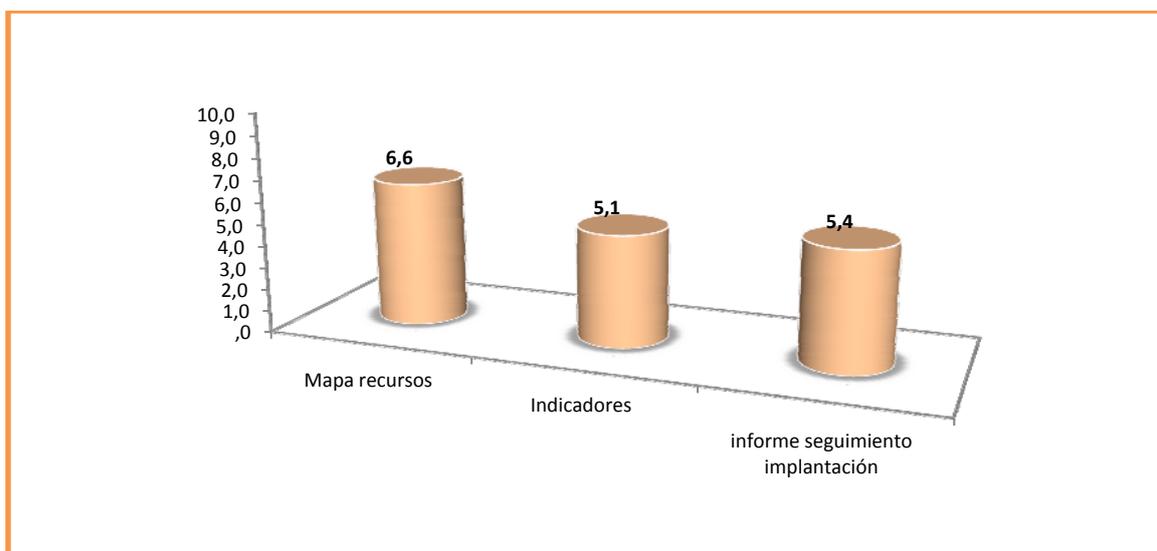
#### 4.1.4 Los instrumentos de seguimiento y evaluación de la ECP-SNS

El Sistema de Seguimiento y Evaluación diseñado en la Estrategia en Cuidados Paliativos, 2007, está basado en los siguientes instrumentos: mapa funcional de recursos, que aporta información descriptiva, indicadores de la estrategia e informe del seguimiento de la implantación.

La valoración del sistema de seguimiento y evaluación de la Estrategia se ha realizado a través del análisis de estos tres instrumentos por parte de AEVAL y a partir de la opinión de los encuestados y entrevistados para la evaluación.

De los tres instrumentos diseñados en la ECP-SNS el más valorado por los coordinadores autonómicos encuestados es el mapa de recursos. Como se puede observar en el gráfico siguiente, conceden al mapa de recursos la puntuación de 6,6 puntos, mientras que el informe de seguimiento de la implantación obtiene de 5,4 puntos, siendo los indicadores el instrumento menos valorado.

**GRÁFICO 1: VALORACIÓN DE DIFERENTES ASPECTOS VINCULADOS A LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN ACTUALES**



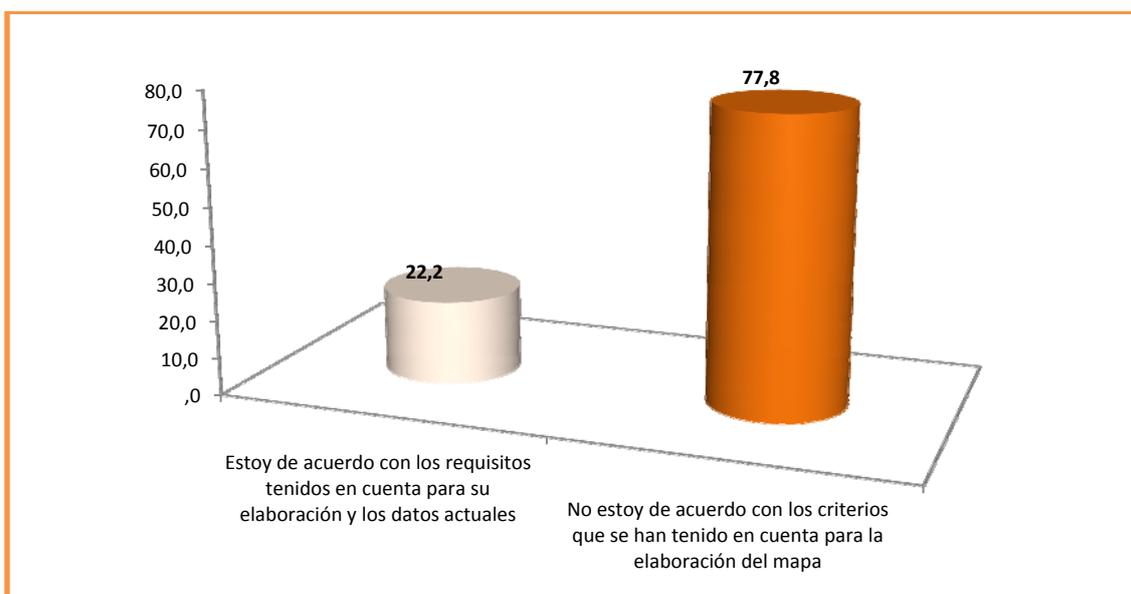
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico.

#### 4.1.4.1 Mapa funcional de recursos

El Mapa funcional de recursos es un instrumento de información descriptiva elaborado por el Instituto de Información Sanitaria, actualizado periódicamente<sup>110</sup>. Recoge los dispositivos y estructuras existentes sobre cuidados paliativos, su número y las formas en las que se conciben.

Ha sido valorado por los encuestados como uno de los logros del último periodo tras la aprobación de la Estrategia, sin embargo, la mayoría de los coordinadores autonómicos que han participado en la encuesta no está de acuerdo con los criterios establecidos para su elaboración.

**GRÁFICO 2: OPINIÓN EN RELACIÓN CON LA MEJORA DEL MAPA DE DISPOSITIVOS AUTONÓMICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

Las principales razones argüidas por quienes no están de acuerdo con los criterios que se han tenido en cuenta, son la variabilidad de recursos (especialmente recursos específicos) y modelos organizativos, que requerirían un consenso previo de definiciones y criterios, la existencia de recursos mixtos/polivalentes y el excesivo peso de los recursos específicos. Algunos encuestados apuntan la necesidad de realizar una valoración cualitativa del mapa.

Tanto el análisis de los Anexos de la evaluación MSPSI 2010, como las entrevistas y la encuesta realizadas para la evaluación AEVAL afloran una cuestión importante para valorar el nivel de recursos en cuidados paliativos en el país y las posibilidades territoriales de una atención equitativa en relación a los dispositivos disponibles: el mapa ha sido el resultado de un consenso que tiene su parte positiva en la aprobación del documento estratégico y su parte negativa en la aceptación de algunos criterios que

<sup>110</sup> Está disponible en: [http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidados Paliativos. htm](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm)

admiten como recursos de cuidados paliativos estructuras y dispositivos que no alcanzan los estándares establecidos en este campo.

Al analizar el mapa se observa una gran disparidad: Comunidades que cuentan con equipos completos multidisciplinarios, con unidades específicas hospitalarias, con profesionales de dedicación total a estos cuidados y otras que no cuentan con unidades específicas hospitalarias, que tienen baja o nula dotación de equipos domiciliarios y cuyos profesionales atienden a tiempo parcial a los pacientes paliativos.

Otra de las cuestiones que no contempla el mapa y que proporcionaría elementos clave para analizar la calidad de los cuidados, está en relación con la disponibilidad de habitaciones individuales, espacios para la atención a familias y pacientes, dado que el enfoque reconoce estos espacios físicos como elementos claves y diferenciadores de la atención paliativa y por consiguiente, donde aporta su plus de valor, además del tiempo de dedicación.

#### 4.1.4.2 Indicadores

El documento estratégico no está exento de fortalezas a pesar de que los análisis sacan a la luz sus debilidades para mejorar. Entre ellas resalta especialmente la batería de indicadores que propone la ECP-SNS 2007 y que rompe, en gran medida, con la coherencia general que planteaba el texto.

**TABLA 3 : BATERÍA DE INDICADORES DE LA ECP-SNS 2007**

LÍNEAS ESTRATÉGICAS	INDICADORES	FUENTES <sup>111</sup>
<b>1. Atención integral</b>	Grado de utilización de opioides de tercer escalón	SI-CF
<b>2. Organización y Coordinación y</b>	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos de Atención Primaria.	SIAP
	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos domiciliarios de cuidados paliativos.	REUSD
	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos, Unidades o Servicios hospitalarios	CMBD/MSPI
<b>3. Autonomía de los pacientes</b>		
<b>4. Formación</b>	Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica básica en cuidados paliativos	CC.AA.
<b>5. Investigación</b>	Número de proyectos de investigación financiados	ISCIII-CC.AA.

<sup>111</sup> **SI-CF**: Sistemas de información de consumo farmacéutico del **SNS**; **SIAP**: Sistema de información de Atención Primaria; **REUSD**: Registros Específicos de Unidades de Soporte Domiciliario; **CMBD**: Conjunto Mínimo Básico de Datos; **CC.AA.**: CC.AA.; **ISCIII**: Instituto de Salud Carlos III.

El seguimiento, la medición y la evaluación son indispensables tanto en la vertiente clínica como en la valoración de las intervenciones públicas. El asunto de establecer buenos indicadores que informen sobre los logros de las líneas y del conjunto de la estrategia cobra una enorme trascendencia para evidenciar el abordaje integral y diferencial de estos cuidados. Así por ejemplo, medir la línea de atención integral a través del grado de utilización de opioides parece indicar un escaso avance en el modelo paliativo y la inexistencia de indicadores sobre la línea de autonomía del paciente, evidencia la escasa importancia real que se atribuye a un aspecto tan capital.

La encuesta realizada para esta evaluación aporta información interesante sobre el constructo actual de indicadores. La totalidad de los coordinadores que han participado considera que no es suficiente y que no proporciona información clave sobre las líneas estratégicas.

Una de las posibles razones del escaso desarrollo de los indicadores de seguimiento y resultados de la Estrategia puede derivar de que no es un ámbito en el que el consenso entre los diferentes actores sea fácil. Casi un 89% de los coordinadores encuestados considera que el asunto de los indicadores es muy heterogéneo y el acuerdo sobre ellos genera mayor discusión. La misma proporción piensa que los indicadores no responden a una buena categorización. Quizá, por esta razón, la inmensa mayoría considera prioritario abordar el estudio de indicadores homogéneos para seguir avanzando.

En la misma línea, las entrevistas realizadas apuntan a que cada uno de los actores implicados en este campo concibe el constructo de indicadores desde el ámbito que le es más afín. En el caso de las Sociedades científicas, su referente son las sociedades científicas internacionales; si son actores con mayor peso en la coordinación de los Planes sus preferencias se ciñen, a menudo, a indicadores sobre la operativa en su Comunidad; y otros, como los asistenciales, se centran más en las cuestiones clínicas.

Las conclusiones de la evaluación MSPSI 2010, hacen también hincapié en el perfeccionamiento de indicadores –en particular sobre la línea 3, que no tiene ninguno-. Para ello se recomienda la construcción de indicadores que puedan informar sobre el cumplimiento de los siguientes objetivos: información, participación de los pacientes y proceso de toma de decisiones mediante revisiones de historias clínicas y se propone la creación de un grupo de trabajo sobre indicadores.

Los indicadores estratégicos frente a los operativos han de ser menos numerosos, pero claves para informar sobre la marcha de las acciones y el logro del objetivo general. Que sea una convención aceptada que los indicadores estratégicos deben ser pocos, no significa llegar a un minimalismo que no aporte la información requerida para tener información real sobre los logros de la intervención, planificar y reformular. Aunque la cuestión es compleja se pueden encontrar criterios para una selección de indicadores más propiamente estratégicos. Convendría distinguir al menos los indicadores estratégicos de los operativos y dentro de ambos distinguir entre indicadores de estructura, proceso y resultados (diferenciando

resultados intermedios de resultados finales) y todos ellos con dimensiones cuantitativas y cualitativas.

Entrando en el análisis concreto de los indicadores definidos en la ECP-SNS 2007 para cada una de las líneas queda evidenciado:

- Línea 1: El indicador responde parcialmente a uno de los objetivos críticos de la Atención Integral: el dolor físico, al que se alude indirectamente en el objetivo 1.1.5: *“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”*. Y aún así habría que decir que el grado de utilización de opioides de tercer escalón es sólo un indicador indirecto dentro del sistema de monitorización y que el grado de su utilización no es tan relevante como lo serían los resultados de su evaluación. El grado de utilización alude a un componente cuantitativo sobre estándares establecidos pero no explicita la idoneidad y eficacia del uso.

Lo que resulta menos coherente es que ese único indicador baste para informar sobre una línea tan medular respecto al enfoque paliativo: la atención integral. El peso de la atención integral de los cuidados paliativos afecta a una serie de binomios de resultados que, como se ha señalado, no han sido bien resueltos ni en el diseño de acciones ni en el de indicadores: 1) dolor y sufrimiento, 2) relación profesionales- pacientes -familias, 3) integración sistema paliativo y sistema curativo. Cualquiera de estos resultados requeriría expresarse en dimensiones cuantitativas sí, pero especialmente cualitativas.

- Línea 2: A la vista de los objetivos anteriores y para proporcionar información estratégica sobre los logros de esta línea se necesitan al menos 3 tipos de indicadores estratégicos: de estructura, proceso y resultados, en cuyo caso habría que preguntarse ¿cuáles son los indicadores que informan de los aspectos claves de mejoras en la estructura del sistema (subsistema) paliativo? ¿Cuáles son los indicadores que proporcionan información clave sobre la calidad de los procesos organizativos? Y ¿cuáles son los indicadores de resultados de calidad del sistema? Sobre esta base, los dos indicadores adoptados por la ECP-SNS, 2007, son insuficientes y parciales.
- Línea 3: Como se ha indicado, la falta de indicadores en esta línea es una de las mayores quiebras de la formulación estratégica. Se mantiene durante el texto y, en particular en la introducción a este eje de acción, la importancia de la información al paciente y el impulso a su autonomía y participación en las decisiones, sin embargo, no se llega a hacer ninguna propuesta en el diseño de indicadores, lo cual resulta una incoherencia respecto al enfoque que se sostiene. La evaluación MSPSI 2010 lo pone en evidencia y hace la recomendación oportuna, aunque sin mayores concreciones.

- Línea 4: Los objetivos de esta línea deberían apuntar de una parte a la estructura del sistema y de otra a la acción estratégica. Desde el punto de vista de la estructura bastarían los indicadores seleccionados. Sin embargo, desde el punto de vista de los resultados estratégicos, sería interesante relacionar la formación con las necesidades detectadas en cada nivel de cuidados en cada Comunidad, para que la acción formativa quede justificada y cobre su mayor sentido. Además, es una línea en la que los resultados de la formación, no bastarían para valorar los recursos que invierten las intervenciones, se requieren indicadores específicos de impacto para saber en qué medida está repercutiendo la formación en el subsistema paliativo, especialmente a los pacientes.
- Línea 5: El indicador de esta línea para ser estratégico, debería considerar cuáles de los proyectos financiados cubren necesidades de investigación prioritarias desde el punto de vista estratégico, pero para ello la propia línea debería estar más estratégicamente diseñada.

En resumen, los indicadores diseñados no son suficientes, y en algunos casos poco significativos, para ofrecer resultados sobre el logro de la ECP-SNS, se requiere obtener una batería que proporcione resultados estratégicos en relación con la visión que se pretende alcanzar y los objetivos que se han trazado para llegar a ella.

#### 4.1.4.3 Informe del seguimiento de la implantación.

La primera consideración sobre este apartado de la ECP-SNS es que hay una tendencia a considerar sinónimos seguimiento y evaluación lo que genera una confusión que conviene aclarar:

- El seguimiento mide el progreso de los elementos de una política o programa sobre la base de un sistema de indicadores que informan particularmente sobre su cumplimiento e implementación, bien en el nivel operativo o en el estratégico, lo que requerirá indicadores diferentes según el nivel.
- La evaluación trata de obtener un juicio de valor, basado en evidencias, sobre las intervenciones públicas, en cualquiera de sus fases –diseño, implementación, resultados o impactos- o bien sobre su conjunto, sobre un constructo de valores complejo que tiene su correlato en la diversidad social. Su objetivo va mucho más allá de verificar el cumplimiento de los objetivos implantados. Se inspira, generalmente, en los valores que perseguía la intervención y puede enriquecerse con los referentes de valor acordados durante el proceso de evaluación. La evaluación examina cómo se ha modificado el problema que dio origen a la intervención o cómo se ha desviado la implementación de la planificación, así como los resultados y los impactos en la sociedad.

Desde esta perspectiva -de evaluación de políticas públicas-, la información basal que ha recogido la evaluación MSPSI 2010 constituiría el diseño de su sistema de seguimiento. La cuestión es saber si esa base informativa se ha concebido como tal y se sigue realimentando para informar de manera continua sobre la evolución de los objetivos o se ha trata de una recogida puntual.

La evaluación MSPSI 2010 es más el resultado de un sistema de seguimiento que una evaluación. El diseño del cuestionario -basado en respuestas dicotómicas para verificar el cumplimiento del objetivo-, la presentación de la información recogida -poco generalizada y sin comparativas de conjunto- y las conclusiones y recomendaciones que se avanzan -la mayor parte de ellas centradas en mantener o alcanzar el objetivo-, están enfocadas a verificar el cumplimiento de los objetivos de la ECP-SNS 2007, con un carácter eminentemente descriptivo y cuantitativo.

De la misma manera, la información cualitativa que se recoge en el Anexo X pasa al cuerpo general con una valoración casi exclusiva de cumplimiento.

Si se tratara de una evaluación de implementación más que de un seguimiento -amplio- de actividades, el trabajo contendría, además del grado de cumplimiento, análisis sobre aspectos sustanciales: la calidad organizativa, que incluiría la coordinación, la integración y la continuidad asistencial, los espacios de liderazgo y reparto de poder en los distintos niveles de los cuidados paliativos, las divergencias entre los diversos grupos de cuidadores, la atención espiritual, etc. Y particularmente se habría centrado en uno de los tipos de evaluación genuino de la implementación: la evaluación de procesos, donde se identifican, a menudo, algunos cuellos de botella en la implementación de las intervenciones públicas.

Una aproximación a esto último supone hasta cierto punto la información del Anexo X, donde específicamente el formulario hace referencia a Procesos asistenciales y Proceso organización/gestión. La cuestión de abordar esta parte del trabajo como análisis de procesos tiene importantes repercusiones que no han quedado explicadas, pero que en cualquier caso mezcla la estrategia con la operativa.

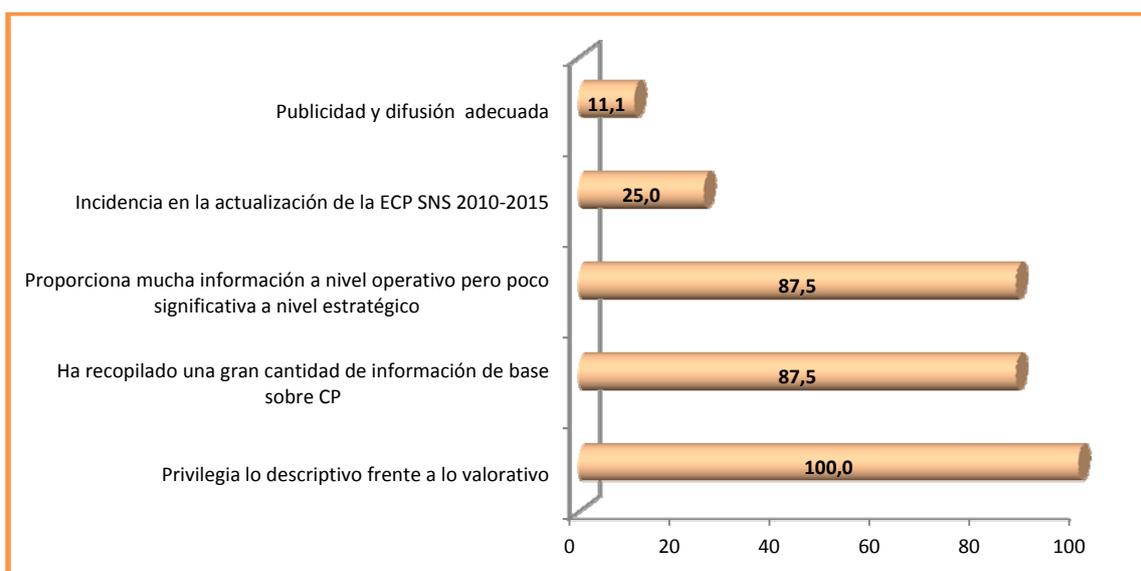
Otra cuestión que no ha quedado clara es la denominación de "Informe cualitativo" -Anexos II y X- que se ha traducido, salvo escuetos comentarios, a cuestiones cuantitativas de mero cumplimiento, sin los matices que requiere el análisis cualitativo, a pesar de la información sustanciosa recogida. Combinando esa información y comparándola podrían deducirse aspectos que apuntan a una cierta valoración cualitativa, pero no se ha explotado ni conveniente ni comparativamente.

Independientemente de lo anterior hay que señalar que la evaluación supone, tras la publicación de la ECP-SNS, uno de los mayores compromisos con los cuidados paliativos. Ha conseguido movilizar una amplia información que puede servir de base a la estructura del sistema de seguimiento y permitirá servir de referente para realizar series históricas.

La totalidad de los coordinadores que han participado en la encuesta realizada con motivo de esta evaluación declaran conocer en profundidad la

evaluación MSPSI 2010. El siguiente gráfico muestra el grado de acuerdo entre los encuestados de diferentes afirmaciones en relación con la evaluación de la ECP-SNS. Como puede apreciarse, la mayoría considera que la evaluación ha recopilado una gran cantidad de información sobre los cuidados paliativos, si bien considera que esta información privilegia lo descriptivo frente a lo valorativo y que ha resultado menos significativa a nivel estratégico. Sólo un 25% piensa que ha tenido mucha o bastante incidencia en la actualización estratégica, asimismo, el 89% considera que ha tenido poca publicidad y difusión.

**GRÁFICO 3: VALORACIÓN DE DISTINTOS ASPECTOS RELACIONADOS CON LA EVALUACIÓN DE LA ECP-SNS 2010 (PROPORCIÓN DE ENCUESTADOS QUE ESTÁ DE ACUERDO CON CADA AFIRMACIÓN)**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

## 4.2 Resultados de la ECP-SNS

El análisis de resultados de la ECP-SNS, 2007, plantea importantes limitaciones para la evaluación, como sucede con todas las políticas descentralizadas cuya implementación depende de las CC.AA.

El encargo de la evaluación AEVAL está limitado al ámbito de la Administración General del Estado, por lo que no resulta posible evaluar los resultados de la Estrategia desde el punto de vista de lo que se señala como Misión: la mejora de 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. Un enfoque de este tipo requeriría una investigación directa en cada Comunidad Autónoma.

Ante la imposibilidad de realizar una investigación de esta naturaleza, y teniendo en cuenta que la Estrategia define como su objetivo principal "establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA. para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados

*paliativos del Sistema Nacional de Salud*”, la eficacia de la Estrategia desde el punto de vista del cumplimiento de su objetivo principal, ha de valorarse desde la perspectiva del grado de implementación en las CC.AA. de sus líneas estratégicas, y de los objetivos generales y específicos vinculados a ellas.

Para ello y partiendo de la información de la evaluación realizada en 2010 por el MSPSI, y de la información obtenida mediante la encuesta a miembros de los Comités Técnico e Institucional, se ha evaluado la eficacia de la Estrategia sobre la base de dos criterios:

- El grado en que las CC.AA. incluyen en sus Planes los objetivos de la ECP-SNS.
- El grado en que las CC.AA. declaran haber incorporado en sus contratos de gestión objetivos de la Estrategia o cumplido objetivos de carácter instrumental como por ejemplo la elaboración de guías de coordinación entre niveles o de práctica clínica o el diseño de procesos encaminados a la buena coordinación y continuidad asistencial.

Una salvedad es que el grado de incorporación de los objetivos ECP-SNS en los Planes regionales tampoco puede considerarse un resultado neto de la ECP-SNS, 2007, ya que algunos planes contaban con esos objetivos con anterioridad. Y una cuestión adicional es que aunque se tiene información sobre la proporción de CC.AA. que incorporan objetivos de la Estrategia a sus objetivos de gestión, no se tiene información sobre el grado de cumplimiento de esos objetivos.

En cuanto al grado de cumplimiento del objetivo (que como se indica en el análisis de coherencia, se considera un objetivo estratégico) *“Velar e informar por el cumplimiento efectivo de los cuidados paliativos en condiciones de igualdad en todo el territorio, promoviendo su integración en el SNS y la calidad de su atención”*, se aborda a través de un estudio sobre equidad y accesibilidad<sup>112</sup>, que el MSPSI ha puesto a disposición de la AEVAL.

Finalmente se ha incluido en este apartado, una valoración de la Estrategia entre los responsables de su implementación a nivel territorial –los coordinadores autonómicos– y a partir de los datos que proporcionan los estudios del CIS a los que ya hemos hecho referencia a lo largo del informe de evaluación, se incluyen datos sobre la valoración de la atención entre personas que han tenido una experiencia de situación terminal en su entorno cercano.

#### **4.2.1. Grado de incorporación de los objetivos de la ECP-SNS al diseño e implementación de los Planes Autonómicos**

En general destaca el compromiso político que supone la publicación de Planes Específicos de cuidados paliativos por parte de las CC.AA.,

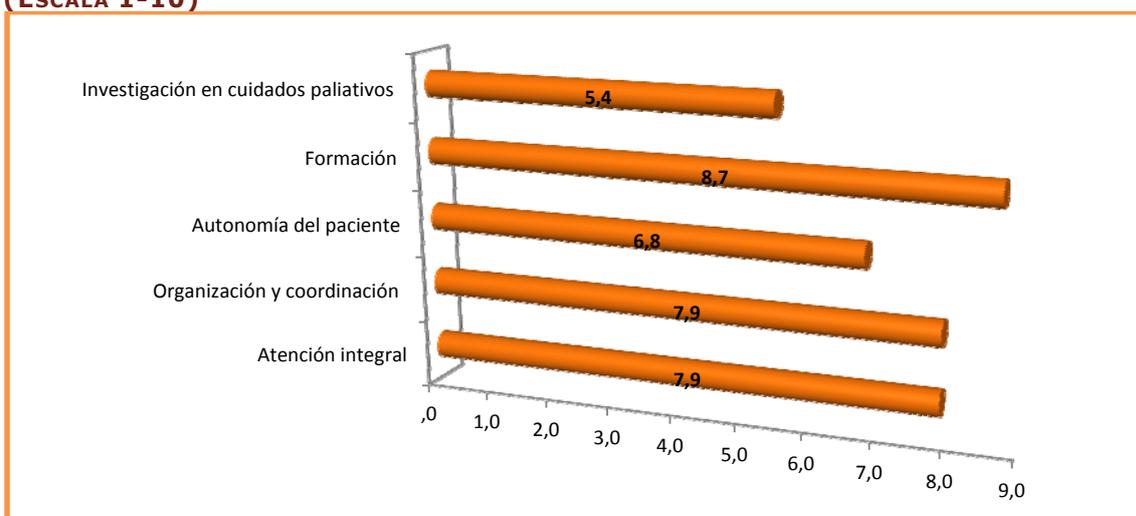
---

<sup>112</sup> Entreprising Solutions for Health, S.L. “Equidad y accesibilidad en el desarrollo de cuidados paliativos en el SNS”. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social. 16/03/2010.

compromiso que queda aún más evidenciado cuando los objetivos se incorporan a los contratos de gestión. En este sentido hay que valorar positivamente el número de Comunidades que ya cuentan con Planes de cuidados paliativos, bien a través de planes específicos o integrados en los Planes de Salud y hay que lamentar, por lo que significa de falta de compromiso con estos cuidados, los casos que no han cumplido con el objetivo.

Con carácter general y a partir de los resultados de la encuesta, la línea que parece tener mayor peso en el despliegue de la Estrategia en las CC.AA. es la de formación seguida de la organización y la atención integral.

**GRÁFICO 4: VALORACIÓN DEL PESO DE LAS DIFERENTES LÍNEAS ESTRATÉGICAS EN LAS CC.AA. (ESCALA 1-10)**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

### Línea 1: Atención integral

Respecto del objetivo general 1, que se ha incluido en el diseño de Planes en un 74,1%, sólo se ha contemplado por el 67,8% de las CC.AA. como objetivo en los contratos de gestión. Aunque se puede comprobar un desfase en algunos objetivos específicos, se apunta una tendencia positiva en muchas Comunidades que debería seguir mejorando.

**TABLA 4: GRADO DE INCLUSIÓN DEL OBJETIVO GENERAL 1**

	Planes (A)	Contratos de Gestión 2009 (B)	B-A
Identificar a los pacientes en situación avanzada terminal y registrarlo en su historia clínica	61,1	83,3	22,2
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	72,2	50,0	-22,2
Realizar una valoración integral de la familia del paciente	72,2	61,1	-11,1
Realizar una valoración de la capacidad para el cuidado y proporcionar apoyo educativo a los cuidadores	77,8	44,4	-33,4
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	61,1		
Disponer en cada Comunidad Autónoma de un sistema de registro y evaluación sistemática de resultados clínicos en pacientes en situación de enfermedad avanzada/terminal	61,1	44,4	-16,7
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.	74,1	67,8	-6,3

Fuente: Elaboración propia a partir de evaluación MSPSI 2010

Una cuestión importante que hay que señalar es que aunque todos los objetivos de cada línea de acción están estrechamente interrelacionados, algunos son condicionantes o especialmente determinantes, de ahí que no tenga el mismo valor su cumplimiento o incumplimiento.

Respecto a los objetivos determinantes para el objetivo general 1, resulta paradigmático el objetivo 1.1. "*identificación de los pacientes en situación avanzada/terminal*" con una implementación teórica<sup>113</sup> en 2009, del 83,3%, lo que supone operativizar el acceso a los cuidados en los documentos estratégicos. No obstante, el infrarregistro y la cobertura real que aportan otros estudios indican que hay un gran desfase en cuanto a la efectividad del acceso.

La cuestión de la identificación precoz de los pacientes es una cuestión clave que se ve afectada por múltiples variables. "*Hay que tener presente que en todas las situaciones de enfermedad grave una de las mayores dificultades es valorar cuándo una persona es susceptible de recibir un tratamiento paliativo y que la atención debe estar centrada en la persona y no sólo en su enfermedad*"<sup>114</sup>. La evaluación MSPSI 2010 concluye que "*aunque todos los planes incluyen a los pacientes no oncológicos entre su población diana,*

<sup>113</sup> La referencia a implementación teórica deberá entenderse como inclusión como objetivo en el Contrato de Gestión.

<sup>114</sup> Iturrioz Arretexea. I. "El control de calidad, base para una buena asistencia paliativa". Google. pdf.

*el número de pacientes no oncológicos incluidos en programas es muy reducido”.*

Más explícita resulta la encuesta aplicada en esta evaluación: la totalidad de los coordinadores autonómicos que participaron considera que existen dificultades en la definición de terminalidad especialmente en pacientes no oncológicos, dato persistente en todos los análisis llevados a cabo.

Respecto del objetivo 1.2: *“disponer de un plan terapéutico...basado en una valoración integral...”* aunque se contempla en el 72% de los Planes Autonómicos, solo se ha incorporado en los contratos de gestión como objetivo en 2009 en el 50% de los casos.

Otros objetivos de la línea 1 son claves respecto a la implementación de la atención integral, en particular respecto de uno de sus componentes: el control del dolor físico que se puede valorar a través del objetivo 1.5: *“establecer un sistema de monitorización que permita evaluar el buen control del dolor y otros síntomas...”* e, indirectamente, -más a nivel macro que micro-, a través del indicador *“grado de utilización de opioides de tercer escalón”*

Lo primero a destacar es que entre los síntomas más evaluados sobresale el dolor. Ya se ha señalado que el propio diseño de objetivos y los indicadores han sido muy limitados a la hora de abordar otras cuestiones de la integralidad de este enfoque y aunque el control del dolor sigue siendo uno de los aspectos más valorados socialmente y no siempre resuelto, sin embargo, la medicina paliativa tiene retos importantes respecto a otros síntomas menos investigados, por ejemplo la disnea<sup>115</sup>. Al margen han quedado aspectos capitales del enfoque paliativo, como se ha visto en el análisis de coherencia, como son el apoyo psicológico y las necesidades sociales o espirituales que carecen de indicador y sobre los que no se aportan datos.

Respecto a la dimensión física del dolor, los datos de la evaluación MSPSI 2010 resaltan que siete CC.AA. dicen tener incluido en su Plan de Salud el establecimiento de un sistema de monitorización para poder evaluar el control del dolor, aunque la información aportada resulta muy heterogénea. Algunas Comunidades señalan escalas específicas: verbales u ordinales, visuales analógicas, numéricas (Andalucía); otras lo incluyen en los planes específicos y tienen previsto monitorizarlo con nuevos equipamientos (Extremadura), Galicia no aporta datos en la fecha de recogida de información y otras citan escalas validadas internacionalmente ESAS (Karnosky, Barthel). La información de Cataluña es la más detallada, proporcionando elementos sobre la posición de este indicador dentro del sistema: *“la valoración del dolor es un indicador de calidad de los servicios sociosanitarios, con un cumplimiento en el 29% de los centros, con valoración del dolor al ingreso, valoración periódica, valoración de la intensidad del dolor, valoración de las características, valoración de la localización, valoración de los factores relacionados con la aparición y o disminución de este dolor y cada servicio valorado recibe un informe de resultados”.*

---

<sup>115</sup> Dificultad respiratoria que provoca en quien la sufre sensación de “falta de aire”.

El mayor problema de los sistemas de monitorización del dolor que se deduce de la información facilitada por las CC.AA. es que no están implantados con el mismo peso específico en los niveles asistenciales de cuidados paliativos básicos que en los especializados. Por consiguiente, resulta totalmente pertinente la recomendación de la evaluación MSPSI 2010 sobre la generalización de la monitorización de síntomas en todos los niveles asistenciales.

Por lo que respecta al objetivo general 2, su grado de implementación desde el punto de vista de diseño aumenta respecto del objetivo general 1:

- el 77,8% de las CC.AA. han incluido en planes de salud o específicos, todos o parte de los objetivos específicos en los que se despliega este objetivo general. La implantación de guías integradas de práctica clínica es el que en mayor medida está contemplado, un 83,3% de las CC.AA., mientras que la existencia de un sistema de registro y evaluación sistemática de resultados clínicos en pacientes en situación de enfermedad avanzada/terminal solo se contempla por el 61,1% de las CC.AA.
- El grado de realización de los distintos objetivos específicos del general 2, es inferior al alcanzado respecto al objetivo general 1. En este caso el establecimiento de procedimientos de actuación y evaluación del proceso de cuidados paliativos se ha implementado por el 66,7% de las CC.AA. Sin embargo, la existencia de registros de seguimiento y evaluación de resultados clínicos y el establecimiento de pautas de intervención específicas, para pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad en fase avanzada/terminal, tienen un grado sensiblemente más bajo de implantación: el 50 y el 44,4% respectivamente. En este último objetivo específico además, es en el que se da una mayor diferencial entre inclusión en la planificación e implementación a través de su inclusión en los contratos de gestión.

**TABLA 5: GRADO DE INCLUSIÓN DEL OBJETIVO GENERAL 2**

	Diseño (A)	Implementación (B)	B-A
Establecer por las CC.AA. procedimientos de actuación y evaluación del proceso de cuidados paliativos	72,2	66,7	-5,5
Disponer en cada Comunidad Autónoma de un sistema de registro y evaluación sistemática de resultados clínicos en pacientes en situación de enfermedad avanzada/terminal	61,1	50,0	-11,1
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.	83,3	61,1	-22,2
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	77,8	44,4	-33,4

Fuente: Elaboración propia a partir de evaluación MSPSI 2010

La siguiente tabla muestra un resumen del grado de implementación del conjunto de objetivos específicos incluidos en la Línea 1.

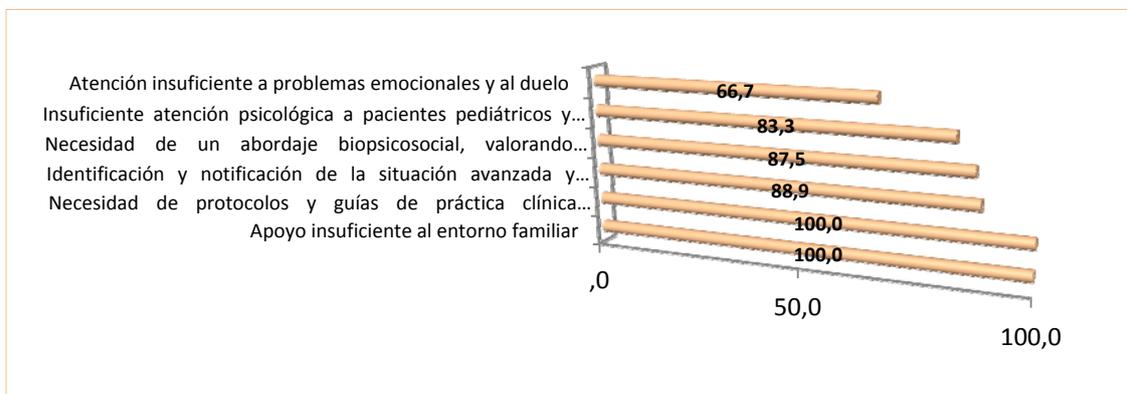
**TABLA 6: GRADO DE INCLUSIÓN DE LOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA LÍNEA 1**

Objetivo	Definición del objetivo	Grado de inclusión (%)	
		Planes	Contratos de Gestión/Realizado
Objetivo 1.1	Identificar a los pacientes en situación avanzada terminal y registrarlo en su historia clínica	61,1	83,3
Objetivo 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	72,2	50
Objetivo 1.3	Realizar una valoración integral de la familia del paciente	72,2	61,1
Objetivo 1.4	Realizar una valoración de la capacidad para el cuidado y proporcionar apoyo educativo a los cuidadores	77,8	44,4
Objetivo 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	61,1	
Objetivo 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	61,1	44,4
Objetivo 2.1	Establecer por las CC.AA. procedimientos de actuación y evaluación del proceso de cuidados paliativos	72,2	66,7
Objetivo 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	61,1	50
Objetivo 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.	83,3	61,1
Objetivo 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	77,8	44,4

Fuente: Elaboración propia a partir de la evaluación MSPSI 2010

Desde el punto de vista de los coordinadores encuestados, la necesidad de protocolos y guías consensuados basados en la evidencia científica y la insuficiencia del apoyo al entorno familiar se identifican por la totalidad como punto crítico no resuelto en esta línea.

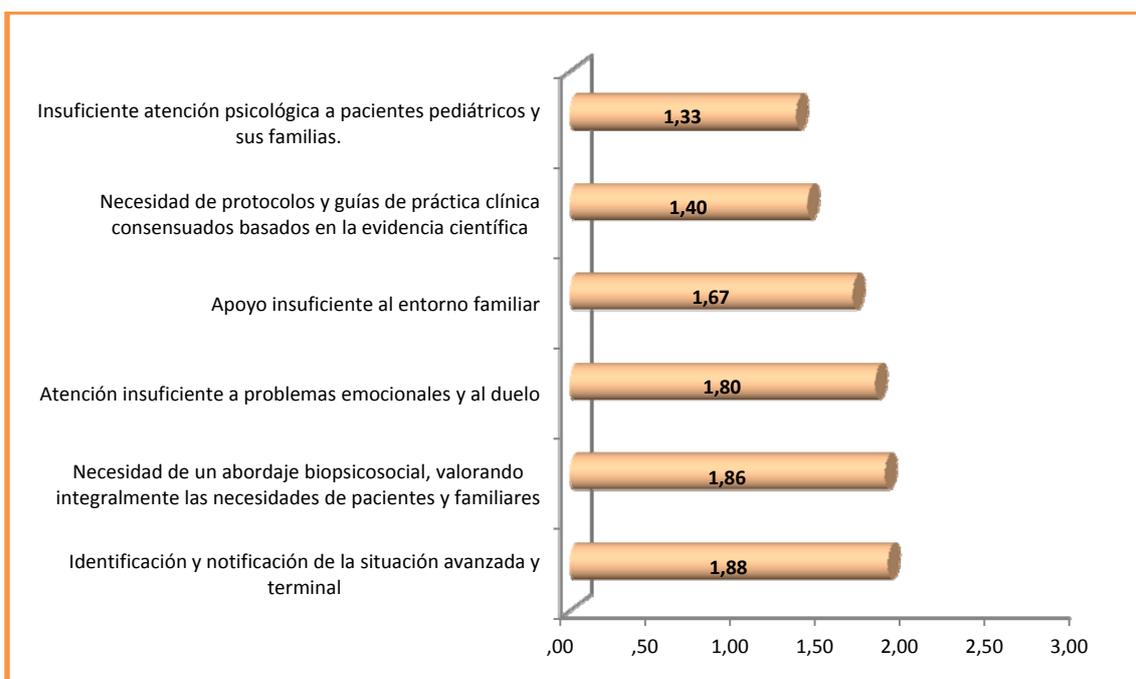
**GRÁFICO 5: PROPORCIÓN DE ENCUESTADOS QUE CONSIDERAN CADA UNO DE LOS PUNTOS CRÍTICOS PENDIENTE EN SU COMUNIDAD: LÍNEA 1 ATENCIÓN INTEGRAL**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

La identificación y notificación de la situación avanzada y terminal y la necesidad de abordaje biopsicosocial, valorando de manera integral las necesidades de pacientes y familiares, son los puntos críticos en los que más se ha avanzado a juicio de los entrevistados, 1,88 y 1,86 respectivamente, en una escala 0-3. La insuficiencia de atención psicológica a pacientes pediátricos es el aspecto en el que consideran que se han producido menos avances.

**GRÁFICO 6: VALORACIÓN DE LOS AVANCES EN RELACIÓN CON PUNTOS CRÍTICOS EN ATENCIÓN INTEGRAL (ESCALA 0-3)**



## Línea 2. Organización y coordinación

Mientras que en la línea 1 las cuestiones analizadas atañen a los criterios que generan la efectividad del acceso a los cuidados, en ésta, se trata de diseñar, sobre esta base, los procesos.

En cuanto al 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):

- los objetivos específicos que una mayor proporción de CC.AA. ha incluido en planes de salud o planes específicos son la implementación de un modelo regional de cuidados paliativos en forma de plan o programa específico, con órganos responsables de su coordinación y gestión, la puesta a disposición para los profesionales que prestan atención directa, desde la identificación de la fase avanzada/terminal, de información clínica actualizada, valoración de necesidades y plan terapéutico y la provisión de atención las 24 horas del día durante todos los días de la semana. El objetivo específico con menor implementación desde el punto de vista del diseño, es la

implantación progresiva de un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales-relacionales de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada/terminal.

- En cuanto a la implementación, la provisión de atención durante todos los días de la semana y a lo largo de todo el día es el objetivo específico más implementado: un 61% de las comunidades lo incluían en sus objetivos de gestión en 2009. Los objetivos específicos menos presentes en las herramientas de planificación, también son los menos implementados a través de su inclusión como objetivos de gestión. A ellos se añade, el objetivo de cobertura de atención paliativa a pacientes ingresados en domicilios especiales, solo lo contemplan como objetivo de gestión el 44% de las CC.AA.

**TABLA 7: GRADO DE INCLUSIÓN DEL OBJETIVO GENERAL 3**

	Planes (A)	Realizado 2009 (B)	B-A
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.	66,7	50,0	-16,6
Proporcionar cobertura de atención paliativa para los pacientes ingresados en domicilios especiales, en igualdad de condiciones que para la población general.	55,6	44,4	--10,6
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.	66,7	50,0	-16,7
Proveer cobertura de atención a los pacientes durante las 24 horas del día, todos los días de la semana.	66,7	61,1	-6,6
Implantar progresivamente, para los pacientes y familiares, un sistema de acceso específico para recibir apoyo e intervención psicológica y sociofamiliar especializada y adaptada a sus necesidades.	50,0	50,0	0
Implantar progresivamente un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales-relacionales de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada/terminal.	33,3	33,3	-0
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.	57,4	50,0	-7,4

Fuente: Elaboración propia a partir de la evaluación 2010 MSPSI

La autonomía de gestión de las CC.AA. permite organizar los modelos de prestación de servicios conforme a su mejor criterio. Sin embargo, se requieren unos mínimos para hablar de oferta de cuidados paliativos, cuestión que no ha alcanzado un total acuerdo entre los actores de la ECP-SNS.

Por lo que respecta al objetivo 4 (Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas), desde el punto de vista de su incorporación a los Planes Autonómicos, los objetivos específicos en los que se despliega este objetivo general presentan un nivel de implementación elevado si se comparan con los analizados hasta ahora. Pero, desde la óptica de su implementación real, proporcionar información sobre recursos para el cuidado es el que una mayor proporción de CC.AA. declara haber puesto en marcha. Solo un 44% de las CC.AA. declara haber implementado un

sistema de coordinación de instituciones y recursos para organizar las prestaciones de apoyo.

**TABLA 8: GRADO DE INCLUSIÓN DEL OBJETIVO GENERAL 4**

	Planes (A)	Realizado (B)	B- A
Establecer en las CC.AA. 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.	66,7	44,4	-22,3
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.	72,2	61,1	-11,1
Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.	66,7	50,0	-16,7

Fuente: Elaboración propia a partir de la evaluación 2010 MSPSI

Dos factores pueden explicar el menor grado de desarrollo de los objetivos vinculados a aspectos de coordinación tanto dentro del propio sistema sanitario como con el sistema de servicios sociales.

- La ausencia de estudios sobre la integración del enfoque paliativo en el Sistema. Cuidar y paliar son objetivos de la medicina, pero, en un entorno sanitario altamente tecnificado, no se puede dar por descontado una comprensión generalizada del enfoque paliativo. Hay que contar, para el éxito de estos cuidados, con las diferentes culturas profesionales que engloba el Sistema y, en particular hay que implicar a los gerentes en el enfoque, porque tienen un papel fundamental en la reorganización de servicios y la asignación de recursos.
- Los estudios realizados sobre barreras para el desarrollo de los cuidados paliativos en otros países europeos<sup>116</sup>, señalan la ausencia efectiva de coordinación en 11 de los 19 países analizados. En la implementación se libra la batalla entre la formulación y la realidad. Y la Estrategia elude en gran medida esa realidad y en consecuencia no traza acciones estratégicas para mejorarla. La coordinación en la ECP-SNS se da por resuelta a través de establecer guías y protocolos. Habría sido conveniente, como se comentó en el diseño, establecer dos sublíneas de cuidados paliativos para diferenciar los niveles esenciales de acción: nivel básico y nivel especializado. Con el diseño actual hay poca posibilidad de apreciar cuales serían los puntos clave imputables a cada nivel sobre el éxito o no de los cuidados. Tampoco es posible valorar los niveles de coordinación y continuidad más que a través de protocolos o guías de los que se desconoce su eficacia. Una cuestión adicional a considerar es que la ausencia de coordinación fomenta la ruptura del continuo asistencial, tanto dentro del propio subsistema paliativo como en las interrelaciones que se

<sup>116</sup> Palliative care in the European Union . European Parliament, 2007 y Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, De Limma L, Filbert M et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. Palliat Med 2010; 24(8): 812-9.

establecen dentro de cada proceso entre éste y el subsistema curativo.

La siguiente tabla muestra el grado de implementación de los distintos objetivos específicos que en los que se despliega la línea. Es importante señalar que como se ha comentado, los que mayor nivel de relación tienen con la organización de los cuidados.

**TABLA 9: GRADO DE CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA LÍNEA 2**

Objetivo	Definición del objetivo	Grado de inclusión (%)	
		Planes	Contratos de Gestión/Realizado
<b>Objetivo 3,1</b>	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.	66,7	50
<b>Objetivo 3,5</b>	Proporcionar cobertura de atención paliativa para los pacientes ingresados en domicilios especiales, en igualdad de condiciones que para la población general.	55,6	44,4
<b>Objetivo 3,6</b>	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.	66,7	50
<b>Objetivo 3,7</b>	Proveer cobertura de atención a los pacientes durante las 24 horas del día, todos los días de la semana.	66,7	61,1
<b>Objetivo 3,8</b>	Implantar progresivamente, para los pacientes y familiares, un sistema de acceso específico para recibir apoyo e intervención psicológica y sociofamiliar especializada y adaptada a sus necesidades.	50	50
<b>Objetivo 3,9</b>	Implantar progresivamente un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales-relacionales de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada/terminal.	33,3	33,3
<b>Objetivo 4,1</b>	Establecer en las CC.AA. 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.	66,7	44,4
<b>Objetivo 4,2</b>	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.	72,2	61,1

Fuente: Elaboración propia a partir de la evaluación 2010 MSPSI

La escasez de recursos sociales y la necesidad de desarrollar modelos de atención compartida con mayor implicación de la Atención Primaria, son los aspectos que en mayor medida se consideran pendientes por la mayoría de los encuestados o entrevistados en relación con esta línea estratégica.

El diseño no diferencia los distintos problemas organizativos y el peso que corresponde a cada nivel de atención paliativa: cuidados básicos (Atención Primaria) y cuidados especializados (Unidades de Cuidados Paliativos). Esta diferenciación es fundamental por los problemas tan distintos que asumen uno y otro nivel.

Respecto de la Atención Primaria parecen seguir manteniéndose los problemas que apuntaban hace años diversos estudios:

“La incorporación y responsabilidad del primer nivel de atención al cuidado de las personas con enfermedades en la fase terminal no es ampliamente aceptada. Las razones son diversas, la mayor parte de ellas giran alrededor de una formación insuficiente para el control de síntomas y para la relación con el paciente y familia”<sup>117</sup>.

“En algunas ocasiones no sabemos qué hacer; sería bueno que pudiésemos consultar con alguien que estuviese accesible. Es difícil contactar con los hospitales para comentar los casos”<sup>117</sup>.

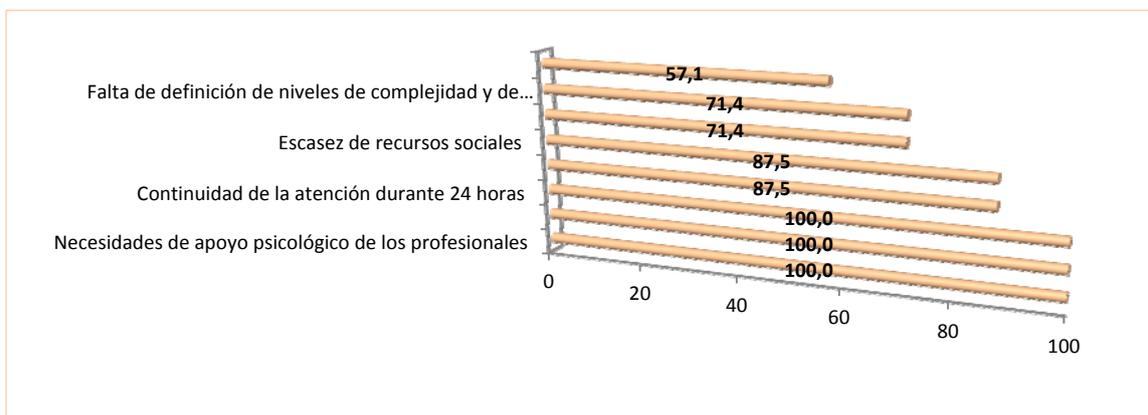
“No creo que nosotros podamos estar atendiendo a estos pacientes con los problemas psicológicos que tienen y porque es muy difícil realizar sueroterapia en los domicilios o utilizar las sondas nasogástricas”<sup>117</sup>.

“En muchas ocasiones el médico de AP se ve impotente frente al paciente terminal por una serie de razones: excesiva carga asistencial, obstáculos administrativos..... síntomas de difícil manejo (dolor, ansiedad,...). Todos estos obstáculos se pueden vencer siempre que uno esté convencido de que el alivio del sufrimiento es un derecho universalmente reconocido de todo paciente...”<sup>118</sup>.

Todos esos estudios resumen dificultades encontradas en cinco aspectos: coordinación entre Atención Primaria y Especializada, en el manejo de opiáceos, formación, déficit de confianza por los pacientes y familiares en la capacitación del profesional de Atención Primaria en su atención y dificultades para mantener la asistencia continuada las 24 horas del día.

Los coordinadores autonómicos destacan también la continuidad de la atención durante 24 horas, y el apoyo psicológico a los profesionales, como los principales puntos críticos en el desarrollo de esta línea.

**GRÁFICO 7 PROPORCIÓN DE ENCUESTADOS QUE CONSIDERAN CADA UNO DE LOS PUNTOS CRÍTICOS PENDIENTE EN SU COMUNIDAD: ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN**



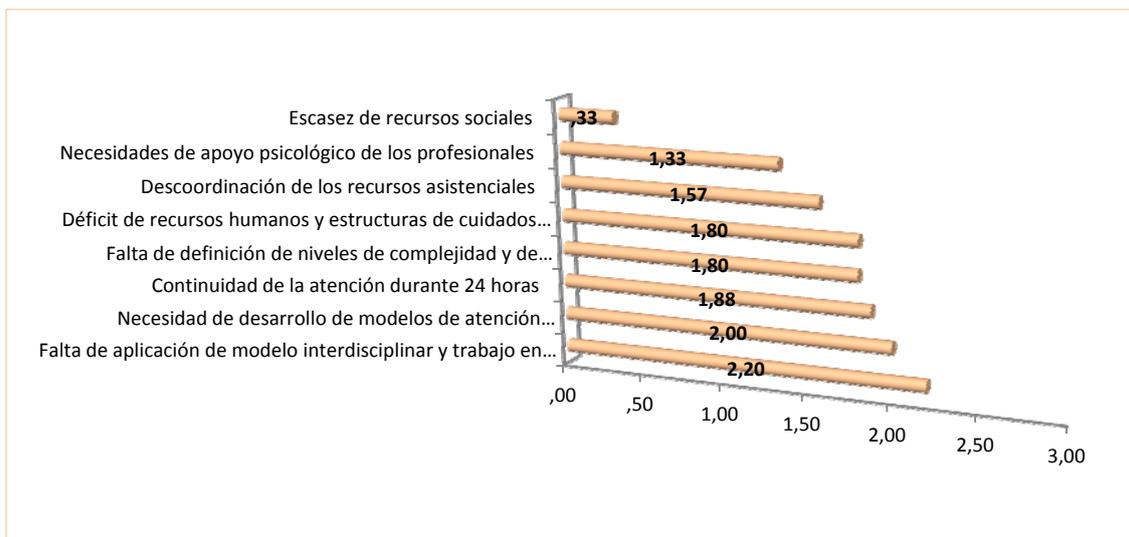
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

<sup>117</sup> Salinas Martín, A; Asensio Fraile, A; Armas, J; Benitez del Rosario Ma. “Cuidados paliativos en Atención Primaria: opinión de los profesionales” en *Atención Primaria*, 1999, 23: 187-91, vol. 23, núm 4. Y Bajo García, J, García García JA; Landa Petralanda V; Marijuán Arcocha; Rodríguez Salvador JJ. “Cuidados del enfermo terminal visto por el médico de familia. *Atención Primaria*, 1990; 7:538-545.

<sup>118</sup> Pérez Sáez, JM; Vallés Romero, NS; Monzó Castillo, MJ; Calatayud Alonso, Av. “De la teoría a la práctica”: medicina paliativa en *Atención Primaria*, *SEMERGEN*, 2001; 27:324-5. Vol. 27 núm 06 y

No obstante, en opinión de los coordinadores encuestados, son precisamente los aspectos derivados de los déficits de coordinación y de abordaje interdisciplinar en los que se ha producido un mayor avance. Nuevamente, la escasez de recursos sociales aparece como el aspecto en el que menos se ha avanzado seguido del apoyo psicológico a los profesionales.

**GRÁFICO 8 VALORACIÓN DE LOS AVANCES EN RELACIÓN CON PUNTOS CRÍTICOS EN ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN (ESCALA 0-3)**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

### Línea 3. Autonomía del paciente

Esta línea hace recaer la mayor parte de su peso específico en el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y en el desarrollo de los registros correspondientes, lo que a la vista de los resultados en España y la comparativa con otros países pioneros en la legislación de esta materia, resulta insuficiente para basar en este objetivo el éxito de esta línea. Prueba de ello es que el objetivo específico que mayor grado de implementación presenta tanto en la planificación como a nivel de realización es la difusión sobre normativa voluntades anticipadas. De la misma manera, el menos implementado en los dos ámbitos es la información al paciente sobre su estado y pautas terapéuticas.

**TABLA 10: GRADO DE INCLUSIÓN DE LOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA LÍNEA 3**

	Planes (A)	Realizado (B)	B-A
Informar a los pacientes sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.	61,1	44,4	-16,7
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.	72,2	44,4	-27,8
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.	66,7	55,6	-11,1
Difundir en las CC.AA. la normativa sobre voluntades anticipadas que regula el registro de las mismas y el acceso de los profesionales a dicha información	83,3	88,9	5,6
Realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos.	72,2	72,2	0,0
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 CC.AA..	71,1	61,1	-10,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la evaluación 2010 MSPSI

A pesar de esto, el DVA sigue siendo bastante desconocido por los propios profesionales y alguno de estos documentos se considera impreciso y confuso, como el de la Comunidad de Madrid. Por otra parte, el estudio del CIS al que viene haciéndose referencia a lo largo de este informe, muestra que sólo un 15% de los ciudadanos conoce con seguridad la existencia de un registro de voluntades anticipadas. A ellos se añade un 17% que cree que probablemente existe.

Un estudio de marzo 2010 disponible en Internet<sup>119</sup> y aplicado en Áreas de Salud de Albacete y Guadalajara, que sería interesante replicar en otras Comunidades, aporta datos significativos al respecto:

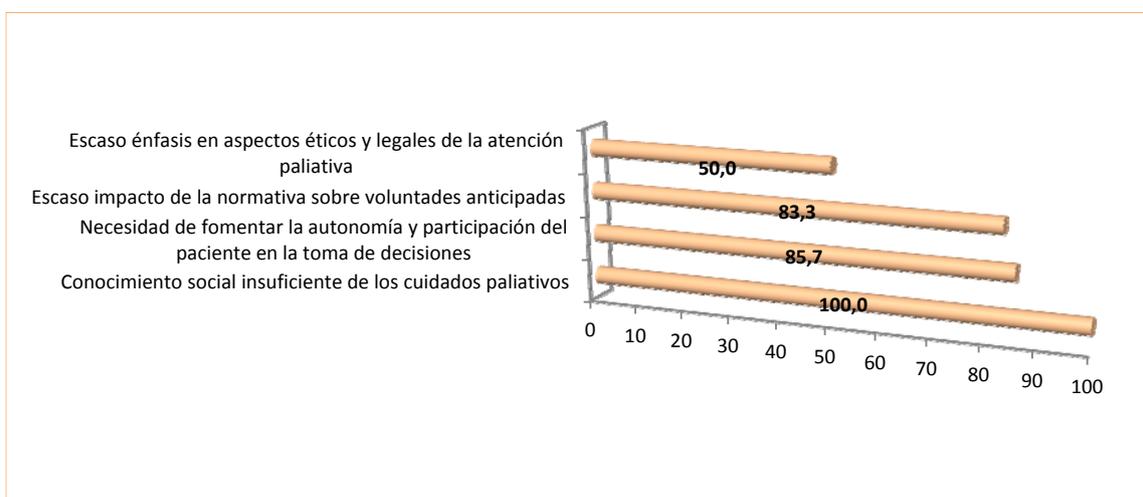
- Tanto médicos como pacientes presentan una actitud positiva hacia el DVA, pero no cuentan con suficiente información para que el uso de éste pueda ser más extendido.
- Por una parte, el desconocimiento hace imposible que los pacientes reclamen información sobre el documento y, por otra, la falta de tiempo dificulta que los médicos planteen el tema en la consulta.
- Teniendo en cuenta estos resultados, cabe plantear la conveniencia de realizar campañas informativas y/o actividades formativas para mejorar el conocimiento por parte de los médicos y pacientes del DVA, así como la búsqueda de alternativas a las consultas de Atención Primaria para que los pacientes puedan informarse.

<sup>119</sup> Navarro Bravo, B y alt. "Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria", *Atención Primaria*. Elsevier España, SL, marzo 2010.

Otra cuestión estrechamente relacionada es la facilidad para acceder a estos documentos y para realizar los trámites. Si la cuestión va dirigida básicamente a mayores de 65 años, no parece que el acceso telemático sea el medio más adecuado.

A juicio de los coordinadores encuestados -y en general del conjunto de entrevistados en esta evaluación-, la falta de conocimiento por la sociedad de los cuidados paliativos es el principal punto crítico de esta línea, aunque en paralelo se considera que también ha habido avances. En la posición contraria se sitúa el escaso énfasis en aspectos éticos y legales de la atención paliativa.

**GRÁFICO 9: PROPORCIÓN DE ENCUESTADOS QUE CONSIDERAN CADA UNO DE LOS PUNTOS CRÍTICOS PENDIENTE EN SU COMUNIDAD: AUTONOMÍA DEL PACIENTE**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

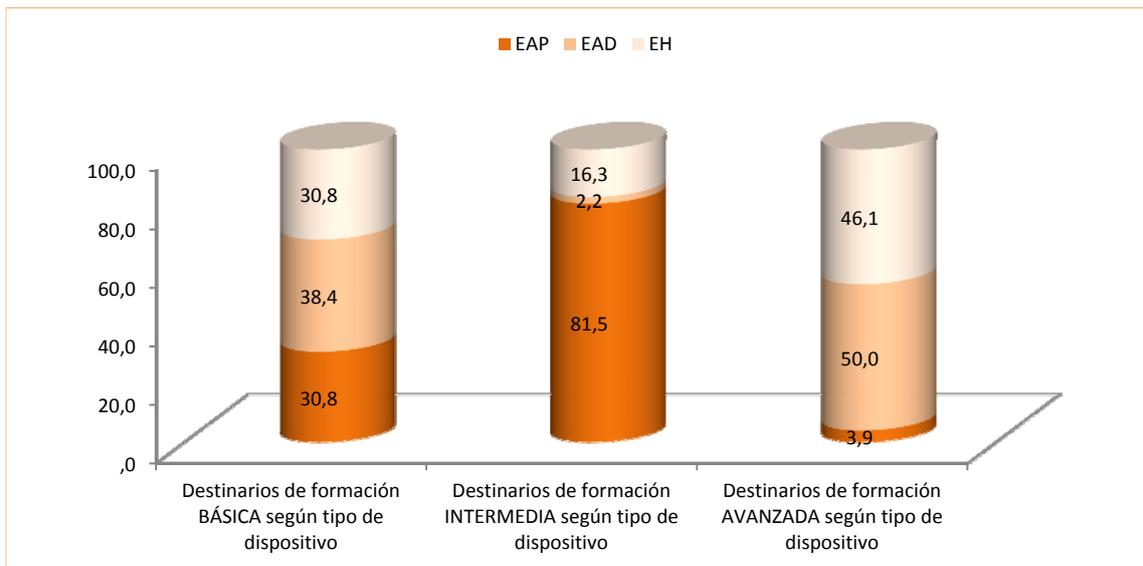
#### Línea 4. Formación

La línea de Formación ofrece datos de buena implementación a la vista de los resultados y del material anexo de la Evaluación MSPSI 2010.

Los datos son expresivos en relación al número de actividades celebradas y en particular, en el nivel básico. Sin embargo, el cumplimiento por sí sólo y los datos exclusivamente cuantitativos resultan insuficientes para poder valorar los resultados de la formación, sobre todo, lo que es más importante en este caso: los impactos en la atención dispensada y en la sociedad.

Sin embargo a partir de la información que proporcionan las CC.AA. (no todas lo hacen) la distribución de la formación según nivel y dispositivo al que se dirige, muestra unas características que merece la pena comentar. La participación en la formación básica, sobre la base de la información que aportan siete CC.AA., parece distribuirse de manera similar entre los tres tipos de dispositivos analizados mientras que la formación intermedia (información de ocho CC.AA.) parece dirigirse de manera mayoritaria a profesionales de Atención Primaria.

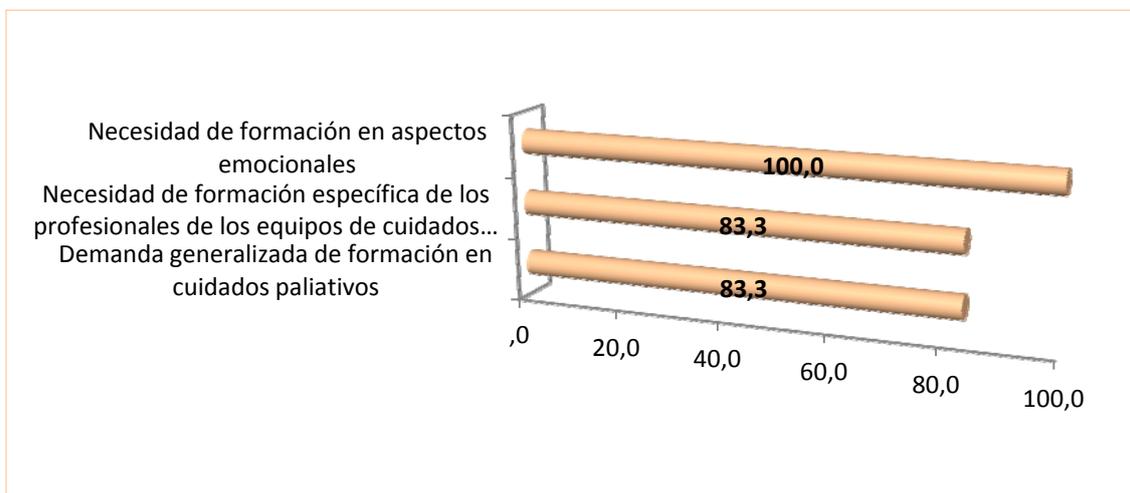
**GRÁFICO 10 : DISTRIBUCIÓN DE LA FORMACIÓN SEGÚN NIVEL Y DISPOSITIVO ASISTENCIAL**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

Desde el punto de vista de los contenidos, los coordinadores encuestados consideran la formación en aspectos emocionales como el punto clave pendiente de resolver en la línea de formación y en el que se reconocen menores avances.

**GRÁFICO 11: PROPORCIÓN DE ENCUESTADOS QUE CONSIDERAN CADA UNO DE LOS PUNTOS CRÍTICOS PENDIENTE EN SU COMUNIDAD: AUTONOMÍA DEL PACIENTE**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

Una cuestión a abordar es la homogeneización de los programas. Los resultados de la entrevistas evidencian que cada Comunidad o cada profesional defiende los cursos en los que participa pero desdeña la formación de otra comunidad o en la que no participa. Esta cuestión debe

resolverse con criterios homogéneos de formación para que ésta incida de manera equitativa en los resultados finales.

Sólo se ha tenido acceso a los resultados del programa de formación de la Comunidad de Andalucía, pero resulta indispensable contar con análisis comparativos respecto al conjunto de programas, establecer criterios de calidad y convenir bajo criterios homogéneos que la formación sobre estos cuidados sea de la misma calidad en todo el territorio.

### Línea 5. Investigación

Esta línea es sobre la que menos información ofrece la evaluación MSPSI 2010 de la Estrategia: de los escasos datos aportados parece deducirse que hubo una importante financiación para investigación en cuidados paliativos durante el periodo 2005/2007 pero, que en el año 2008 a pesar de tratarse de proyectos priorizados y financiados como integrantes de la Estrategia del SNS, ningún proyecto obtuvo financiación.

Los puntos negros en esta línea a juicio de la totalidad de los coordinadores encuestados son los escasos proyectos financiados –que consideran también el aspecto en el que se han producido menos avances- y la insuficiencia de evaluación y estándares unificados.

#### 4.2.2 Equidad y accesibilidad a los cuidados paliativos:

Como se ha señalado, los referentes de valor en las intervenciones públicas pueden ser muchos y variados, estableciéndose entre ellos una relación de supremacía y supeditación. En el caso de las intervenciones en salud la equidad es el referente fundamental para valorar el logro del sistema.

Pero como se ha señalado anteriormente, la equidad en los cuidados paliativos es un criterio afectado por múltiples dimensiones.

**FIGURA 11: DIMENSIONES QUE AFECTAN A LA EQUIDAD**



Fuente: Elaboración propia

En capítulos anteriores han salido a la luz factores que están produciendo desigualdades que derivan de la conceptualización, de la población definida, de la efectividad del acceso, de la diversidad de modelo social que se tome, etc. Es imposible abordar con profundidad en una sola evaluación cada una de estas dimensiones, pero se ha querido aportar un estudio reciente sobre el papel de la accesibilidad a los recursos disponibles por su relación con la equidad.

Una asistencia equitativa es aquella que ofrece igualdad en el acceso a los servicios sanitarios a todos los individuos con las mismas necesidades. Como se ha señalado anteriormente, las necesidades de pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal siguen un patrón global y generalizable dentro del SNS. Según ello, acabarán desarrollando de manera agrupada las mismas necesidades en tipología e intensidad por 100.000 habitantes para un mismo nivel de desarrollo. En este caso los pacientes deberían disponer de una oferta de partida de servicios igualitaria que garantizara poder responder de manera equitativa a las mismas necesidades.

Este análisis, como se ha indicado, está basado en un trabajo sobre *Equidad y accesibilidad en el desarrollo de cuidados paliativos en el SNS*<sup>120</sup>. El estudio que, en ningún caso se plantea como una evaluación de los CP en España, es más un análisis descriptivo, en el que se analizan múltiples dimensiones: distribución geográfica, tipología y dotación de profesionales, tiempos de acceso a los recursos específicos desde cada municipio y total de la población de cada uno de los municipios que podría utilizarlos. Su metodología está basada en la información sobre recursos asistenciales específicos en CP en España, tomando como referencia el directorio SECPAL<sup>121</sup> 2009, en el diseño del sistema de información geográfica, en la medición de la accesibilidad teórica y en la generación de los mapas de accesibilidad y gráficos de equidad mediante ArcGIS.

El estudio utiliza diferentes indicadores y al proporcionar los resultados distingue entre lo que denomina sin ordenación interna (acceso de la población a cualquier recurso de CP en la CC.AA.) o con ordenación interna (acceso de la población al recurso de CP que organizativamente tenga asignado).

También define unos ratios óptimos sobre la base de una revisión bibliográfica o del consenso entre expertos:

- Equipos de Soporte Domiciliario (ESD): 1 Equipo Básico por 100.000 habitantes
- Atención Hospitalaria (Equipos de Soporte Hospitalario más Unidad de Cuidados Paliativos): 1,66 médicos por 100.000 habitantes.
- Unidades de Cuidados Paliativos (UCP): 1,19 médicos por 100.000 habitantes.
- Camas Totales: 8 por 100.000 habitantes.
- Médicos Totales: 2,68 por 100.000 habitantes.

---

<sup>120</sup> "Equidad y accesibilidad en el desarrollo de cuidados paliativos en el SNS", realizado por Entreprising Solutions for Health, marzo 2010. El trabajo fue solicitado por el MSPS, pero al coincidir con el que pretendía realizar la AEVAL, se consideró adecuado incorporarlo al conjunto de los análisis de esta evaluación. Se revisó el trabajo por AEVAL y con el consentimiento de todas las partes, se considero una innovación digna de referencia en este campo sobre el

<sup>121</sup> Recursos asistenciales según Directorio SECPAL marzo 2009. Se revisó el trabajo por AEVAL y con el

## Accesibilidad a los recursos desde el punto de vista del tiempo de desplazamiento

Una de las primeras cuestiones que parece deducirse de los datos aportados por el estudio es que la ordenación de los recursos, es decir la adscripción de la población a dispositivos concretos, implica una peor accesibilidad a los recursos en función del tiempo de desplazamiento necesario en todos los dispositivos analizados y para todos los indicadores que miden esta dimensión.

En ambas situaciones, acceso a cualquier recurso o al asignado, los dispositivos que presentan mejores valores son los médicos de atención hospitalaria seguidos de los equipos de soporte domiciliario. El dispositivo que presenta una peor accesibilidad por tiempo de desplazamiento, son las camas de cuidados paliativos.

**TABLA 11: ACCESIBILIDAD A DIFERENTES RECURSOS EN CUIDADOS PALIATIVOS**

	Tiempo medio al recurso más próximo		% población a menos de 30' al recurso más próximo		% población a mas de 60' al recurso más próximo	
	Cualquiera	Asignado	Cualquiera	Asignado	Cualquiera	Asignado
<b>ESD</b>	27,1	40,1	77,9	70,5	5,6	17,7
<b>Médicos AH</b>	24,9	31,8	79,7	73,5	3,8	10,2
<b>Equipos completos AH</b>	30,9	44,9	72,3	64,9	7,0	20,1
<b>Camas Cuidados Paliativos</b>	39,7	49,1	67,0	58,5	13,6	23,7

Fuente: Elaboración propia a partir de "Equidad y accesibilidad en el desarrollo de los cuidados paliativos en el SNS" Enterprising Solutions for Health

## Cobertura

Sin tener en cuenta la adscripción de la población a dispositivos concretos, los médicos de atención hospitalaria son los que mejor tasa de cobertura presentan: el 91% de la población está cubierto por un dispositivo de este tipo. En segunda posición se encuentran los ESD, un 88% de la población. Por lo que respecta a los demás dispositivos analizados, el 10% de la población está al menos cubierta por un equipo completo de atención hospitalaria, mientras que un 25% de la población lo está por al menos cinco camas de cuidados paliativos.

En cuanto a la distribución de los recursos, en todos los dispositivos analizados, la ordenación interna de los mismos, implica una mayor concentración en un menor porcentaje de población:

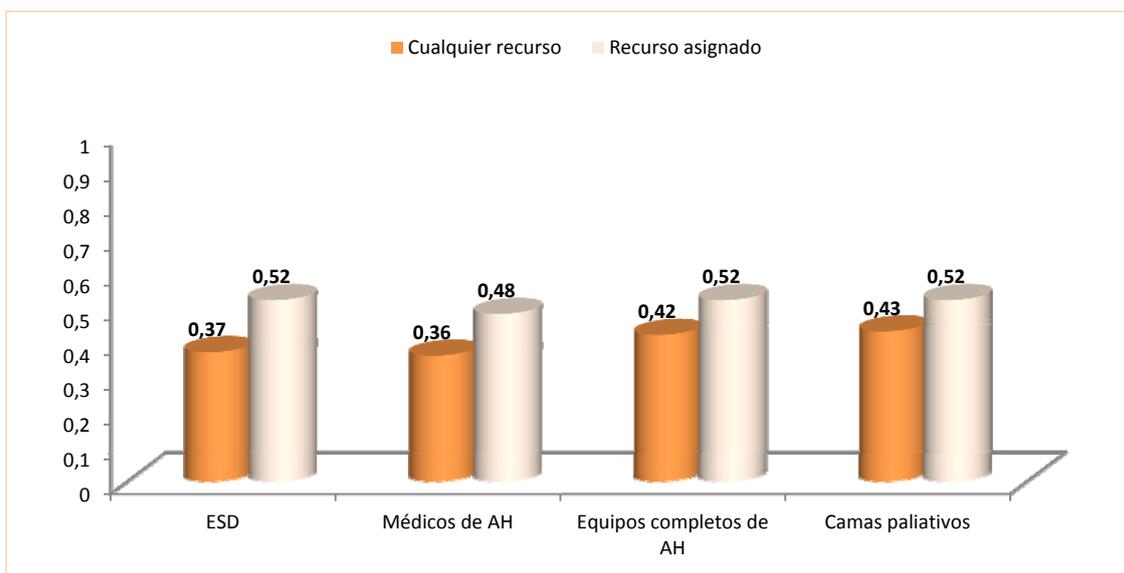
- En el caso de los ESD, un 30% de la población dispone del 50% de los dispositivos, mientras un 12% no dispone de ninguno. Pero si se tiene en cuenta la ordenación de los recursos el 35% de la población tiene asignado el 65% de los mismos mientras que el 25% no dispone de ninguno.
- El grado de concentración de los médicos de atención hospitalaria, es mayor tanto si se plantea el acceso a cualquier recurso de este tipo como al recurso asignado en función de la organización asistencial. En el primer supuesto el 57% de la población dispone solo del 30%

de los recursos (el 9% de ninguno), mientras que en el segundo el 18% de la población dispone de más del 50% de los recursos existentes.

- En el caso de los equipos completos en atención hospitalaria, el grado de concentración es similar, el 25% de la población dispone de más de la mitad de los equipos completos (un 15% de ninguno) y de la misma manera que en los casos anteriores la ordenación asistencial hace que la concentración aumente: el 20% de la población tiene asignada más de la mitad de los equipos completos y un 25% ninguno.
- Por último, la concentración de camas de cuidados paliativos presenta una distribución similar: el 30% de la población dispone de más del 50% de las camas, un 50% de una cuarta parte de ellas, y un 15% de ninguna. Al tener en cuenta la ordenación asistencial, también aumenta la concentración: un 10% de la población dispone del 30% de los recursos, mientras que el 50% de la población dispone del 10%.

Los índices de Gini que medirían el grado de igualdad (valor más próximo a 0) o de desigualdad (valor más próximo a 1) en la distribución de los recursos, confirman que el ordenamiento de los mismos implica una mayor desigualdad de acceso y que entre los dispositivos analizados en el que se produce una mayor igualdad en el acceso son los médicos de atención hospitalaria.

**GRÁFICO 12: ÍNDICES DE GINI RELATIVOS A LA DISTRIBUCIÓN DE DISTINTOS DISPOSITIVOS ASISTENCIALES EN CP CON Y SIN ORDENACIÓN ASISTENCIAL**

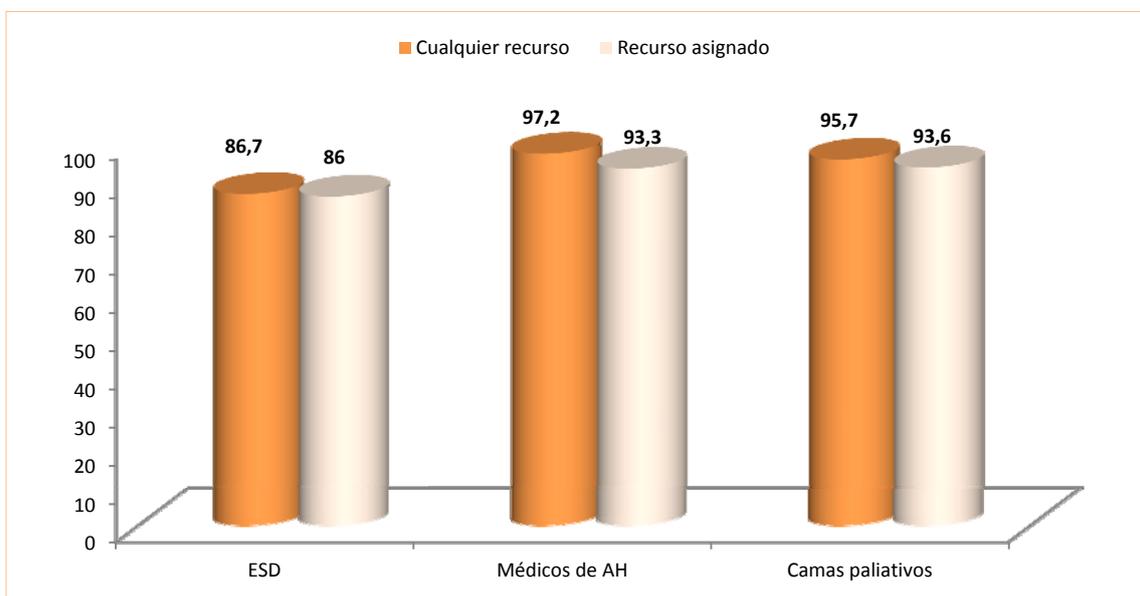


Fuente: Elaboración propia a partir de "Equidad y accesibilidad en el desarrollo de los cuidados paliativos en el SNS" Enterprising Solutions for Health

Por último y en relación con la aproximación de los distintos dispositivos al ratio óptimo, se observa que en este caso la ordenación de los recursos mejora esta aproximación ya que disminuye la proporción de población que

no alcanza la cobertura óptima. En este caso son los ESD los que presentan una mayor aproximación.

**GRÁFICO 13: PROPORCIÓN DE POBLACIÓN POR DEBAJO DE LA COBERTURA ÓPTIMA SEGÚN DISPOSITIVO ASISTENCIAL EN CP**



Fuente: Elaboración propia a partir de "Equidad y accesibilidad en el desarrollo de los cuidados paliativos en el SNS" Enterprising Solutions for Health

El estudio concluye que en los últimos años se ha hecho un importante esfuerzo en mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos, ya que con carácter general se ha producido un incremento de recursos, que se sitúa en el 42% entre 2004 y 2009, con notables diferencias territoriales, aunque todavía es necesario hacer esfuerzos adicionales para alcanzar los ratios óptimos.

Por otra parte las diferencias encontradas en la accesibilidad a los recursos tanto en tiempo de desplazamiento como en cobertura, según se tenga en cuenta o no la ordenación asistencial de los recursos, apuntan a que sería posible mejorar la equidad en el acceso sin necesidad de incrementar los recursos existentes.

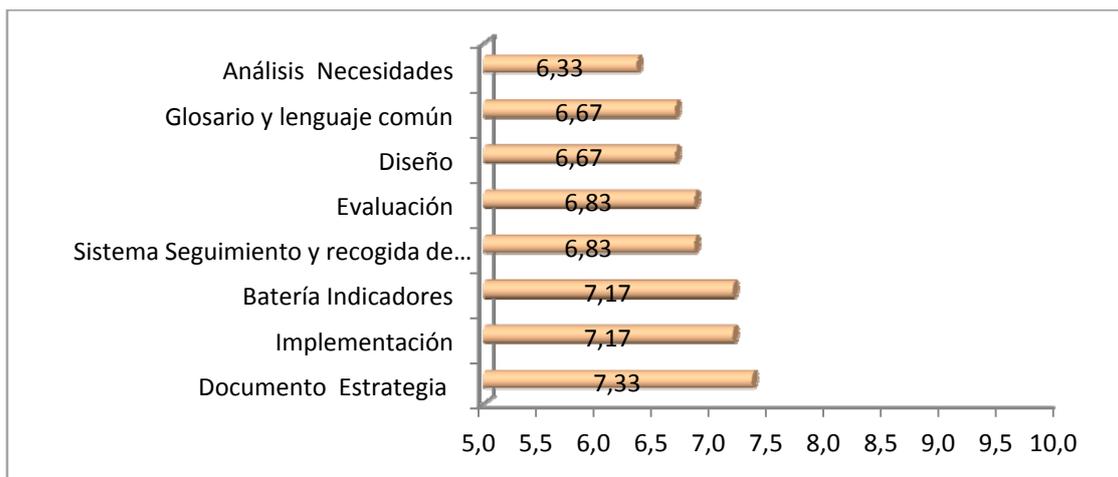
Una cuestión adicional es la importante variabilidad existente para todas las dimensiones y dispositivos analizados entre CC.AA.

#### **4.2.3. Valoración general de la ECP-SNS por los coordinadores encuestados**

La ECP-SNS 2007 ofrece una valoración muy estimable por parte de los encuestados: 7,3 puntos en una escala 1-10, lo que puede reflejar el consenso alcanzado para su elaboración por parte de las administraciones públicas, y por tanto una de sus mayores fortalezas.

Los aspectos mejor valorados son el propio documento de la Estrategia, la implementación y la batería de indicadores, mientras que el peor valorado es el análisis de necesidades.

**GRÁFICO 14: VALORACIÓN DE DIFERENTES ASPECTOS DE LA ESCP-SNS**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

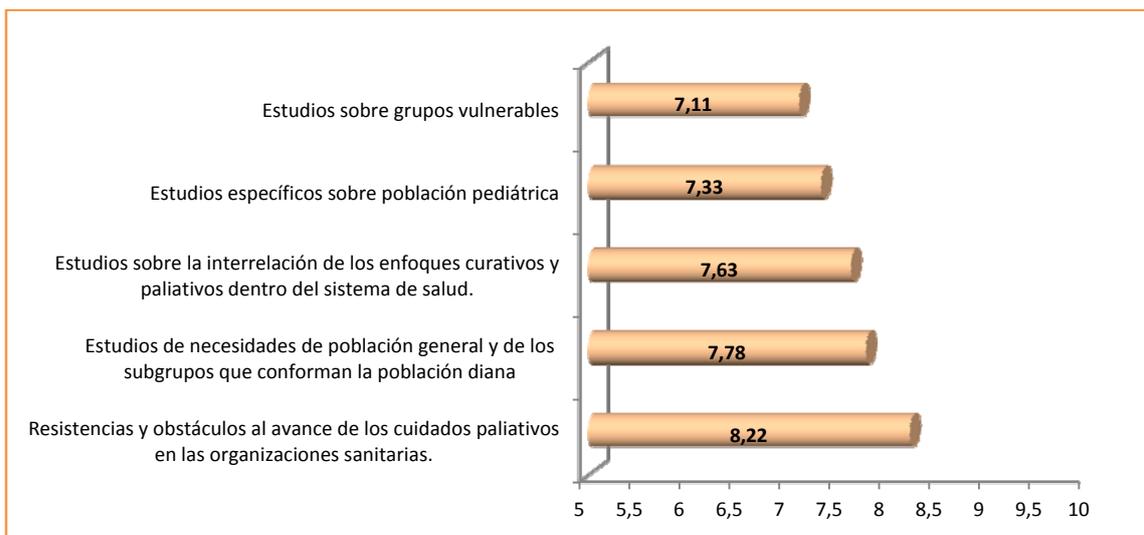
La totalidad de los encuestados considera que en la Estrategia falta un Plan de Implementación, que este plan debería escalonarse en el tiempo de duración de la estrategia y que, además, debería incluir objetivos tácticos y metas. Menor grado de acuerdo existe en el diseño de estas metas y objetivos. Un 87% de los coordinadores coinciden en que debería definirse un núcleo común de metas y objetivos y otros adaptados a cada realidad autonómica. El 13% restante no contesta y es importante señalar que ninguno se decanta por que este conjunto de metas y objetivos sean comunes e iguales para todas las CC.AA..

El 77,8% considera que el marco para la acción política en cuidados paliativos definido por la OMS ha quedado bien recogido en las cinco líneas de acción. No obstante también se considera la necesidad de incluir nuevas líneas. La totalidad de los encuestados coincide en la necesidad de incorporar las siguientes:

- Principios guía
- Estructuras y servicios
- Política asistencial y organización
- Mejora de calidad e investigación
- Educación y formación
- Familia
- Comunicación
- Duelo

Analizar las resistencias y obstáculos al avance de los CP en las organizaciones sanitarias y la realización de estudios de necesidades en población general y en los subgrupos que conforman la población diana es lo que en mayor medida se considera necesario para mejorar la planificación futura de la estrategia. Los estudios sobre grupos vulnerables por el contrario, son los que presentan una menor necesidad percibida.

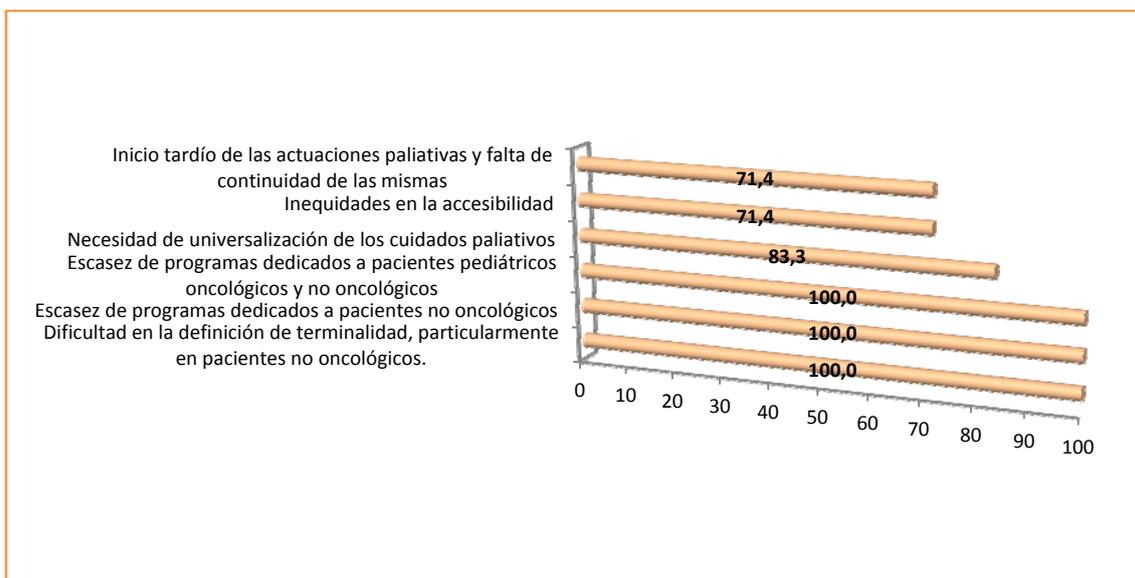
**GRÁFICO 15: VALORACIÓN DE DISTINTAS ÁREAS DE MEJORA EN LA PLANIFICACIÓN DE LA ECP-SNS**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

La dificultad en la definición de la situación de enfermedad avanzada y terminal, especialmente en los pacientes no oncológicos y la falta de programas para este mismo tipo de pacientes y para niños son los principales puntos críticos de carácter general no resueltos en las distintas CC.AA., en opinión de los coordinadores encuestados.

**GRÁFICO 16: PROPORCIÓN DE ENCUESTADOS QUE CONSIDERAN CADA UNO DE LOS PUNTOS CRÍTICOS PENDIENTE EN SU COMUNIDAD: ASPECTOS GENERALES**

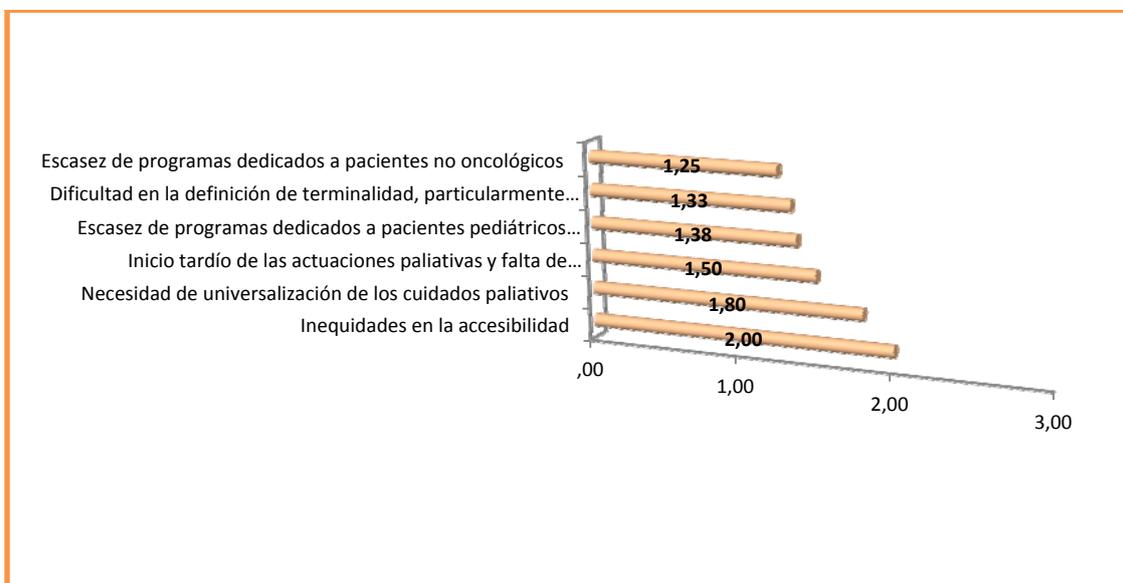


Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

Respecto de estos mismos aspectos también se considera que se ha producido un menor grado de avance. Por el contrario, las inequidades en la

accesibilidad y en la necesidad de universalización de los cuidados se consideran aspectos en los que se ha avanzado en mayor medida, si bien estos datos deberían cruzarse con el estudio sobre accesibilidad anteriormente comentado.

**GRÁFICO 17: VALORACIÓN DE LOS AVANCES EN RELACIÓN CON PUNTOS CRÍTICOS DE CARÁCTER GENERAL EN RELACIÓN CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS (ESCALA 0-3)**



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta realizada por AEVAL a miembros de los Comités Institucional y Técnico

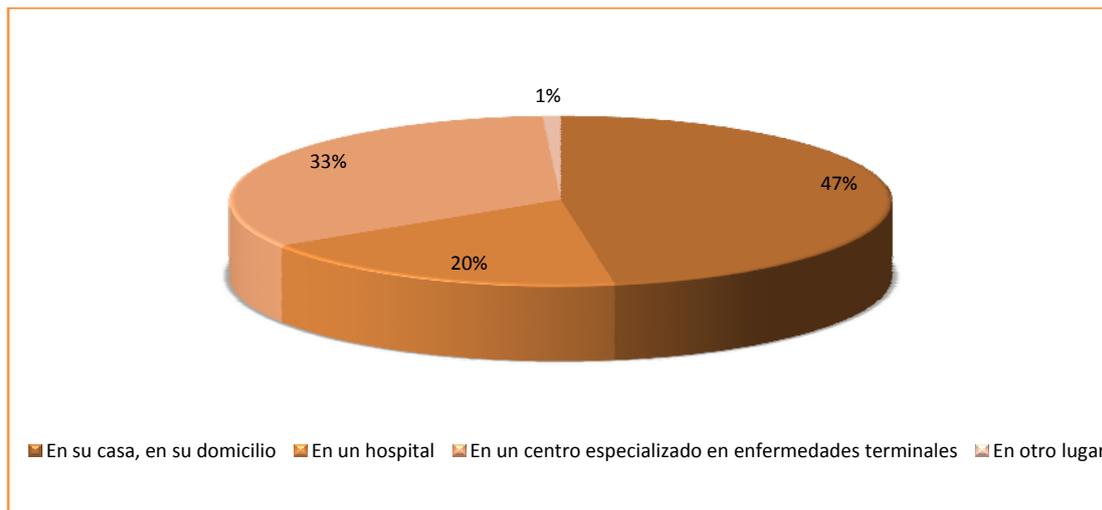
#### 4.2.4. Valoración ciudadana de los cuidados paliativos en España<sup>122</sup>.

Al valorar la suficiencia de medios disponibles (profesionales, instalaciones,..) en el sistema sanitario público para la atención a enfermos terminales, un 37,5% de los ciudadanos considera que faltan algunos medios. No obstante, casi un tercio de los encuestados (un 32%) considera que cuenta con los medios necesarios frente a un 10,5% que por el contrario, considera que no los tiene.

En cuanto a la preferencia de los encuestados por el lugar en el que les gustaría ser tratados, recibiendo el mismo tratamiento, en el supuesto de que ellos mismos o alguien cercano padeciese una enfermedad irreversible en fase terminal, un 47,4% preferiría estar en su casa, otro tercio preferiría estar en un centro especializado y poco más del 18% en un hospital.

<sup>122</sup> Datos explotados de los estudios citados del CIS.

**GRÁFICO 18: LUGAR PREFERIDO DE ATENCIÓN EN EL CASO DE ENFERMEDADES TERMINALES**



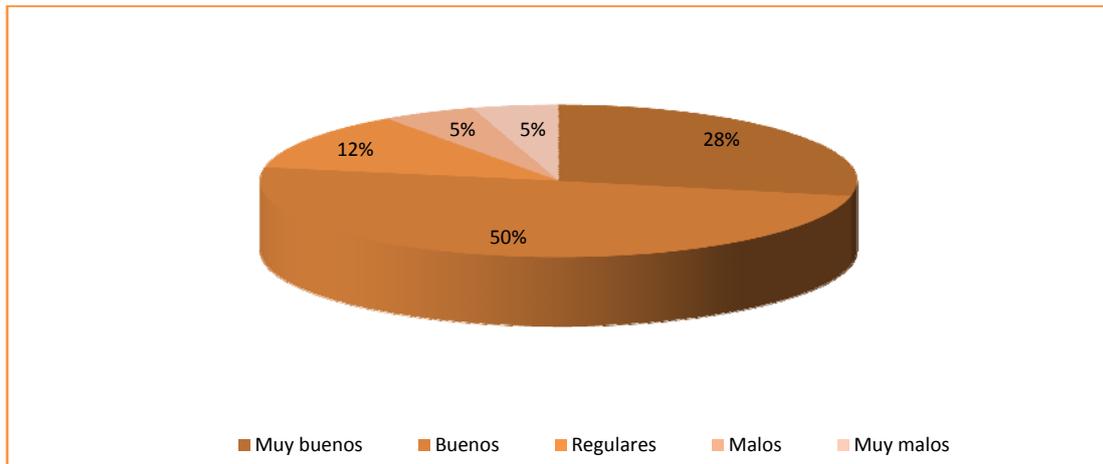
Fuente: Elaboración propia a partir del estudio nº 2803 (2009) del CIS

Una cuestión a explorar es si la valoración de los dispositivos asistenciales para el tratamiento de enfermos en situación terminal varía en función de haber vivido o no una situación de este tipo. Casi un 53% de los encuestados declaran haber vivido esta experiencia en una o varias ocasiones y en relación con personas de su entorno más cercano. Los tres principales problemas que afectaban a las personas en situación terminal eran enfermedades oncológicas (71%), del sistema circulatorio (10,5%) o del sistema nervioso (6,1%).

Casi el 60% de ellos fueron atendidos en un hospital y más de un tercio en su propio domicilio. En el 89,4% de los casos la atención recibida se proveyó desde el sistema sanitario público.

Prácticamente el 78% de los encuestados que pasaron por esta experiencia, consideran que la asistencia y cuidados que recibieron los pacientes en los últimos días de la fase final de la enfermedad fueron buenos o muy buenos. Esta valoración parece ser independiente de las características sociodemográficas de los encuestados. Sin embargo, respecto de la enfermedad que padecían las personas en situación terminal, las relativas al sistema respiratorio, digestivo e infecciosas presentan una frecuencia significativamente más elevada de valoración negativa (regular, mala o muy mala) de la atención recibida.

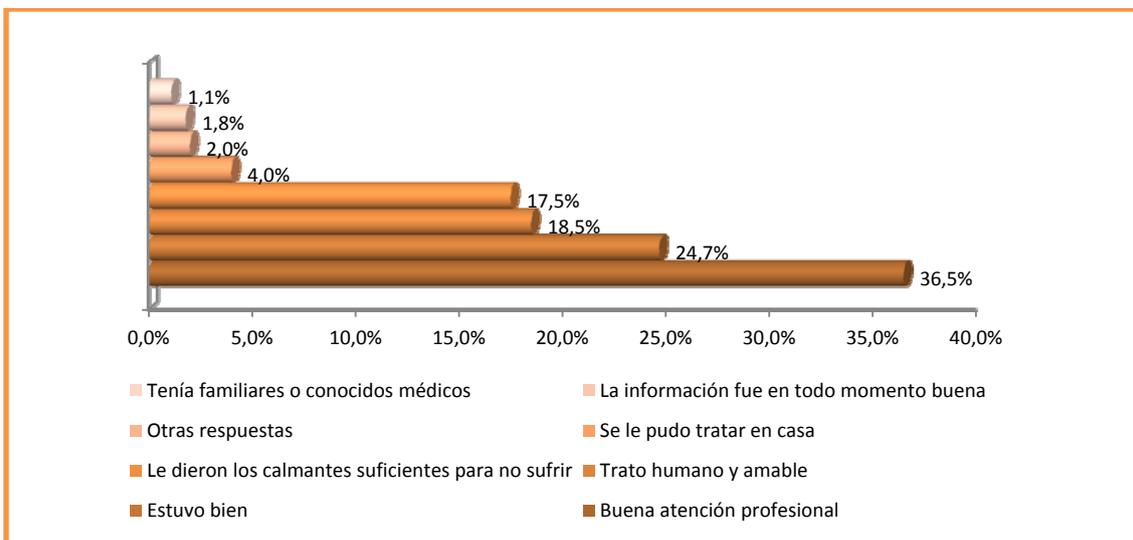
**GRÁFICO 19: VALORACIÓN DE LA ATENCIÓN PROPORCIONADA A PACIENTES TERMINALES POR EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO**



Fuente: Elaboración propia a partir del estudio nº 2803 (2009) del CIS

La buena atención profesional es la razón más frecuente entre quienes presentan una percepción positiva de la atención recibida por personas de su entorno en situación terminal, seguida de la sensación de que la persona estuvo bien, del trato humano y amable y de que se le suministraron todos los calmantes necesarios para no sufrir.

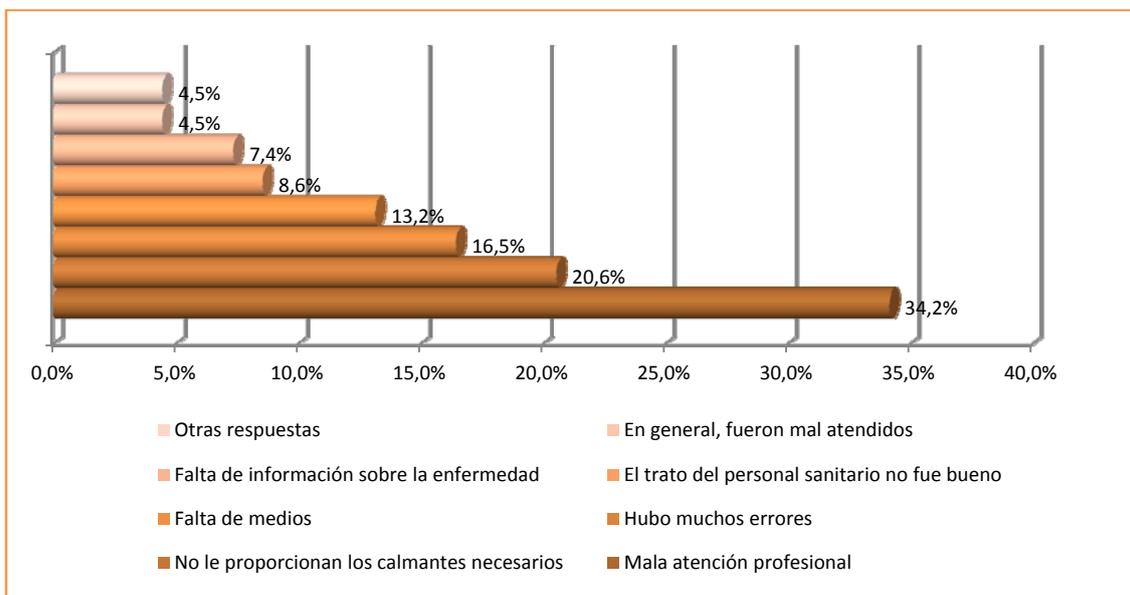
**GRÁFICO 20: RAZONES POR LAS QUE SE EFECTÚA UNA VALORACIÓN POSITIVA DE LA ATENCIÓN PROPORCIONADA A ENFERMOS TERMINALES POR EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO**



Fuente: Elaboración propia a partir del estudio nº 2803 (2009) del CIS

Nuevamente la atención profesional, en este caso en sentido negativo, es la principal razón por la que un 22% de los encuestados que pasaron por la experiencia de una enfermedad terminal en su entorno tienen una mala valoración de la atención recibida. El segundo elemento de más peso en esta valoración es el hecho de que no se proporcionaran al paciente los calmantes necesarios y en tercer lugar el hecho de que en su opinión, se produjeron muchos errores.

**GRÁFICO 21: RAZONES POR LAS QUE SE EFECTÚA UNA VALORACIÓN NEGATIVA DE LA ATENCIÓN PROPORCIONADA A ENFERMOS TERMINALES POR EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO**



Fuente: Elaboración propia a partir del estudio nº 2803 (2009) del CIS

En ambos casos la valoración, positiva o negativa, es independiente del lugar en el que se dispensó la atención (domicilio, hospital, centro especializado, etc.) así como del sector (público o privado) que la prestó.

#### 4.3. Estudio de caso: la Estrategia en Cuidados Paliativos del Principado de Asturias.

El objetivo de este análisis es conocer, a partir del análisis de un Plan Autonómico de Cuidados Paliativos, en qué medida, éste está alineado con la ECP-SNS, si se han establecido las herramientas necesarias para garantizar la prestación de la atención adecuada a los Cuidados Paliativos, en el ámbito de actuación del correspondiente Servicio de Salud, en este caso el SESPA. Asimismo, se tratará de valorar la pertinencia y coherencia de esta intervención, cuál es el logro de su implementación hasta la fecha y en cuál es el valor de su sistema de seguimiento para poder medir los progresos realizados.

##### 4.3.1 Las necesidades y recursos en cuidados paliativos en Asturias

En el año 2006, el 80% de las personas que fallecían en Asturias tenía 70 años o más. Esta proporción se elevaba hasta el 87,7% en el caso de las mujeres y disminuía hasta el 71,7% en el de los hombres.

Igualmente existían diferencias en la mortalidad según área sanitaria con una mayor mortalidad en la población envejecida (75 y más años) y en mujeres en las áreas sanitarias con mayor componente rural.

En 2007, el 40 % de las defunciones ocurridas en Asturias se producía en el ámbito hospitalario.

En cuanto a los recursos y dotaciones específicos en Cuidados Paliativos en Asturias, previos a la implantación de la estrategia, su distribución era irregular en las 8 áreas sanitarias. Se disponía de tres Equipos con las características de los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos, ubicados en dos áreas sanitarias. Uno de estos equipos aunque situado en un hospital de la red de utilización pública tenía dependencia de la Asociación Española contra el Cáncer. Se disponía de cuatro unidades de cuidados paliativos hospitalarios en 3 áreas sanitarias.

Igualmente, en la Cartera de Servicios de Atención Primaria del antiguo INSALUD, que el SESPA asumió con la transferencia de las competencias sanitarias en el año 2002, aparece la Atención Paliativa a Enfermos Terminales, desarrollada por los Equipos de Atención Primaria (EAP) en el marco del Programa de Atención a Pacientes Terminales (enfermedad avanzada, progresiva, inevitable y con pronóstico de vida inferior a 6 meses). En este servicio se establecen la periodicidad de las visitas y las actividades que deben realizarse, que contemplan: valoración de los síntomas y estado físico, valoración de la situación socio-familiar, valoración del grado de información y conocimiento de la enfermedad y planificación de los cuidados necesarios para afrontar el fin de vida.

Asimismo, y con idéntico enunciado figura incluido en la cartera de servicios de atención especializada la Atención Paliativa a Enfermos Terminales, aunque esta actividad no está recogida en ninguno de los sistemas de información existentes actualmente.

#### 4.3.2 Marco normativo<sup>123</sup>

En la normativa de la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias, los siguientes planes y estrategias definen la actividad de cuidados paliativos y constituyen antecedentes de la actual Estrategia:

- Libro Blanco de los Servicios Sanitarios Asturianos. La Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, a través de su Dirección General de Ordenación de Servicios Sanitarios, elaboró un Libro Blanco sobre los recursos del Principado que pudiera ser empleado, una vez concluido y elevado al Parlamento autonómico, como una poderosa ayuda en la mesa negociadora de las transferencias. En el Libro Blanco se refleja la Atención de Cuidados Paliativos dentro del ámbito Sociosanitario.
- Estrategias de Calidad para la Administración Sanitaria del Principado de Asturias 2003-2007. Las Estrategias de Calidad para la Administración Sanitaria es una iniciativa de la Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. El modelo organizativo para implantar las estrategias gira alrededor de tres ejes:
  - Los Programas Clave de Atención Interdisciplinar (PCAI)
  - Las Áreas de Monitorización para la Mejora
  - La Gestión de la Calidad y la Evaluación Externa

---

<sup>123</sup> El Marco normativo internacional y nacional ya se ha descrito en el capítulo 2.

Dentro de los PCAIs relacionados con el Cáncer destacan medidas para el control de síntomas.

- Plan de Salud para Asturias 2004-2007. El Plan de Salud se estructura en cuatro grandes áreas estratégicas:
  - Avanzando en equidad
  - Sumando esfuerzos
  - Ganando salud
  - Mejorando la Calidad de la Atención Sanitaria

Las áreas estratégicas se desdoblaron en 18 Líneas de Actuación, que dan lugar a 64 Iniciativas. En muchas de estas iniciativas se reflejan los cuidados paliativos y/o los enfermos en situación avanzada.

- Programa de Atención al Cáncer 2005-2007 del Principado de Asturias.
- Recoge entre sus objetivos "Implantar un Programa de Cuidados Paliativos que debe estar completo al final del cuatrienio". El II Programa de Atención al Cáncer también contempla los cuidados paliativos como un eje preferente de actuación.
- Decreto 4/2008, de Organización y Funcionamiento del registro de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario del Principado de Asturias (BOPA nº 31 de 07/02/2008). Desarrollado por la Resolución de 29/04/2008.
- Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, en el año 2007.

#### **4.3.4 La Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias 2009**

La actual Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias (ECP-PA) se elaboró en el año 2009, en relación con el Acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para desarrollar Planes autonómicos a partir de la estrategia nacional.

La misión de la ECP-PA es organizar la prestación de la asistencia sanitaria del paciente con enfermedad oncológica y enfermedad crónica grave no oncológica, en la fase más avanzada de su enfermedad, en la que se ha decidido que los tratamientos activos específicos no pueden aportar beneficio en términos de supervivencia ni de calidad de vida.

La Estrategia pretende aportar calidad de vida a los pacientes con una expectativa corta de vida, atendiendo a los aspectos físicos, emocionales, espirituales y sociales, propios y de su entorno, en un contexto de continuidad asistencial centrada en el enfermo.

Los valores esenciales de la Estrategia son: universalidad, accesibilidad, equidad, continuidad asistencial, atención centrada en el paciente, confort,

fomento de la autonomía personal y fomento de la permanencia en el domicilio cuando sea posible.

El modelo de trabajo propuesto es coherente con un modelo cooperativo interdisciplinar, interniveles e intersectorial.

La población diana de la Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias son las personas en situación de enfermedad avanzada y sus familias, con pronóstico de vida limitado y que presenta frecuentes crisis de necesidades.

La Estrategia establece siete líneas estratégicas: proceso de atención, proceso organizativo, autonomía del paciente, atención a la familia y al cuidador, atención al profesional, formación e investigación y sistemas de información.

La estrategia establece asimismo los sistemas de seguimiento y control y los indicadores para la evaluación.

### 4.3.5 Análisis de la ECP-PA

#### 4.3.5.1 El diseño de la ECP-PA

La estrategia recoge tres líneas en relación con la población diana que contemplan tanto las bases como los instrumentos de la atención a los cuidados paliativos. El resto de las líneas estratégicas aportan herramientas para el desarrollo de éstas.

La ECP-PA, que define a la Atención Primaria de Salud como recurso coordinador de la atención a los cuidados paliativos, dispone de diferentes recursos asistenciales, organizados de tal manera que permiten garantizar la universalidad, la accesibilidad, la equidad, la continuidad asistencial y la permanencia en el domicilio.

El proceso de atención establecido está diseñado para que sea posible la permanencia en el domicilio, el confort del paciente y la atención centrada en el paciente. Por último una línea estratégica establece las acciones que permitan garantizar su autonomía.

Las líneas estratégicas 1 a 4 (proceso de atención, proceso organizativo, autonomía del paciente, atención a la familia y al cuidador) se orientan a cumplir los valores de la estrategia, mientras que las líneas 5 a 8 tienen como finalidad modificar la organización (atención al profesional, formación e investigación y sistemas de información).

La estrategia se elaboró de forma participativa, contando con profesionales y asociaciones, aunque hay que señalar que los representantes de estas últimas eran en su totalidad profesionales sanitarios.

Aunque en la población diana definida se incluye población infantil y enfermos crónicos, el despliegue de objetivos no tiene referencias específicas a cómo contemplar las necesidades de estos grupos de población.

La ECP-PA desarrolla cada línea estratégica a través de un objetivo general.

***Objetivo general 1: “Proporcionar una atención integral a todos los pacientes con enfermedad avanzada terminal y a sus familias”***

La estrategia establece la identificación, registro, valoración y plan terapéutico para los pacientes incluidos. También los protocolos y guías clínicas.

En el despliegue del objetivo no existen referencias explícitas a población infantil, aunque, como se ha indicado, la población infantil está expresamente incluida en la población diana.

Igualmente se definen estrategias de coordinación con otros recursos a través de un protocolo de valoración rápida de la dependencia consensuado con los Servicios de Bienestar Social para los pacientes incluidos en la estrategia.

***Objetivo general 2 “Establecer una organización de los cuidados paliativos basada en la atención por niveles de complejidad, adaptada a las necesidades clínicas y preferencias del paciente y su familia”***

La estrategia está basada en el modelo territorial de áreas sanitarias. Contempla estructuras en Atención Primaria y Especializada, además de equipos y unidades específicos.

Igualmente define un plan de comunicación interna, establece protocolos de continuidad asistencial y una estructura de coordinación y seguimiento.

***Objetivo general 3 “Desarrollar los aspectos de la atención relacionados con la toma de decisiones que afectan al estado de salud de las personas en el momento actual y en las situaciones futuras”***

Se establecen objetivos, actividades y criterios en relación con el consentimiento informado, testamento vital e información a pacientes, que garanticen que los pacientes adultos tienen capacidad para tomar decisiones.

No se hace referencia a los Comités de Ética Asistencial, ya que se consideran una estructura transversal, adecuadamente desarrollada en la Comunidad: todas las áreas sanitarias tienen o está previsto que tengan en 2011, Comités de Ética Asistencial de área y las que actualmente no cuentan con él tienen comité hospitalario en el hospital de distrito.

Tampoco se contemplan aspectos relativos a decisiones informadas cuando los pacientes por razones de edad u otras no tienen autonomía (niños, ancianos o personas con la capacidad de decisión limitada).

***Objetivo general 4 “Proporcionar a la familia la atención y el apoyo emocional necesario para afrontar el cuidado de la persona en situación avanzada y terminal”***

La estrategia se centra en la formación de las personas cuidadoras en el cuidado del paciente y en el autocuidado, incluyendo la atención al duelo.

Además, establece objetivos específicos, actividades, recursos y circuitos claros en relación con el cuidado del paciente y en menor medida en relación con el autocuidado y el duelo patológico.

*Objetivo general 5 “Considerar, dentro de la estrategia, las condiciones especiales de los trabajadores que atienden a pacientes terminales e incluir medidas para su prevención y detección precoz”*

Otro elemento innovador de la ECP-PA es el establecimiento de objetivos, actividades y criterios en relación con la prevención del desgaste profesional y el reconocimiento de las particularidades del trabajo en cuidados paliativos por parte de los pares.

*Objetivo General 6 “Perseguir, a través de acciones formativas y organizativas concretas, la formación continuada en cuidados paliativos y apoyar el desarrollo de la investigación clínica en este campo”*

El plan de formación continuada se estructura por niveles de complejidad y con una orientación en cascada a partir de los profesionales de los recursos específicos de CP. Una propuesta en esta línea, es integrar la formación en CP dentro del pregrado y del postgrado.

De la misma manera se propone favorecer y estimular la investigación en cuidados paliativos mediante el diseño de estudios propios y la participación en grupos de investigación. Pero los objetivos específicos en materia de investigación son genéricos, y no contemplan las capacidades de la Comunidad.

*Objetivo General 7 “Disponer de un registro de datos de pacientes y actividades realizadas dentro de la prestación de cuidados paliativos que permita la accesibilidad a los mismos por parte de los profesionales implicados, la evaluación y la mejora”*

La ECP-PA define un conjunto mínimo básico de datos necesarios para la atención. También un cuadro de mando para seguimiento, unos indicadores de monitorización de la actividad y la inclusión de objetivos de mejora según resultados en los contratos de gestión

#### **4.3.5.2 Despliegue de la estrategia.**

En la planificación del desarrollo de la estrategia se han utilizado tres herramientas: un plan de actividades, un análisis de fortalezas, debilidades y posibles obstáculos a su desarrollo, y por último un modelo de evaluación que permita evidenciar los logros conseguidos.

En cuanto a la planificación de actividades, la estrategia es minuciosa en relación con el proceso organizativo. Se describen los recursos necesarios, el cronograma para la dotación de los mismos, la composición de cada equipo, las funciones y los criterios de funcionamiento de cada recurso. Asimismo es minucioso el plan de formación que establece el programa formativo para los niveles básico, intermedio y avanzado.

Los objetivos se despliegan en los contratos programa de las áreas sanitarias para garantizar el cumplimiento de la estrategia. El contrato programa es un documento que establece anualmente el pacto de actividad entre los servicios centrales del Servicio de Salud (que planifican y

financian la actividad) y las gerencias de las áreas sanitarias (que prestan los servicios sanitarios).

También se define en el proceso organizativo, las estructuras de seguimiento y control de la estrategia y sus funciones.

Sin embargo el documento es mucho menos explícito tanto en el análisis de fortalezas y debilidades u obstáculos al despliegue de la estrategia, como en relación con los indicadores que se proponen para medir los avances en el desarrollo de la estrategia.

Los posibles obstáculos a la implantación de la estrategia no se recogen en el texto, y en cuanto a la evaluación, sugiere un listado de indicadores que incluyen los previstos en la ECP-SNS, que, si bien podrían medir los progresos en algunas líneas estratégicas no definen con la precisión que sería deseable qué criterios están midiendo y cuáles serían los resultados deseables en cada uno de ellos.

Los indicadores contenidos en este listado están orientados a monitorizar aspectos diferentes, algunos de ellos permitirán evaluar los progresos en los objetivos previstos en la estrategia (como puede ser el número de recursos de cuidados paliativos en funcionamiento o las actividades formativas realizadas), mientras que otros están en relación con los resultados de la propia atención paliativa en la comunidad (como son los indicadores de calidad de vida y satisfacción), y permitirán revisar la estrategia para adaptarla a su misión.

También es reseñable que para algunas líneas estratégicas no se establecen indicadores que permitan medir los avances realizados (como son la autonomía del paciente, la atención a la familia y las personas cuidadoras y la atención a los profesionales).

#### **4.3.5.3 Alineamiento de la ECP-PA con la ECP-SNS**

##### ***Definición de la población diana***

Ambas estrategias definen la misma población diana: personas con enfermedad terminal por cáncer o enfermedades crónicas. Sin embargo la ECP-SNS contempla la población infantil como población diana específica mientras que la ECP-PA no hace un grupo específico de población diana, aunque si la incluye en la definición de CP. La ECP-PA amplía la población diana a la familia o personas cuidadoras de los pacientes.

##### ***Líneas estratégicas***

La ECP-PA contempla todas las líneas estratégicas de la ECP-SNS, con la salvedad de que no se establece una línea estratégica específica para la investigación, quedando incluida en la línea formación. En coherencia con la definición de su población diana, establece una línea estratégica de atención a la familia y personas cuidadoras, a la que añade dos más: atención a los profesionales y desarrollo de sistemas de información.

Por lo que respecta al proceso de atención, mientras la ECP-SNS incluye en este proceso a las familias, la ECP-PA dedica esta línea exclusivamente a pacientes, ya que la familia se atiende en una línea estratégica específica.

En el despliegue de los objetivos en relación con los pacientes, la ECP-PA no hace mención explícita en objetivos generales y específicos en dos aspectos clave de la atención:

- la atención precoz a los pacientes paliativos que se incluye en la ECP-SNS 2010-1013 y que se basa en el concepto de que la atención paliativa se inicia en el mismo momento del diagnóstico y que va adquiriendo una mayor relevancia en la atención a medida que la pierden las opciones terapéuticas y
- la atención al dolor, que aunque no se explicita como objetivo, sí tiene un protocolo específico diseñado e implantado en la ECP-PA.

En relación con las familias y personas cuidadoras los objetivos de la ECP-PA se corresponden con objetivos específicos de las líneas estratégicas de proceso de atención y proceso organizativo.

En cuanto al proceso organizativo, dos objetivos de la ECP-SNS no están incluidos en la ECP-PA. El primero de ellos es la mención específica a pacientes en domicilios especiales. Estos pacientes están adscritos a un cupo de Atención Primaria y se dispone de un plan de atención socio-sanitaria que contempla sus peculiaridades. Tampoco describe explícitamente el compromiso de informar sobre los recursos específicos aunque si se incluyen objetivos específicos de comunicación y se definen los instrumentos de comunicación.

Sin embargo, en relación con la autonomía del paciente, la correspondencia es plena en objetivos generales y específicos, aunque la ECP-PA no contempla la sensibilización a la población general sobre cuidados paliativos.

La ECP-PA no hace mención a los comités de ética asistencial, que ya están implantados en la Comunidad, como se ha señalado.

Los objetivos vinculados a la atención a la familia y al cuidador, se incluyen como parte del proceso organizativo en la ECP-SNS. Algunos objetivos de la ECP-SNS en relación con la sociedad, que en ninguna de las estrategias tiene línea específica, no están contemplados en la ECP-PA, como son la participación comunitaria y la difusión comunitaria de la estrategia.

La atención a los profesionales constituye una línea estratégica en la ECP-PA, mientras que en la ECP-SNS se incluyen como parte del proceso organizativo.

Los objetivos de formación se corresponden plenamente entre ambas estrategias mientras que los objetivos de investigación, no se vinculan en la ECP-PA a una línea estratégica específica, probablemente porque se trata de objetivos en los que la capacidad de actuación de la C.A. de Asturias es limitada.

Finalmente los sistemas de información para el seguimiento de la Estrategia se contemplan en una línea estrategia específica de la ECP-PA.

#### 4.3.5.4 Implementación y resultados intermedios

##### *Línea 1: Proceso de Atención:*

Se ha adoptado la Guía de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. También se está desarrollando el plan personal de cuidados paliativos para la historia electrónica en Atención Primaria, que contempla: protocolo de cuidados paliativos, valoración funcional, plan de cuidados enfermeros y plan de intervenciones educativas en pacientes paliativos

Se utiliza el código A99 de la CIAP para la identificación de los pacientes que precisan cuidados paliativos en Atención Primaria de Salud y V66.7 de la CIE 10 en Hospitalización.

El sistema de información permite el acceso a la historia clínica de Atención Primaria desde las UCP y a la historia de las UCP desde Atención Primaria.

Se ha firmado un convenio con la Consejería de Bienestar Social que contempla la facilitación de los trámites al cuidador en relación con la Ley de dependencia.

##### *Línea 2: Proceso organizativo*

La dotación de recursos según el plan previsto se ha realizado. Las áreas sanitarias han establecido los circuitos y protocolos de derivación para garantizar la continuidad asistencial. En Abril de 2009, se difundió la estrategia en el sistema sanitario.

También se han realizado rotaciones internas en Unidades de Cuidados paliativos hospitalarias de todos los profesionales de los equipos de apoyo domiciliario y se ha constituido la Coordinación de la estrategia.

##### *Línea 3: Autonomía del paciente*

Se ha elaborado y publicado el decreto de creación del registro de instrucciones previas 4/2008. La creación de este registro se ha difundido a todos los centros sanitarios en 2008, 2009 y 2010. Se ha generado un acceso a través de la página web ([www.astursalud.es](http://www.astursalud.es))

##### *Línea 4: Atención a los profesionales*

La Atención a Cuidados Paliativos constituye el tema monográfico de la Jornada 2011 de residentes de medicina familiar y comunitaria y se ha elaborado y difundido la Guía de atención a personas cuidadoras para profesionales.

#### *Línea 5: Atención a las familias y cuidadores*

Se han realizado actividades de Educación para la Salud a grupos y actividades comunitarias para personas cuidadoras. Hasta Diciembre de 2010, se han formado 734 personas cuidadoras.

#### *Línea 6: Formación: e investigación*

Se ha realizado la formación básica e intermedia prevista y además se ha rediseñado la formación intermedia estableciendo un plan modular que facilite la participación.

#### *Línea 7: Sistema de información*

En Atención Primaria/atención domiciliaria se ha establecido una batería de indicadores que permiten monitorizar la atención que se presta y que se obtendrán de la historia clínica electrónica. La disponibilidad de estos indicadores permitirá establecer unos estándares de atención que pueden ser incluidos en el contrato programa.

#### **4.3.5.5 Conclusiones**

La ECP-PA aborda cómo la organización debe orientarse para garantizar una atención sanitaria de calidad a los problemas de salud, de importancia creciente, que requieren intervenciones paliativas. El envejecimiento progresivo de la población, la potenciación de la autonomía de los pacientes, y el desarrollo de tecnologías sanitarias, que permiten mejorar el control de los síntomas y la calidad de vida de los pacientes, obligan a los servicios de salud a disponer de prestaciones sanitarias adaptadas a las necesidades y a las expectativas de los pacientes y de su entorno. Los cuidados paliativos, en cualquier modalidad de organización, han probado ser efectivos en la atención a enfermos terminales.

La atención a pacientes con enfermedad terminal en Asturias con anterioridad al desarrollo de la Estrategia, presentaba limitaciones tanto de integralidad de la atención como de equidad territorial que podrían mejorarse con intervenciones sistematizadas. Esto último se ve además reforzado por las recomendaciones de la ECP-SNS sobre la atención paliativa.

Las recomendaciones establecidas en la ECP-SNS y el propio análisis de la situación de partida de Asturias determinaron la pertinencia de elaborar una estrategia específica para adaptar la organización a las necesidades identificadas.

Si bien la ECP-SNS aporta un modelo estratégico para las CC.AA., la coherencia entre ambas estrategias hay que hallarla no tanto en que se correspondan líneas estratégicas, objetivos generales y objetivos específicos como en que se disponga de los servicios necesarios que determinen una convergencia en los resultados, por ello es coherente que la ECP-PA despliegue de manera diferente las líneas estratégicas.

La ECP-PA aborda las líneas estratégicas clave en relación con los cuidados paliativos (Atención a las personas, Organización y Autonomía) y define los

objetivos generales y específicos coherentes con la misión y los valores establecidos en la propia estrategia.

Establece dos líneas estratégicas en relación con la población diana definida: línea 1- Proceso de atención-, que establece los objetivos de la atención sanitaria para los pacientes incluidos en la estrategia y línea 4: atención a la familia, que establece los objetivos que deben cumplirse en la relación entre el sistema sanitario y las familias o personas cuidadoras de los pacientes susceptibles o perceptores de cuidados paliativos.

Establece, igualmente, cuatro líneas estratégicas que permiten su desarrollo. Dedicar una línea estratégica a la atención a la autonomía (línea 3: Autonomía del paciente), como aspecto clave en la atención a los enfermos en cuidados paliativos; una línea a mejoras en la organización que permita reorientar la atención a las necesidades específicas y a garantizar la cobertura universal y la equidad; una línea a la atención a los profesionales, soporte de la estrategia; una línea a establecer las necesidades de formación y los criterios de la misma, y por último una línea a definir las líneas estratégicas de los sistemas de información que permitan el seguimiento de la atención a los cuidados paliativos.

Entre las aportaciones destacables de su diseño están la inclusión de estrategias específicas de atención a la familia y a los profesionales. Ambos grupos de interés tienen una importancia capital en la atención a enfermos paliativos y se ven afectados por el papel en la misma, con problemas de salud, desgaste profesional y claudicación como problemas más frecuentes.

Es importante destacar asimismo, cómo algunos aspectos de la atención tienen un abordaje transversal que determina que no se precisen acciones específicas en la prestación de cuidados paliativos, como son la atención sanitaria a enfermos en domicilios especiales, con independencia del diagnóstico, el desarrollo de la ley de dependencia y de las instrucciones previas.

La ECP-PA pivota sobre la Atención Primaria de Salud. Este modelo organizativo, coherente con la organización del sistema sanitario, determina que los cambios organizativos necesarios para su desarrollo sean mínimos.

Sin embargo, aunque la estrategia establece como población diana la población infantil, hubiera sido deseable una referencia explícita a la misma en los objetivos generales y específicos. También podría considerarse una debilidad de la estrategia la escasa participación de pacientes y familiares en el diseño y seguimiento de la misma. La coordinación de la estrategia contactó inicialmente con la AECC que participa en el diseño, a través de una representación profesional. La participación ciudadana constituye una voluntad del sistema sanitario en general, que sin embargo, presenta grandes dificultades en su implantación.

En relación con su diseño, el despliegue es irregular en las diferentes líneas estratégicas. Tanto en el proceso de la atención como en el proceso organizativo, se detallan estándares de dotación de recursos, criterios de funcionamiento y coordinación de las diferentes estructuras asistenciales y de seguimiento, así como los protocolos asistenciales que deben elaborarse.

Igualmente la estrategia establece los criterios que deben cumplir las actividades formativas.

Las líneas estratégicas que desarrollan la autonomía, y la atención a la familia y a los profesionales presentan una descripción menos exhaustiva de las actividades y criterios, y por tratarse de aspectos de la atención en los que el componente subjetivo es tan importante, además del desarrollo de las actividades previstas deberán ser evaluados mediante estudios de satisfacción con diseños específicos.

Por último la investigación y los sistemas de información tienen un despliegue muy limitado en la ECP-PA. Por un lado el ámbito geográfico de la Comunidad Autónoma y por otro las competencias limitadas en la financiación de proyectos de investigación, determinan que el Servicio de Salud tenga una capacidad de intervención muy limitada en investigación, centrándose principalmente en el apoyo a las iniciativas de participación en grupos de investigación de ámbito supracomunitario y en el apoyo a la participación en actividades formativas en metodología de la investigación y en el diseño de proyectos de investigación.

El desarrollo de un sistema de información que permita la evaluación tiene un despliegue escaso en la estrategia, se proponen unos objetivos de seguimiento que combinan objetivos de evaluación del cumplimiento de la estrategia con objetivos de proceso, resultados e impacto de la atención en cuidados paliativos.

En el momento de realizar esta evaluación se están implantando los protocolos para la historia clínica informatizada en Atención Primaria, que permitirán obtener una serie de indicadores en relación con las prestaciones realizadas a este nivel asistencial. En Atención Especializada se dispone de los indicadores clásicos de proceso, como son número de ingresos, número de altas, estancias generadas o frecuencia de *éxitus*.

En relación con el modelo para la evaluación de la estrategia sería de interés poder diferenciar entre indicadores que permitan evaluar su implantación e indicadores que permitan evaluar la calidad de los cuidados paliativos. Mientras que los indicadores de evaluación de la estrategia deben estar en relación con el cumplimiento de los objetivos de la misma, y por tanto no son indicadores de monitorización, y son susceptibles de modificaciones en cada revisión de la estrategia, los indicadores de calidad de la prestación de cuidados deberán ser monitorizables, fiables y validos, medir criterios de calidad y tener establecido un estándar de cumplimiento.

Una limitación importante para el seguimiento de la estrategia es que para la obtención de los indicadores, es necesario recurrir a diversas fuentes de información con un grado de desarrollo informático variable.

En relación con la implementación de la estrategia se ha completado el mapa de recursos, se ha cumplido el cronograma previsto para la formación, se han elaborado los protocolos asistenciales y se está diseñando el sistema de información para la monitorización de la atención a cuidados paliativos en Atención Primaria.

La ECP-PA se aprobó en el año 2009. Su escaso recorrido temporal solo permite evaluar la implementación no así los resultados. A ello se añade

que la efectividad de esta estrategia se mide en términos de calidad de vida de la población diana y de satisfacción de los profesionales, indicador que precisa estudios específicos para su análisis.

#### 4.3.5.6 Recomendaciones

En relación con **el diseño de la estrategia**, sería recomendable la inclusión de objetivos y actividades específicas destinadas a la población infantil, reorientar las actividades de investigación para adaptarlas a las circunstancias específicas de la Comunidad Autónoma para el desarrollo de la investigación y diferenciar entre indicadores de seguimiento de la estrategia, que deben responder a las preguntas que permitan evaluar el cumplimiento de los objetivos de la misma, e indicadores de proceso y resultados de la atención. Una cuestión adicional es que podría valorarse explorar las diferentes opciones posibles que permitan una mayor participación ciudadana en el diseño y evaluación de la estrategia.

En relación con **la implementación de la estrategia**, sería recomendable continuar los esfuerzos de difusión de la estrategia tanto entre los profesionales sanitarios como entre la ciudadanía. También sería recomendable revisar el plan de formación en el nivel intermedio, que ha tenido un menor desarrollo.

Y finalmente, en relación con **la evaluación de resultados**, sería recomendable profundizar en la evaluación cualitativa mediante estudios de calidad de vida y de satisfacción de los diferentes agentes implicados.

## 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### De carácter general

En las últimas décadas, se ha producido, en nuestro país, un importante impulso de los cuidados paliativos del que da testimonio tanto la publicación de la ECP-SNS 2007 como los Planes autonómicos. Poco a poco, y como impulso de la Estrategia, el SNS empieza a contar con una información base sobre estos cuidados a nivel país y a través de las evaluaciones solicitadas (interna 2010, externa 2011) dispondrá de información más estratégica sobre logros y mejoras. En otro orden de cosas, en los últimos dos años, se ha producido un considerable auge legislativo y los cuidados paliativos, aunque no siempre bajo el mejor enfoque, han recibido mayor eco en los medios de comunicación.

Al proceso de mayor visibilidad de estos cuidados hay que sumar un buen número de publicaciones por parte de los profesionales españoles especializados y el aumento de la formación en este campo. Sin embargo, ni la regulación ni el conocimiento, ni los datos, ni la difusión en los medios, son suficientes para producir transformaciones profundas en la sociedad si no van acompañados de una sólida acción planificada.

Es importante señalar, que sería erróneo interpretar, en virtud de las conclusiones que se exponen a continuación y las recomendaciones pormenorizadas para la mejora, que la evaluación extrae una valoración negativa del documento original de la ECP-SNS 2007. La Estrategia contiene fortalezas muy apreciables en el conjunto de su diseño y tiene el gran valor de haber sistematizado estos cuidados desde un nuevo enfoque. Si en la actualidad se plantean mejoras es porque es posible analizar sobre la base del ingente trabajo desarrollado por sus diseñadores. Sobre este presupuesto positivo se asienta la evaluación AEVAL y sus recomendaciones, que se conciben como un *continuum* en la mejora de la propia acción estratégica 2007, que considera la evaluación como una de sus piezas clave. Ejemplo de ello son los encargos de la evaluación interna realizada por el MSPSI en 2010 y ésta externa, recomendando que continúe este impulso, con un arco que vaya desde la autoevaluación a la evaluación entre pares y modelos mixtos con instituciones independientes.

El valor de la planificación de los cuidados paliativos y su incidencia en las políticas públicas ha sido ampliamente considerado por la OMS y la UE a través de la Rec 24 (2003). En ese sentido la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, España, es ya un hito fundamental en la historia de estos cuidados, que no se entiende por sí sola, sino de manera complementaria con el conjunto y alineamiento de los planes regionales que ha sido objeto de análisis para una mejor homogenización de criterios.

Examinar la calidad de la planificación de la ECP-SNS 2007 ha sido uno de los objetivos fundamentales de esta evaluación y ello se ha hecho bajo un doble abordaje: a) la calidad sustancial del diseño de la intervención "ECP-SNS, 2007", fundamentándose en los criterios de pertinencia y coherencia de la intervención y en la calidad de sus instrumentos de seguimiento y evaluación y b) la calidad técnica del documento desde los criterios que

requiere el campo de la planificación estratégica. Asimismo al análisis sobre el diseño se ha añadido el de resultados y los obstáculos que impiden su mejor logro.

A pesar del esfuerzo que se reconoce a la ECP-SNS 2007 hay en ella una mezcla en el diseño entre lo estratégico y lo operativo que requeriría mejoras. Se describe, en ella, más un marco que una dirección, que es lo genuino de lo estratégico. Se explicita bien de dónde se parte pero resulta menos claro a dónde se quiere llegar en el modelo social de estos cuidados. Se identifican bien los puntos críticos que hay que resolver pero no se priorizan suficientes acciones específicas ni metas escalonadas en el tiempo para lograr mejorarlos, como si todo tuviera la misma importancia y hubiera de resolverse al mismo tiempo en todo el territorio a la vez. Prima más una visión clínica e instrumental que estratégica, lo que evidencia la definición sobre la Misión, Visión y Objetivo general.

Antes de entrar en la valoración de la ECP-SNS es preciso enmarcar las consideraciones de base en el ranking de los cuidados europeos donde España ocupa la séptima posición en función de una serie de indicadores macro, particularmente de estructura y proceso. En comparación con Reino Unido, que es el país con mayor desarrollo en estos cuidados (100%), España obtiene un 75% en recursos específicos y un 25% en vitalidad.<sup>124</sup>

A pesar de los buenos resultados macro que arroja nuestro sistema, es importante examinar la brecha entre lo logrado y lo que queda por conseguir, los obstáculos y barreras para alcanzar un modelo óptimo de cuidados paliativos y las mejoras que convendría introducir en la planificación estratégica de futuro.

Como se detallará en las conclusiones específicas, el problema terminológico sobre los cuidados paliativos ha sido y sigue siendo, a pesar del número de estudios que lo han abordado, una cuestión problemática que sigue sin resolverse y para la que esta evaluación aporta un Glosario como instrumento de trabajo para una futura aprobación consensuada.

Otra cuestión a resaltar es el refuerzo regulatorio que suponen las leyes respecto de las fases terminal y de agonía, aunque hay que destacar que no aborden el problema durante todo el proceso, desatendiendo los aspectos específicos de la fase previa. Queda también sin regular otra cuestión poco clara y que equilibraría el derecho del paciente a rechazar el tratamiento curativo: la promoción activa por el paciente de su acceso a un tratamiento paliativo, porque se reconoce el derecho del paciente a lo primero pero lo segundo responde a una decisión médica.

El campo de ambigüedad en el lenguaje y de indecisiones sobre la efectividad y alcance de los cuidados paliativos deja claro que nos encontramos ante unos derechos muy recientes, sobre los que el peso de los distintos actores implicados es muy diferente y la representación del problema ante la muerte se determina más por profesionales de la salud que por la sociedad en general. Los derechos de los pacientes generan

---

<sup>124</sup> Estos datos y el método de obtención han sido descritos en las siguientes publicaciones: EAPC Atlas of palliative care in Europe, IAHP-Press, Houston 2007. WAPC Review of Palliative Care in Europe, EAPC-PRESS, Milán, 2008. y en Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the who european region: results of an EAPC Task Force. Palliative Medicine, 2007, 21:463-471.

deberes para el sistema y los profesionales que lo atienden que no logran un acuerdo uniforme sobre su alcance.

Una de las principales conclusiones que arrojan los análisis es reconocer el valor y la importancia que ha tenido la ECP-SNS 2007 como generadora de un consenso entre las administraciones y los principales actores implicados en los cuidados paliativos (coordinadores regionales, sociedades científicas, sociedades de pacientes, expertos,...), estableciendo un marco significativo de referencia que, aunque sea mejorable ha servido de hito y de impulso al desarrollo de los cuidados paliativos.

Es evidente que ese mismo valor positivo del consenso obtenido ha supuesto ciertas renunciadas y eludir cuestiones en las que no hay tanto acuerdo. El resultado es que al no abordarse algunos de los elementos críticos identificados en el diagnóstico del que parte la propia Estrategia, los resultados de la evaluación MSPSI 2010 evidencian que persisten muchos de los mismos déficits detectados en el diagnóstico inicial sobre cuestiones esenciales.

Habría que destacar también que, a través del proceso de evaluación de la ECP-SNS, ha quedado constancia de un amplio número de piezas que, dentro del Sistema Nacional de Salud, van conformando el "subsistema cuidados paliativos"<sup>125</sup>, siendo la ECP-SNS 2007 uno de los ejes referenciales más importantes, si bien no el único: normas, observatorios, asociaciones, sector privado, etc., que quedan fuera del marco estratégico a pesar de que juegan un extraordinario papel en el conjunto. La ECP-SNS como instrumento marco debería dar cabida al conjunto de componentes del Sistema.

Algunas de estas piezas, poco visibilizadas, podrían, reagrupadas, presentar una visión más ajustada de los logros país, desde los propios documentos de planificación estratégica –no siempre fáciles de localizar-, los dispositivos nacionales, las estructuras en cada Comunidad y la oferta de recursos, los observatorios y la acción que llevan a cabo, las sociedades, estructuras y dispositivos, los sistemas de información y las evaluaciones realizadas y resultados, las guías clínicas disponibles, los protocolos, glosarios, publicaciones, participaciones en Congresos, asociaciones, etc. Todo este material está en la actualidad muy disperso por una concepción poco sistémica de los cuidados.

---

<sup>125</sup> Se considera el enfoque paliativo un subsistema dentro del sistema general de salud que se complementa con el subsistema curativo. Cuando se haga referencia a esta interacción se utilizará el término "subsistema", cuando haga referencia a sí mismo, nos referiremos a los Cuidados Paliativos como sistema.

## RECOMENDACIÓN PRIMERA

Convendría reflexionar en el futuro sobre una visión más sistémica del marco de los cuidados paliativos y considerar hasta qué punto muchas de las acciones que no están contempladas actualmente en el diseño estratégico podrían ser impulsadas por nuevas líneas de acción.

En cualquier caso, parece adecuado abordar los cuidados paliativos en España desde esta perspectiva de sistema y no de piezas desarticuladas para incorporar al conjunto la producción teórico-práctica del país.

Una cuestión a valorar, que además mejoraría la visibilidad de los cuidados paliativos en el conjunto de la sociedad, es la posibilidad de crear una plataforma propia, donde se encuentren todos los links con la producción en este campo que serviría para visibilizar el conjunto país, el grado de compromiso político y de madurez social.

### Específicas

#### *Sobre la pertinencia de la ECP-SNS.*

Inicialmente el **problema social** que origina los cuidados paliativos es la atención a los enfermos terminales de cáncer y la necesidad de dar respuesta al dolor físico vinculado a la enfermedad, aunque hay que señalar que en una fase temprana del desarrollo de estos cuidados, se amplió el objeto de atención al sufrimiento.

A partir de los años 70 los cuidados paliativos se configuran como una apuesta de los sistemas públicos de salud, con una cobertura universal, sin discriminaciones de ningún tipo de paciente, ampliando la atención a las familias y extendiendo su alcance a fases previas de la enfermedad, resaltando la OMS y el Parlamento Europeo su carácter innovador y eminentemente preventivo.

Este énfasis en el tratamiento precoz es el menos resuelto en la realidad. Entre los argumentos para considerar la necesidad de abordar la fase previa a la terminal baste el dato que maneja la propia ECP-SNS 2007: El 25% de todas las hospitalizaciones corresponden a enfermos en su último año de vida...<sup>126</sup>.

El documento estratégico apunta hacia el enfoque preventivo de estos cuidados, pero la combinatoria de elementos como la Cartera de Servicios – que limita los cuidados a un pronóstico vital inferior a 6 meses- entra en contradicción con el enfoque óptimo.

Si, como indica la UE los cuidados paliativos son un indicador del grado de madurez de las sociedades y un elemento cualitativo esencial de los sistemas de salud, el desafío actual, en nuestro país es explicitar la visión que se pretende alcanzar tanto por el sistema sanitario como por la sociedad, que puede estar ligada a la concepción de los años 60-70 o a las necesidades de la realidad actual.

---

<sup>126</sup> Higginson IJ. Evidence based palliative care. BMJ. 1999; 319: 426-3.

## RECOMENDACIÓN SEGUNDA

Tras 20 años de lenta evolución se requeriría una apuesta contundente y clara por el modelo preventivo y la atención tanto del dolor como del sufrimiento en el proceso final de la vida, a fin de que el conjunto del sistema comparta la misma visión (modelo social) de estos cuidados.

Por lo que respecta a la **población diana**, en la ECP-SNS no se ha definido adecuadamente, al persistir la diferenciación entre enfermos oncológicos y no oncológicos. Bajo el criterio medular de equidad y bajo la perspectiva estratégica, identificar a los pacientes desde la perspectiva de la enfermedad que padecen comparando a partir del cáncer no tiene razón de ser.

Como han puesto de manifiesto los análisis, la única diferenciación que tendría sentido introducir, desde el punto de vista de la planificación respecto a la población estaría en función de la edad: cuidados paliativos para mayores y cuidados paliativos para niños. No sólo porque esa es la estructura de atención que prima en el sistema sanitario general, sino porque el dolor y el sufrimiento son muy distintos en mayores y en niños y, sobre todo y también afecta de distinta manera en los familiares afectados en cada grupo.

## RECOMENDACIÓN TERCERA

Una visión ajustada a derecho y de conformidad con los tiempos ha de evitar la dicotomía paciente oncológico/paciente no oncológico en la descripción de la población diana de las intervenciones en cuidados paliativos porque supone en sí misma una cierta discriminación al tomar como elemento comparativo un tipo de enfermedad y no indiferentemente cualquier tipo de paciente en la situación que requiere esos cuidados. Sería recomendable eliminar esa dicotomía de los documentos españoles y promover la sensibilización sobre esa cuestión, que sólo se justifica en el nivel operativo clínico.

El peso entre la población de mayores y pediátrica tiene un sesgo a favor de la primera que ocupa un buen espacio en el cuerpo principal del documento estratégico, mientras que la población pediátrica se relega al Anexo I y mezclada con un cúmulo de cuestiones de diverso tipo. Asimismo, tampoco hay mención significativa a los grupos vulnerables y por consiguiente, faltan en el diseño las acciones estratégicas pertinentes.

## RECOMENDACIÓN CUARTA

La planificación sobre cuidados paliativos debe tener presente la distinción entre población mayor y población pediátrica equilibrando la atención al problema en cada grupo y diseñando acciones específicas que eviten seguir manteniendo los cuidados paliativos pediátricos como una asignatura pendiente. Para ello es importante que se identifiquen objetivos concretos a corto, medio y largo plazo sobre población pediátrica y se visibilice el grado de compromiso del conjunto de los responsables del SNS.

La ECP-SNS 2007 tiene una buena base de estudios y evidencias médicas sobre los cuidados paliativos, pero más allá de los estudios epidemiológicos sobre población mayor, no existe un buen **análisis de necesidades**, con estudios antropológicos, sociales y psicológicos, sobre la enfermedad y la muerte en España<sup>127</sup>, diferencias entre regiones, particularidades de cada grupo de población y un análisis diferenciado de los distintos tipos enfermedades por Comunidades, los sistemas organizativos y sus barreras, etc. En particular convendría examinar las necesidades específicas que generaría la atención en cada uno de los niveles paliativos: atención básica y atención especializada, así como los recursos de apoyo.

Otro tipo de estudio indispensable para el análisis de necesidades que no tiene ningún peso en la ECP-SNS son los estudios de opinión, las creencias y actitudes de los profesionales, pacientes y familias y de la sociedad en general.

#### RECOMENDACIÓN QUINTA

Una cuestión que debería tenerse presente en la planificación futura es el análisis de necesidades específicas desde la perspectiva país y el benchmarking entre Comunidades Autónomas que es una de las ausencias más notables para examinar y comparar las necesidades del conjunto del Estado y establecer acciones estratégicas en razón de la cohesión social.

La ECP-SNS 2007 presenta un sólido **apoyo documental ético y normativo**, sin embargo comparte las mismas ambigüedades que se han señalado en el análisis sobre el refuerzo legislativo. El principal problema ético-jurídico que presenta el marco estratégico es la efectividad del acceso a los cuidados, que está relacionado con la definición de la situación de enfermedad avanzada/terminal.

#### RECOMENDACIÓN SEXTA

Sería conveniente reforzar los aspectos relativos a la efectividad del acceso a los cuidados paliativos, más allá del establecimiento de criterios técnicos y clínicos. La ambigüedad e indecisión sobre este asunto puede estar generando una de las mayores inequidades, particularmente para los enfermos no oncológicos.

Por lo que respecta a la **planificación operativa de la atención asistencial en base a las necesidades del paciente**.

En relación a la planificación de necesidades se observa a menudo una cierta confusión, sin distinguir claramente cuando se está haciendo referencia a la planificación de necesidades estratégicas en la que resulta fundamental el conjunto poblacional (país, región, municipio) donde la única diferenciación justificada sería en razón de la edad (necesidades de cuidados paliativos para mayores y niños) y por otra parte estaría la planificación de necesidades en la operativa donde los recursos disponibles, la formación de profesionales y las estructuras de atención son lo

<sup>127</sup> El grueso de los estudios son internacionales, cuestión sin duda de interés, pero se requerirían mejores estudios sobre la realidad concreta española.

importante. En este caso si puede ser adecuado distinguir los diferentes tipos de enfermedad y sobre todo su complejidad, porque de ello depende el nivel de atención que se encargue de los cuidados. Pero, además, la planificación operativa tiene otra vertiente que incumbe a la planificación de necesidades clínicas diarias.

Es en esta planificación operativa-clínica en la que se insiste, debe basarse en las necesidades de los pacientes lo que requiere considerar las distintas fases y la sintomatología que va presentando la enfermedad en cada momento del proceso.

#### RECOMENDACIÓN SÉPTIMA

Cuando se habla de planificación de necesidades en cuidados paliativos es recomendable distinguir en primer lugar los dos niveles de acción, operativo y estratégico y dentro del operativo, los niveles de atención - cuidados paliativos básicos y especializados-. En cuanto a la planificación clínica se alude a una planificación suficientemente flexible como para que prime la filosofía de base de estos cuidados: las necesidades que van presentando los pacientes.

**La situación de la enfermedad** que da lugar a la atención paliativa, es una de las cuestiones más complejas tanto en la estrategia como desde el punto de vista normativo y su definición se hace siempre indirectamente a través de una suma de atributos que se mueven entre el polo enfermedad avanzada y otras sobre el polo enfermedad terminal, lo que produce interpretaciones dispares y en consecuencia, puede inducir desigualdad en el acceso a los cuidados.

En la situación avanzada se produciría la valoración de la enfermedad que no responde a tratamiento curativo previa a la fase terminal. Sólo desde esta perspectiva tiene sentido hablar de avanzada y terminal porque lo contrario constituiría una redundancia. Y sólo desde el abordaje previo cobra sentido la prevención del sufrimiento evitable al final de la vida.

La Estrategia es más adecuada que otros documentos al no aclarar en exceso si la situación de enfermedad avanzada y terminal son dos fases distintas dentro del proceso o la misma. Es la vinculación en nuestro ordenamiento, leyes autonómicas y Cartera de Servicios, las que insisten en el pronóstico de vida y tienen una tendencia a equiparar la interpretación de situación avanzada con la fase terminal. Es esta condición del pronóstico vital limitado, sin sintonía con el ordenamiento internacional (recomendaciones OMS y UE), la que está distorsionando la formulación del enfoque paliativo actual y probablemente sus resultados.

#### RECOMENDACIÓN OCTAVA

La propuesta es incorporar en todos los documentos estratégicos y operativos españoles, con particularidad en la Cartera de Servicios, la definición de la OMS sobre cuidados paliativos, introduciendo el carácter "activo" de estos cuidados en los que hace hincapié la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos "Enfoque [activo] 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. Precisando que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias”.

El valor de fondo y los conceptos que maneja esta definición son de los más logrados. En ningún momento se distingue la población en función de enfermedad concreta, la situación de enfermedad no bascula sobre ninguno de los ejes de avanzada o terminal, desterrando este término, sino que se define como “enfermedades amenazantes para la vida”, e incluye el carácter preventivo que es la base de futuro de estos cuidados. Aún así, sería más completa la definición si introdujera el atributo que genera el enfoque paliativo: la futilidad de tratamiento curativo o la renuncia a él.

De la misma manera las leyes y normas sobre el “proceso final de la vida” deberían abordar el proceso en su conjunto, no llevando el foco de estos cuidados a la fase terminal y la agónica, sino también a la fase previa sobre la que pivota el éxito en la prevención de estos cuidados. Y en consecuencia, deberían prestarse atención al refuerzo de derechos, garantías y deberes en todas las fases del desarrollo de la enfermedad.

Asimismo, podría valorarse complementar tanto en las normas como en la Cartera de Servicios, otro tipo de criterios de inclusión en la atención paliativa, básicamente sobre la base de necesidades derivadas de los síntomas y problemas que genera la enfermedad, una vez que el tratamiento curativo no tiene sentido o éste es rechazado por el paciente.

**El modelo de abordaje** oscila entre una visión más social e innovadora de estos cuidados y una centrada en cuestiones organizativas en la que parece temerse que la atención paliativa a todos los enfermos pudiera desbordar los actuales servicios asistenciales.

Esta argumentación, según muestran los últimos estudios, no cuenta con una cuestión que sigue sin ser abordada con decisión: la reorganización de servicios y el cambio en el enfoque terapéutico. Los pacientes son los mismos que actualmente atiende el sistema en su conjunto. Lo que cambiaría sería el tratamiento y el enfoque en la atención. Esto requeriría acciones estratégicas específicas para propiciar cambios en la cultura organizativa que la ECP-SNS no ha considerado en sus acciones.

### *Sobre la coherencia de la ECP-SNS*

Misión, Visión, valores y principios

El análisis de la Misión evidencia un error bastante habitual en el campo de la planificación: adjudicar la misión a las herramientas estratégicas y no como la razón de ser de las organizaciones encargadas de llevarla a cabo.

La Misión expresada en la ECP-SNS 2007 adolece de una definición expresa sobre la cuestión medular: velar y garantizar la efectividad real del acceso a los cuidados y la equidad en el conjunto del Estado.

La Visión debería encarnar la proyección transformadora en el avance social hacia escenarios más óptimos. El referente de valor al que debe responder la visión es la cohesión social como visión compartida entre los ciudadanos y el gobierno acerca de un modelo de sociedad basado en la justicia social, la primacía del Estado de Derecho y la solidaridad. La ECP-SNS no explicita con claridad qué pretende alcanzar el Sistema Nacional de Salud en relación con los cuidados paliativos.

#### RECOMENDACIÓN NOVENA

Podría valorarse una redefinición de la Misión para que incorpore los valores sustanciales que deben compartir el conjunto de responsables del SNS. En esta línea una posible alternativa sería: *"Promover la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario para mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares respetando sus necesidades y autonomía de valores, velando por la efectividad de los cuidados paliativos y por la accesibilidad a ellos en condiciones de equidad en todo el territorio."*

Asimismo, debería explicitarse la Visión que pretende alcanzar el SNS a través de la Estrategia.

En cuanto a los principios, valores y criterios que se enuncian en la ECP-SNS, así como los que determinan los Planes regionales, se ve la necesidad de ordenar y categorizar este aspecto. Hay una enorme confusión entre principios universales, valores concretos reconocidos en nuestro ordenamiento y criterios de atención. En la base de una mejor estructuración está que todos estos referentes de valor guardan una relación de jerarquía y en algunos casos pueden entrar en conflicto.

El análisis ha llevado a la conclusión de que habría que explicitar con mayor claridad que los referentes de valor claves de la intervención son la equidad y la cohesión social, aunque no siempre quedan resaltados –al igual que en los planes regionales–.

Pero, a la vez, la ECP-SNS no explicita como criterios de actuación aquellos que sustentan y permitirán valorar una buena actuación paliativa: principio de veracidad, de proporcionalidad terapéutica, de doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia, principio de prevención y principio de no abandono, que son referentes de valor fundamentales para saber si las intervenciones en estos cuidados están logrando sus fines.

Asimismo, a lo largo de la evaluación se ha insistido en la necesidad de clarificar los objetivos finales y los instrumentales, porque en algunos momentos de la formulación estratégica se diluye este peso y parece que el objetivo de los cuidados sea conseguir islas de eficiencia organizativa y no la atención integral a los pacientes promoviendo su autonomía y el apoyo a sus familias frente al proceso final de la vida. El mayor argumento para demostrar esta desviación, no está sólo en el diseño de objetivos difusos o falta de medidas, sino en los indicadores que priman en la valoración.

## RECOMENDACIÓN DÉCIMA

Debería distinguirse entre principios, valores y criterios en una jerarquización que parta de los principios más universales a las cuestiones más operativas que son criterios de actuación.

Convendría explicitar con claridad cuáles son los referentes máximos de valor en los que basar el éxito de la intervención, porque las intervenciones pueden tener valor desde muy diversos puntos de vista, que no serán los mismos para la evaluación clínica, organizativa o para la evaluación de políticas públicas.

Deberían incorporarse como principios específicos de actuación de las intervenciones en cuidados paliativos los principios de veracidad, de proporcionalidad terapéutica, de doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia, principio de prevención y principio de no abandono, que operativizados, proporcionarían los indicadores más ajustados sobre el éxito de esos cuidados, valorados por pacientes y familias.

Asimismo, convendría jerarquizar los objetivos finales y los instrumentales y examinar si además del objetivo instrumental que se marca la ECP-SNS, no se deduce de su Misión un objetivo de mayor rango, en términos de propiciar la equidad, la visibilidad y la difusión de los cuidados en el conjunto del Estado que no está explicitado como tal y por consiguiente no tiene acciones específicas ni indicadores que permitirían un seguimiento de la efectividad de la Estrategia en el conjunto del SNS por parte de las administraciones implicadas y de la ciudadanía.

Sobre el diseño de las líneas de acción:

El diseño de las líneas de acción resulta bastante coherente, pero tiene un margen importante de mejora. La principal responde a un diseño más completo de toda la acción que se desarrolla en el país en este campo y que lleva a sugerir la propuesta de nuevas líneas: gestión del sistema, seguimiento y evaluación (línea de acción y no mera estructura); visibilidad de los cuidados paliativos; gestión del conocimiento en CP; alianzas y colaboraciones entre las que se incluye el voluntariado.

Sería deseable una mayor interrelación entre la Línea 1 (Atención integral) con la línea 3 (Autonomía del paciente) porque son platillos de una misma balanza que en la actualidad resultan artificialmente separados. La línea 1 hace mayor hincapié en a) los aspectos de accesibilidad a los cuidados paliativos, b) planificación terapéutica y c) alivio del dolor físico y la línea 3 se centra en a) hacer efectivos los derechos, b) aliviar el sufrimiento, no sólo físico, c) información, comunicación y escucha entre pacientes y profesionales y c) autonomía para la toma de decisiones, fundamentándose todo el proceso en los principios bioéticos.

En ninguna otra actividad asistencial cobra la familia un papel tan fundamental, lo que supone una necesidad de analizar y potenciar ese punto de apoyo. Sin embargo, no hay una línea de acción educativa para la

ciudadanía en la planificación, siendo esta una de las líneas que recomienda la OMS, aunque sí está recogida en algunos planes regionales.

En cuanto a los objetivos generales de cada línea convendría distinguir mejor los objetivos finalistas de los instrumentales, porque el diseño actual y sobre todo algunos planes regionales parecen derivar hacia objetivos organizacionales o formativos y no se puede perder de vista que el objetivo final es la atención integral potenciando la autonomía del paciente.

#### *Sobre el diseño de la Línea 1: Atención integral*

Más allá de la formulación de esta línea como atención integral, el diseño de objetivos y sobre todo el de indicadores, acaba concretándose en la dimensión física, y en particular el dolor, por encima de cualquier otra de las dimensiones que abordan el dolor total: necesidades psicológicas, sociales, espirituales que quedan muy difuminadas.

La conclusión sobre la resolución en el diseño del binomio dolor-sufrimiento, que efectúa la ECP es que acaba centrándose más en el primero que en el segundo y en cuanto al binomio pacientes-familias los objetivos de apoyo a las familias quedan muy diluidos y siendo un objetivo finalista no parece apropiado que se considere en la línea de organización.

Asimismo, las cuestiones principales sobre identificación, conflictos entre la persistencia de tratamiento curativo o abandono, la información adecuada, quedan remitidas a su registro en la historia clínica, que hay que resaltar que tiene un enfoque de recogida de información más biomédica que biográfica que resulta primordial en el proceso final de la vida.

#### RECOMENDACIÓN UNDÉCIMA

Debería reforzarse el diseño de la atención integral con una visión más precisa en la que no acabe siendo hegemónica la dimensión física.

Podría valorarse promover la extensión de herramientas informáticas de gestión clínico-asistencial en cuidados paliativos. Una posibilidad en este sentido, es que en el seno de alguno de los grupos de trabajo de la Estrategia se analizasen los ya existentes implantados por algunas CC.AA., con vistas a su posible extensión al conjunto del Sistema. Esta iniciativa permitiría obtener información sobre aspectos críticos que servirían, tanto para el seguimiento y la evaluación como para la investigación sobre estos cuidados.

#### *Sobre el diseño de la línea 2. Organización y Coordinación*

La conclusión sobre esta línea es que se trata de uno de los escenarios que requeriría mayor diseño estratégico y sobre el que apenas hay objetivos específicos.

Como se ha evidenciado en el análisis, se necesitaría diagnosticar con precisión las barreras y obstáculos organizativos, contando con los recursos disponibles (dispositivos, recursos humanos y otros servicios del SNS). El diseño de la ECP-SNS ha dejado bastante al margen estos aspectos clave y conflictivos.

El subsistema paliativo está lleno de situaciones en las que se puede producir discontinuidad o ruptura en la atención y que necesita acciones planificadas y coordinadas. Sobre estas cuestiones la formulación de la Estrategia se limita a aludir a un "sistema integrado" como un *desiderátum* que no requiriese acciones específicas para lograr esta integración.

Tampoco se diseña con precisión en la ECP-SNS ni las necesidades ni los objetivos que han de alcanzar los distintos niveles de atención de los cuidados paliativos. Queda un poco más claro el papel de las unidades especializadas, pero parece eludirse el tema clave del nivel de entrada al subsistema paliativo que depende de la Atención Primaria.

#### RECOMENDACIÓN DUODÉCIMA

Para mejorar la integración del enfoque paliativo dentro del sistema de salud resulta indispensable contar con análisis sobre las dificultades y obstáculos que se dan para esta integración.

Podría valorarse que la línea de Organización contemple dos sublíneas al menos en relación con los dos niveles de atención: cuidados paliativos básicos y cuidados paliativos especializados para valorar los pesos y los resultados de cada una de ellas.

En el futuro deberían identificarse los espacios en los que se puede producir la discontinuidad y la ruptura del enfoque, y en consecuencia, diseñar acciones estratégicas para la mejora. En este sentido, sería preciso una mayor concienciación del conjunto del sistema y una organización más coherente de la atención hospitalaria a estos pacientes que debiera estar prevista en las Estrategias, garantizando los elementos específicos en los que incide este enfoque: espacios adecuados, apoyo familiar, con responsables de enlace y continuidad en la atención paliativa.

La ECP soslaya en gran medida las cuestiones organizativas y en particular el tema fundamental de la ética de las organizaciones. Ni el consentimiento informado, ni la limitación del esfuerzo terapéutico, ni el resto de los aspectos más conflictivos de los cuidados paliativos quedan resueltos por completo con el abordaje ético o jurídico. Los conflictos entre pacientes, familias y profesionales, están insertos en las organizaciones con un entramado de estructuras y dinámicas de funcionamiento que no se puede obviar. La atención paliativa no se produce en un escenario idílico sin conexión con el conjunto del sistema. Las fronteras entre lo clínico y profesional por un lado y lo organizativo, administrativo y gerencial, por el otro están cada vez más difuminadas y por consiguiente, los planteamientos "microéticos" y privados, típicos de la bioética clínica, requieren complementarse con análisis "mesoéticos" respecto de las organizaciones.

#### RECOMENDACIÓN DECIMOTERCERA

La futura planificación estratégica en cuidados paliativos debería tener mucho más en cuenta el ámbito organizacional, tratando de medir el marco mesoético de las organizaciones, en el que pueden presentarse resistencias y obstáculos decisivos en el impulso y éxito de estos cuidados afectando a la limitación de los derechos.

### *Sobre el diseño de la línea 3: Autonomía del paciente*

En el diseño actual se podrían distinguir tres objetivos esenciales dirigidos al paciente y su familia, en los que se encierra el núcleo de los problemas éticos de estos cuidados: informar a los pacientes sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos, de acuerdo con sus necesidades y preferencias; 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 su historia clínica; 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. Todo esta parte fundamental del proceso se sostiene en el registro clínico, lo que requeriría el examen de este instrumento bajo la perspectiva de las necesidades de la información de pacientes paliativos y en el caso de límites insoslayables habría que pensar en los instrumentos técnicos homogéneos que pudieran recoger con detalle el particular historial que requiere el enfoque paliativo

A los anteriores se añaden otros dos objetivos de carácter distinto que afectan a la planificación, difusión y sensibilización: difundir en las CC.AA. la normativa sobre voluntades anticipadas que regula el registro de las mismas y el acceso de los profesionales a dicha información y realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos.

Los tres primeros objetivos, parecen estar más vinculados a la Línea 1 (atención integral) que a la Línea 3. Asimismo, el peso fundamental de la línea recae en el documento de instrucciones previas, importante siempre que este acto documental no suplante ni sustituya al conjunto del proceso de planificación.

#### RECOMENDACIÓN DECIMOCUARTA

Sería conveniente impulsar el cumplimiento de las instrucciones previas o voluntades anticipadas por parte de la población, promoviendo campañas de difusión, antes de que se llegue al punto de afrontar una enfermedad avanzada y terminal.

Asimismo, se podría optar por el carácter voluntario –no obligatorio- y declarativo –no constitutivo- de la inscripción registral de los documentos de instrucciones previas, aunque se pueda promover la inscripción para redoblar su eficacia y garantizar mejor el cumplimiento de su finalidad.

Sería deseable promover una coordinación legislativa tanto a nivel estatal como a nivel autonómico sobre las voluntades anticipadas y también entre los Registros implicados en esta cuestión.

Por último, sería conveniente la publicación de una norma estatal que reconozca el derecho individual a los cuidados paliativos en el conjunto del proceso del final de la vida, atendiendo a todas sus fases y facilite su ejercicio efectivo por los ciudadanos

#### *Sobre el diseño de la línea 4. Formación*

Resultaría más coherente que la formación se acomodara a los dos niveles de cuidados que se reconocen en la Estrategia: Cuidados básicos y Cuidados especializados. En función de esos niveles se podrían distribuir los contenidos de los tres niveles formativos actuales, intensificando lo que se considere más preciso en cada nivel.

Algunas comunidades, como Andalucía, tienen una línea de Acreditación que resulta razonable en sintonía con la misma tendencia en el ámbito europeo. Sin embargo, no es una línea de acción independiente de la formación y podría diseñarse como una sublínea de ésta, lo que daría pie a denominar la línea 4 como: "Formación y acreditación en cuidados paliativos"

Como se ha indicado, hay una dimensión de la formación que ha quedado al margen de la Estrategia: acciones de formación a la ciudadanía. Existen ejemplos de estas acciones en algunos de los planes regionales: Andalucía y Madrid, por ejemplo.

#### RECOMENDACIÓN DECIMOQUINTA

Entre las mejoras de esta línea sería recomendable adjuntar un Plan de formación a la ECP-SNS con criterios más homogéneos sobre la formación, de manera que ésta incida de manera más equitativa en el conjunto del sistema.

Resultaría más coherente acomodar el diseño de la formación a los dos niveles en los que se estructuran los cuidados: básico y especializado.

Asimismo, deberían diseñarse indicadores de resultados e impactos sobre este objetivo para tener datos sobre su eficacia y eficiencia.

#### *Sobre el diseño de la línea 5. Investigación*

El diseño de esta línea resulta excesivamente general y abierto sin que aparezca bien justificadas las prioridades.

Desde el punto de vista de la planificación de futuro se deberían promover la investigación sobre estudios de necesidades, en la línea que se ha señalado en el análisis para que sustenten una más justificada planificación. Este tipo de estudios de necesidades y de opinión resulta un campo muy adecuado para la acción de los Observatorios de CP, pero los financiados el SNS deberían responder a un plan que atienda a las necesidades del conjunto.

Asimismo, los trabajos de investigación deberían promover los estudios generales y complementarios evitando la excesiva parcelación que presentan ahora y reduciendo las inequidades entre Comunidades que hacen investigación y otras que van a la zaga. Sería conveniente promover estudios de investigación conjuntos y propuestas sobre un mismo tema que revelen la situación en las distintas Comunidades.

#### RECOMENDACIÓN DECIMOSEXTA

Esta línea podría mejorar desde la perspectiva estratégica introduciendo en su diseño, aspectos como la necesidad de la investigación para la mejora de la propia planificación, así como el impulso de estudios cualitativos.

Una cuestión importante desde el punto de vista de la cohesión social es potenciar la participación del conjunto de Comunidades en la investigación.

Sobre los sistemas de seguimiento y evaluación y los indicadores en la ECP-SNS 20007.

La estrategia contempla diversos instrumentos de seguimiento. El mapa de dispositivos resulta un elemento indispensable para el sistema y es uno de los objetivos implementados, sin embargo, no hay acuerdo total sobre los criterios admitidos para considerar las estructuras y los dispositivos, elementos específicos y definitorios del sistema paliativo. La SECPAL ha manifestado su disparidad de criterios y el análisis evaluativo ha encontrado base para tenerlo en consideración y recomendar su afinamiento en el futuro.

#### RECOMENDACIÓN DECIMOSEPTIMA

Deberían revisarse los criterios que contempla el mapa de dispositivos introduciendo un mayor rigor respecto a la especificidad de los que han de ser considerados paliativos en consonancia con los estándares internacionales.

La batería de indicadores estratégicos es el elemento más débil de la Estrategia y el que más cuestiona su coherencia. Ni tan siquiera se ha conseguido establecer indicadores para cada una de las líneas de acción y los que se proponen son insuficientes. Y es que la formulación y diseño de objetivos y acciones de la estrategia no se corresponde finalmente con la valoración que determinan sus indicadores. En el diseño de objetivos y acciones se consideran tanto valores macro como micro, no obstante, los indicadores tienden más a una valoración macro, fundamentalmente de estructura y no de resultados.

El ejemplo más claro es el indicador diseñado para mostrar el logro de la línea 1 Atención integral, donde se encuentra el peso de la finalidad de estos cuidados que se concreta en "grado de utilización de opioides de tercer escalón". Es un indicador de estructura país y no de resultados en pacientes como debiera ser. Pero, además ese indicador está interrelacionado con una parte del binomio del que se ocupan los cuidados paliativos: dolor y sufrimiento, centrando todo el peso en los recursos para el control del dolor físico.

#### RECOMENDACIÓN DECIMOCTAVA

Podría abordarse a través de un grupo de trabajo, el diseño de unos indicadores que sean relevantes para cada línea de acción y que respondan a una visión estratégica tanto de estructura, procesos y resultados que es lo que se requiere para evidenciar el éxito de este enfoque.

Por lo que respecta al sistema de seguimiento y evaluación, la evaluación MSPSI 2010 ha puesto de manifiesto la frontera confusa entre lo que se define e interpreta en la Estrategia como sistema de seguimiento y sistema de evaluación, resultando la evaluación MSPSI 2010 un producto a caballo entre los dos, más cerca del seguimiento que de la evaluación, al prevalecer como criterio de valoración el cumplimiento de objetivos.

El cumplimiento de objetivos es sólo un indicador del grado de eficacia de las propias administraciones. Como se ha señalado en el análisis correspondiente los referentes de valor que maneja una evaluación no se basan sólo en el cumplimiento de objetivos sino en muchos otros. En el campo de las intervenciones públicas y en particular la que nos ocupa, la equidad, la cohesión social y los resultados sobre la calidad integral de la atención están por encima del mero cumplimiento por importante que sea.

#### RECOMENDACIÓN DECIMONOVENA

La Estrategia debería promover una más clara distinción entre instrumentos de seguimiento y de evaluación, los indicadores que afectan a uno y otro sistema y los referentes de valor.

Sería conveniente acompañar la Estrategia con un Plan de evaluación proyectado en el tiempo sobre diversos aspectos que posibilitara al final del periodo una evaluación recapitulativa.

Finalmente, el análisis comparativo sobre el diseño de una selección de Planes regionales y la ECP-SNS 2007, lleva a la conclusión de que éste es un campo de interés para el cumplimiento de objetivos de homogenización que traza la ECP-SNS.

Las cuestiones analizadas sobre criterios técnicos de los Planes: Misión, Visión, Objetivos, Principios, Justificación, Instrumentos de Seguimiento e Indicadores merecen un esfuerzo común para mejorar la calidad técnica del conjunto país y para simplificar esfuerzos en este sentido.

#### RECOMENDACIÓN VIGÉSIMA

Debería promoverse el establecimiento de criterios claros y comunes sobre la planificación estratégica por el conjunto de los actores implicados en el país, brindando un modelo Plan que posibilite compartir criterios de calidad más homogéneos. El Anexo 16 es una propuesta para su discusión que trata de contribuir a la homogeneidad de este instrumento.

### *Sobre los resultados de la ECP-SNS 2007*

Como se indicaba en el capítulo 4, el análisis de resultados de la ECP-SNS 2007, plantea importantes limitaciones para la evaluación. El encargo de la evaluación AEVAL está limitado al ámbito de la Administración General del Estado, por lo que no resulta posible evaluar los resultados de la Estrategia desde el punto de vista de la mejora de 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. Un enfoque de este tipo requeriría una investigación directa en cada Comunidad Autónoma.

Ante la imposibilidad de realizar una investigación de esta naturaleza, y teniendo en cuenta que la Estrategia define como su objetivo principal "Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA. para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud", la eficacia de la Estrategia desde el punto de vista del cumplimiento de su objetivo principal, ha de valorarse desde la perspectiva del grado de implementación en las CC.AA. de sus líneas estratégicas, y de los objetivos generales y específicos vinculados a ellas.

En general destaca, por el compromiso político que supone, la publicación de Planes Específicos de cuidados paliativos por parte de las CC.AA., compromiso que queda aún más evidenciado cuando los objetivos se incorporan a los contratos de gestión. En este sentido hay que valorar positivamente el número de Comunidades que ya cuentan con Planes de cuidados paliativos, bien a través de planes específicos o integrados en los Planes de Salud y hay que lamentar, por lo que significa de falta de compromiso con estos cuidados, los casos que no han cumplido con el objetivo (a la fecha de cierre de la evaluación Ceuta y Melilla).

Las CC.AA. han implementado los objetivos marcados por la ECP-SNS 2007, si bien, como muestran los datos de la evaluación MSPSI 2010, limitados a resultados intermedios, ya que la medición se ha realizado sobre el grado de inclusión de los objetivos en Planes específicos o generales de las CC.AA., en contratos de gestión o la realización de algunas medidas concretas. Sin embargo no hay duda de que la ECP-SNS 2007 ha promovido la publicación de algunos planes.

Con carácter general y a partir de los resultados de la encuesta realizada para esta evaluación, los coordinadores autonómicos consideran que la línea que parece tener mayor peso en las CC.AA., es la de formación seguida de la organización y de atención integral.

En la línea 1 (atención integral), respecto del 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), se ha incorporado al diseño de un 74,1% de los Planes autonómicos, pero desciende al 67,8%, la proporción de CC.AA. que lo contemplan como objetivo en sus contratos de gestión.

Aunque se puede comprobar un desfase en algunos objetivos específicos, se apunta una tendencia positiva en muchas Comunidades, que debería seguir mejorando.

Por lo que respecta al objetivo general 2, (proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles), el grado de cumplimiento de este objetivo tanto en diseño como en implementación aumenta respecto del objetivo general 1. El 77,8% de las CC.AA. han incluido en planes de salud o específicos, todos o parte de los objetivos específicos en los que se despliega este objetivo general.

Desde el punto de vista de los coordinadores encuestados, la necesidad de protocolos y guías consensuados basados en la evidencia científica y la insuficiencia del apoyo al entorno familiar se identifican por la totalidad como punto crítico no resuelto en la línea 1. La identificación y notificación de la situación avanzada y terminal y la necesidad de abordaje biopsicosocial, valorando de manera integral las necesidades de pacientes y familiares, son los puntos críticos en los que más se ha avanzado a juicio de los entrevistados: 1,88 y 1,86 respectivamente, en una escala 0-3. La insuficiencia de atención psicológica a pacientes pediátricos es el aspecto en el que consideran que se han producido menos avances.

En cuanto a la línea 2, coordinación y organización, el 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) presenta también un menor grado de implantación tanto en Planes como en compromisos de gestión o como actividad implementada. Mayor grado de cumplimiento presenta el objetivo 4 (Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas). Si bien desde el punto de vista de su incorporación a los Planes Autonómicos, los objetivos específicos en los que se despliega este objetivo general presentan un nivel de implementación elevado en comparación con los anteriores, su implementación real se mantiene en niveles similares.

Los coordinadores autonómicos destacan la continuidad de la atención durante 24 horas, y el apoyo psicológico a los profesionales, como los principales puntos críticos en el desarrollo de esta línea. No obstante, en su opinión, son precisamente en los aspectos derivados de los déficits de coordinación y de abordaje interdisciplinar en los que se ha producido un mayor avance. La escasez de recursos sociales aparece como el aspecto en el que menos se ha avanzado seguido del apoyo psicológico a los profesionales.

En la línea 3, autonomía del paciente, el 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 CC.AA.), presenta un nivel de inclusión en la planificación de las CC.AA. similar al

de los objetivos anteriores. Destaca tanto en planificación como por su nivel de realización la difusión de la normativa sobre voluntades anticipadas.

A juicio de los coordinadores encuestados - y en general del conjunto de entrevistados en esta evaluación-, la falta de conocimiento por la sociedad de los cuidados paliativos es el principal punto crítico de esta línea, aunque en paralelo se considera que también ha habido avances. En la posición contraria se sitúa el escaso énfasis en aspectos éticos y legales de la atención paliativa.

La línea 4, y el objetivo general 6 asociado a ella (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) ofrece datos de buena implementación a la vista de los resultados y del material anexo de la Evaluación MSPSI 2010.

Los datos son expresivos en relación al número de actividades celebradas y en particular, en el nivel básico, sin embargo, el cumplimiento por sí sólo y los datos exclusivamente cuantitativos resultan insuficientes para poder valorar los resultados de la formación, sobre todo lo que es más importante en este caso: los impactos en la atención dispensada y en la sociedad.

Desde el punto de vista de los contenidos, los coordinadores encuestados consideran la formación en aspectos emocionales como el punto clave pendiente de resolver en la línea de formación y en el que se reconocen menores avances.

Y finalmente, en relación con la línea 5, investigación, es sobre la que menos información está disponible. Los aspectos más destacados por parte de la totalidad de los coordinadores encuestados son el reducido número de proyectos financiados -que consideran también el aspecto en el que se han producido menos avances - y la escasez de evaluación y estándares unificados.

#### RECOMENDACIÓN VIGÉSIMO PRIMERA

Debería establecerse objetivos tácticos para abordar los principales puntos críticos de la implementación de la ECP-SNS 2007 que, en esencia, siguen siendo, prácticamente los mismos que en el momento del diagnóstico 2007.

En cuanto al caso concreto estudiado: La Estrategia de Cuidados Paliativos del Principado de Asturias, la principal conclusión es que es una de los Planes regionales mejor alineados con la ECP-SNS y que cuenta incluso con ese marco en el diseño de sus indicadores. La ventaja será que podrá aprovecharse al máximo de las recomendaciones que se realizan para la ECP-SNS. Además, la metodología de evaluación ha seguido muy estrechamente el diseño de la aplicada a la ECP-SNS como un ejercicio de homogeneidad al que deben contribuir los instrumentos de evaluación.

Los resultados de la ECP-SNS permiten, aún con el poco tiempo transcurrido desde su publicación apreciar una tendencia positiva que sería recomendable mantener y aumentar en lo sucesivo.

#### RECOMENDACIÓN VIGÉSIMO SEGUNDA

Tanto la ECP del Principado de Asturias como el resto de los Planes regionales examinados podrían mejorar si considerarán las recomendaciones que pudieran afectarles respecto a las que se sugieren para la ECP-SNS 2007.

En cuanto a los resultados desde el punto de vista de la equidad, además de resaltar el notable esfuerzo que se ha hecho en los últimos años (el periodo de referencia es 2004-2009) ya que se han incrementado los recursos disponibles en un 42%, el estudio utilizado en esta evaluación evidencia que en general, la ordenación asistencial de los recursos implica un incremento de la desigualdad, lo que a su vez indica que existe un margen de mejora para incrementar la equidad sin necesidad inmediata de aumentar los recursos. Y una cuestión adicional a tener en cuenta: la importante variabilidad existente para todos los indicadores utilizados entre las CC.AA.

Por lo que respecta a la valoración que los coordinadores autonómicos encuestados hacen de la Estrategia, hay que indicar que esta es muy positiva: 7,3 puntos sobre 10. Los aspectos mejor valorados son el propio documento de la Estrategia, la implementación y la batería de indicadores, mientras que el peor valorado es el análisis de necesidades.

Un 87% considera que sería necesario establecer un Plan de implementación, escalonado en el tiempo, con un núcleo de objetivos comunes a todos los territorios y otros específicos de cada Comunidad. Analizar las resistencias y obstáculos al avance de los CP en las organizaciones sanitarias y la realización de estudios de necesidades de población general y de los subgrupos que conforman la población diana es lo que en mayor medida se considera necesario para mejorar la planificación futura de la estrategia. Los estudios sobre grupos vulnerables por el contrario, son los que presentan una menor necesidad percibida.

La dificultad en la definición de la situación de enfermedad avanzada y terminal, especialmente en los pacientes no oncológicos y la falta de programas para este mismo tipo de pacientes y para niños son los principales puntos críticos de carácter general no resueltos en las distintas CC.AA., en opinión de los coordinadores encuestados. Respecto de estos mismos aspectos también se considera que se ha producido un menor grado de avance. Por el contrario las inequidades en la accesibilidad y en la necesidad de universalización de los cuidados se consideran aspectos en los que se ha producido una mayor progresión.

Finalmente, y en cuanto a la valoración de la asistencia recibida que efectúan los ciudadanos (estudios del CIS, 2009 y OCU, 2010). Los estudios del CIS muestran que los ciudadanos que han vivido en su

entorno cercano una situación de enfermedad terminal, prácticamente el 78% de los encuestados que pasaron por esta experiencia, consideran que la asistencia y cuidados que recibieron los pacientes en los últimos días de la fase final de la enfermedad fueron buenos o muy buenos. Los factores que mas influyen en esta percepción positiva son por este orden, la buena atención profesional, la sensación de que el paciente estuvo bien, el trato humano y amable y el hecho de que se le suministraron los calmantes suficientes para no sufrir.

#### RECOMENDACIÓN FINAL

Los análisis han proporcionado suficiente evidencia sobre la necesidad de homogenizar una serie de herramientas que podrían repercutir en beneficio del conjunto del sistema.

Partiendo de un lenguaje común y de la aprobación de un Glosario sobre cuidados paliativos, debería considerarse prioritario elaborar un constructo de indicadores estratégicos diferenciando los de estructura, proceso y resultados y distinguiendo entre ellos indicadores macro (nivel país/Comunidad Autónoma), meso (nivel organizativo) y micro (operativa clínica y atención integral), con un adecuado equilibrio entre indicadores cuantitativos y cualitativos.

Para el alineamiento de los documentos estratégicos sería muy recomendable disponer de una herramienta Plan, normalizada, que elimine la diversidad respecto a la calidad técnica de los instrumentos actuales.

Otra cuestión de carácter general que viene a matizar el logro sobre los cuidados paliativos es que a pesar del auge legislativo y el impulso a otros instrumentos como la propia Estrategia, los Planes regionales o los documentos de instrucciones previas, los Comité de ética, etc., se requiere mayor armonización de todos estos elementos dispares, así como mayor calidad de algunos de ellos.

Asimismo, se requiere impulsar más estudios de percepción sobre estos cuidados, particularmente entre las nuevas generaciones y también estudios sobre las transformaciones estructurales que ha sufrido la familias en el ámbito rural y en el urbano.



## BIBLIOGRAFÍA

- AAP (American Academy of Pediatrics). (2000) "Palliative care for children". *Pediatrics* 106:351-7.
- ACT. (2004) "Integrated Multi-agency Care Pathways for Children with Life-threatening and Life-limiting Conditions". Disponible en <http://www.act.org.uk/default>
- American Medical Directors Associations. "Curriculum on Palliative Care in Long Term Care", disponible en: [consultado el 16 Julio 2010]..
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. (2000). *Pediatrics* 106(2 Pt 1): 351-7.
- Association for Children with Life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) (2003) *A guide to the Development of children's palliative care services*. Bristol, UK.
- Baar F. (1999) "Organisation of services. Palliative care for the terminally ill in the Netherlands: the unique role of nursing homes". *Eur J Palliat Care* 1999 Sep-Oct; 6(5): 169-72.
- Bajekal M. (2002) *The 2000 Health Survey for England: The Health of Older People*. London: Department of Health.
- Becker R. (2009) "Palliative care 1: principles of palliative care nursing and end-of-life care". *Nurs Times* 105(13):14-6.
- Benitez del Rosario; Salinas Martin, A. "Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos organizativos",
- Benito,E; Barbero, J. (2008) "Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente". *MED. PAL*.Vol.15:Nº4,00-00. Madrid
- Benito, E; Barbero J, Payás, A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*". Grupo de Trabajo sobre espiritualidad y cuidados paliativos. SECPAL.
- Benito, E. (2008) "El sufrimiento al final de la vida: núcleo de nuestra práctica clínica". Conferencia Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Bernaldo-Delgado,E; Ortún-Rubio, V. "La calidad del Sistema Nacional de Salud: base de su deseabilidad y sostenibilidad". *Gac. Sanit.* 2010; 24(3):254-258.
- Bercovitz A, Decker F, Jones A, Remsburg R. (2008) "End-of-Life Care in Nursing Homes: 2004 National Nursing Home Survey". *National Health Statistics Report*. Number 9.
- Bernabei R, Gambassi G, Lapane K, et al. (1998) "Management of pain in elderly patients with cancer". SAGE Study Group. *Systematic assessment of geriatric drug use via epidemiology*. *JAMA*279: 1877-1882.
- Bowman CE, Whistler J, Ellerby M. (2004) "A national census of care home residents". *Age and Ageing* 33, 561-566.
- Brandt H. (2006). *Palliative care in Dutch nursing homes*. Ministry of Health, Welfare and Sport (VWS), The Hague, The Netherlands.
- Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, Geller M, Griffith JL, Todres ID, et al. (2000) "End of life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment". *Crit Care Med* (28(8):3060-6.

Burton-Jones J. and Mosley P. (2004) *"One World" Working with Racism: A Report of a Partnership Project between Anchor Trust and the Relatives and Residents Association*. London: Anchor Trust.

Canadian Hospice Palliative Care Association. (2006) "Pediatric Hospice Palliative Care. Guiding Principles and norms of practice." En prensa: <http://www.canada.com/calgaryherald/news/reallife/story.html?id=d8b7f29c-420e-4787-9088-68f2129b394f>.

Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C; Doussau A, Sequin MJ, et al. (2007) "Prenatal involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec". *Pediatr Crit Care Med* 8(4):337-42.

Centeno; C Arántzamendi, M, Rodríguez, B and Miguel Tavares. (2010) "Letters from relatives: A source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care". *Journal of Palliative Care* 26:3/2010; 167-175. Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Centeno C. "Cuidados Paliativos. Nuevas perspectivas y práctica en Europa". Eapc taskforce development. Disponible en: [http://www.eapc-taskforce-development.eu/documents/taskforce/cuidados-paliativos-nt\\_8-1.pdf](http://www.eapc-taskforce-development.eu/documents/taskforce/cuidados-paliativos-nt_8-1.pdf)

CIS. (2002) *Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia*. Estudio nº 2.451.

CIS. (2009) *Atención a Pacientes con Enfermedades en Fase Terminal*. Estudio nº 2.803.

CHI (Children's Hospice International). (1993) "Standards of hospice care for children". *Pediatr Nurs* 19:242-3.

Children's Hospices UK. *A brief overview of children's hospice services and Children's Hospices UK for care professionals*.

ChIPPS (Children's International Project on Palliative/Hospice Services). (2001) "A call for change: recommendations to improve the care of children living with life-threatening conditions". Alexandria: National Hospice and Palliative Care Organization. Disponible en <http://www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3409>.

Centre de Recerca en Economia i Salut- Cres Universitat Pompeu Fabra. (2000) *Las personas mayores dependientes en España: análisis de la evolución futura de los costes asistenciales*. Estudio patrocinado por Edad y Vida. Barcelona.

Collet Brunet, R. (2005) "Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña". Tesis doctoral dirigida por Llimonero García, JT. Facultad de Psicología. Universitat Autònoma de Barcelona.

Consejo de Europa. European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety (2007) *Palliative Care in the European Union*.

Cook P, White Dk, Ross-Russell RI. (2002) "Bereavement support following sudden and unexpected death: guidelines for care". *Arch Dis Child*; 87(1):36-8.

Costantini M, Balzi D, Garronec E, Orlandini C, Parodi S, Vercelli M, Bruzzi P. (2000) "Geographical variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease". *Public Health* 114(1): 15-20.

Dangel, T. (2002) "The Status of Pediatric Palliative Care in Europe". *Journal of Pain and Symptom Management* 24;2; 160.

Davies E, Higginson I. (2004). *Mejores cuidados paliativos para personas mayores*. World Health Organization.

Defensor del Pueblo (2000). *La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Recomendaciones del defensor del pueblo e informes de la sociedad española de geriatría y gerontología y de la asociación multidisciplinaria de gerontología.

Department of Health. ( 2008) *Better care, better lives: improving outcomes and experiences for children, young people and their families living with life-limiting and life-threatening conditions*.

Department of Health (2001) "Community Care Statistics 2001" Bulletin 2001/29. London: Department of Health.

Department of Health (2008) *End of Life Care Strategy - promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: Department of Health.

Diane E. Meier, Betty Lim, and Melissa D.A. Carlson. (2010) "Raising The Standard: Palliative Care In Nursing Homes". *Health Affairs* 29(1): 136 – 140.

EAPC. (2007) "IMPACT: Estándares para Cuidados Pediátricos en Europa". *European Journal of Palliative Care* 15(3):109.

EAPC Taskforce for Palliative Care in Children and Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. (2009) *Palliative care for infants, children and young people: The facts*.

EAPC "White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care". *European Journal of Palliative Care*, 16(6).

EAPC (2010): "White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care". *European Journal of Palliative Care* 17(1).

El seguro de dependencia (III): Residencias. Revista trébol. Número 38. 2006

Ellershaw J, Ward C. (2003) "Care of the dying patient: the last hours or days of life". *BMJ* 326:30-34.

Engle VF, Graney MJ, Chan A. (2001) "Accuracy and bias of licensed practical nurses and nursing assistants ratings of nursing home residents' pain". *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 56:M405-M411

European Organization for Rare Diseases (EURODIS) (2005) *Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de la salud públicas*.

European Parliament, 2007. Palliative care in the European Union.

Ersek M, Kraybill BM, Hansberry J (2000) "Assessing the educational needs and concerns of nursing home staff regarding end-of-life care". *J Gerontol Nurs* 26(10): 16–26.

Escarrabill, J; Soler Cataluña, JJ; Hernández C; Severa E. (2009) "Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC". *Arch Bronconeumol*. 45(6):297-303.

Federación española de enfermedades raras. (2009) "Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España". Estudio ENSERio.

Federación residencias y servicios de atención a los mayores del sector solidario (LARES). Disponible en:

[http://www.laresfederacion.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=111:fed-lares&catid=99:federacion-lares](http://www.laresfederacion.org/index.php?option=com_content&view=article&id=111:fed-lares&catid=99:federacion-lares) (acceso marzo 2011).

Instituto Nacional de Estadística. *Panorámica de la discapacidad en España*.

Fernandez Garrido J. (2009) *Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba*. Universitat de Valencia.

Forbes S (2001) "This is Heaven's waiting room". *J Gerontological Nurs* 27(11): 37-45.

Frader JE. (2003) "Global paternalism in pediatric intensive care unit end-of-life decisions?" *Pediatric Crit Care Med* 4(2):257-8.

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

Friedrichsdorf SJ, Menke A, Brun S, Wamsler C, Zernikow B. (2005) "Status quo of palliative care in pediatric oncology-a nationwide survey in Germany". *J.Pain Symptom Manage*. 29(2):156-164.

Froggatt KA, Poole K, Houlst L. (2002) "The provision of palliative care in nursing homes and residential care homes: a survey of clinical nurse specialist work". *Palliat.Med*. 16(6):481-487.

Froggatt K, Vaughan S, Bernard C. (2009) "Advance care planning in care homes for older people: an English perspective". *Palliative Medicine* (accepted for publication).

Furst CJ, Valverius E, Hjelmerus L. (1999) Palliative care in Sweden. *Eur J Palliat Care*. 6(5): 161-4.

Gala León, FJ; Lupinai Jiménez, M; Raja Hernández, R; Guillén Gestoso, C; González Infante, JM; Villaverde Gutiérrez, C; Alba, Sánchez I. (2002) "Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual". *Cuadernos de medicina forense*, Nº 30.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2008) "La millora de l'atenció al final de la vida: La perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut" (Planificació i avaluació), Barcelona.

Gjerberg E, Førde R, Pedersen R, Bollig G. (2010) "Ethical challenges in the provision of end of life care in Norwegian nursing homes". *Soc.Sci.Med*.

Gillon S, Mannix K, Price D.A. (2007) "Dying on the acute take can be improved". *BMJ* 2007;334:652 (31 March), doi:10.1136/bmj.39164.410532.1F.

Goldman, A "ABC of palliative care: Special problems of children" *British Medical Journal*,316:1998;49-52.

Goldman A., editor. (2002) *Care of the dying child*. New York. Oxford University Press.

Gómez-Batiste, X; Ferris, F; Paz, Silvia; Espinosa J; Porta-Sales, J; Stjernswärd and Esperalb, J. (2008) "Ensure quality public health programmes: a Spanish model". *European Journal of Palliative Care*, 15(4):194-9.

Gómez-Batiste, X and Paz, Silvia. (2007) "Public palliative care: review of key developments and implementation issues". WHO. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 1:213-217.

Gómez-Batiste, X; Pascual, A, Espinosa, J; Caja, C. "Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos".

Gómez-Batiste, X; Espinosa, J; Porta-Sales, J; Benito, E. (2010) "Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos terminales en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos". *Med Clin (Barc)*.135(2):83-89.

Gómez Sancho M. (1999) *Medicina paliativa en la cultura latina*.

Gracia, D. "La espiritualidad clínica". IX Jornada Nacional SECPAL, Ponencia. Printed on Tue 15 march 11 at 16:57:27.

Gracia, D; Nuñez Olarte, JM. (2000) "Report from Spain" *Support Care Cancer* 8:169-174. DOI 10.1007/s005209900122

Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. (2011) "Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes (Review)". *Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group* February 2011. Información disponible en; [http://obrasocial.lacaixa.es/ambitos/atencionaenfermos/losequipos\\_es.html](http://obrasocial.lacaixa.es/ambitos/atencionaenfermos/losequipos_es.html).

Hennezel M de. (2005) *La France palliative. Mission: diffusion de la culture palliative*.

Hilden JM, Himmelstein BP, Freyes DR, Friebert S, Kane JR, (2001) "End of life care: special issues in pediatric oncology". En Foley KM, Gelband H editors. *Improving palliative care for cancer*. National Academies Press, Washington.

Hockley J, Clarks D. (2002) *Palliative care for older people in care homes*. Buckingham. Open university Press.

Hutchinson F, King N, Hain RD. Terminal care in paediatrics: where we are now. *Postgrad.Med.J.* 2003 Oct;79(936):566-568.

Informe Infioresidencias 2007. Estudio sobre precios de residencias geriátricas y centros de día para personas mayores.

IMSERSO. Orden de 16 de mayo de 1985, que aprueba el Estatuto Básico de los Centros de Tercera Edad (BOE de 29 de mayo).

IMSERSO *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco, 2004*. Ministerio de trabajo y asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

IMSERSO. Un perfil de las personas mayores en España 2009. Indicadores estadísticos básicos. Informes portal mayores. Número 97.

IMSERSO. Observatorio de Mayores. Informe 2008. Las personas mayores en España. Datos Estadísticos Estatales.

IOM (Institute of Medicine) When children die. Improving palliative and end-of-life care for children and their families. En:Field JF, Behrman RE, editors. Washington: National Academies Press, 2003.

Jordhøy MS, Saltvedt I, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics. *Palliat Med* 2003 Jul; 17(5): 433-44.

Jornadas Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER),2006. Nota de prensa disponible en <http://www.adn.es/imprensa/lavida/20061028/NWS-0005-España-enfermedades-afectan-millon-raras.html> (acceso marzo 2011)

Junger S, Vedder AE, Milde S, Fischbach T, Zernikow B, Radbruch L, Paediatric palliative home care by general paediatricians a mulmethod study on perceived barriers an incentives *BMC Palliat. Care.* 2010, Jun 4; 9:11.

Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer PJ, Huang IC, Thompson LA, et al. Partners in care: together for kids: Florida's model of pediatric palliative care. *J.Palliat.Med.* 2008 Nov;11(9):1212-1220.

Komaromy C, Sidell M, Katz JT (2000) The quality of terminal care in residential and nursing homes. *Int J Palliat Nurs* 6(4): 192–200.

Lee A\*, Yew Jin O\*, Bender J, Murray SA, Nabal M. [\*Contribuyentes principales]. Cuidados paliativos y de apoyo. En: Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública 2010.

LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 44142 BOE núm. 299 de viernes 15 diciembre 2006.

Ling J. Palliative care in Irish nursing homes: the work of community clinical nurse specialists. *International Journal of Palliative Nursing.* 2005 Jul; 11(7): 314-21

López Álvarez E., Avellana Zaragoza JA. Cuidados paliativos en el anciano. Guías Médicas.

Disponible en SECPAL: [http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=3](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=3).

Loncan MP, Poblet A, Rusiñol M, Montllo R, Castro M, Mateos, A. El plan anticipado de cuidados, un modelo de atención al final de la vida. Fundació Sta Susana. Caldes de Montbui. Barcelona.

Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of Older Medicare Decedents. *JAGS* 2002;50:1108–1112.

Lunney JR; Lynn J; Foley DJ; et al. Patterns of Functional Decline at the End of Life *JAMA* 2003;289(18):2387-2392 (doi:10.1001/jama.289.18.2387).

Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, De Limma L, Filbert M et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliat Med* 2010; 24(8): 812-9.

Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Rennick JE, Wolf SL, Meloche D et al. Parenteral perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatric* 2005; 116(4):884-90.

Main J (2002) Management of relatives of patients who are dying. *J Clin Nurs* 11: 794–801.

Martín Martínez, MA; Carmona Alférez, R; Escortell Mayor, E; Rico Blázquez M; Sarría Santamera, A. "Factores asociados a reingresos hospitalarios en pacientes de edad avanzada". *Aten Primaria.* 2011; 43(3):117-124.

Martino Alba, R. Pasado, presente y futuro de los cuidados paliativos pediátricos.

Matzo ML, Witt Sherman D (2001) Palliative care nursing: Ensuring competent care at the end- of-life. *Geriatric Nurs* 22(6): 288–93.

Meier D, Beresford L. Palliative care in long-term care: How can hospital teams interface?. *Journal of Palliative Medicine* 2007; 13(2): 111-115.

Miller SC, Gozalo P, Mor V. Outcomes and utilization for hospice and non-hospice nursing facility decedents. Contract No. 100-97-0010, U. S. Dept of Health and Human Services, Office of Disability and Long Term Care Policy and the Urban Institute. Available at: [www.aspe.hhs.gov/daltcp/reports/oututil.htm](http://www.aspe.hhs.gov/daltcp/reports/oututil.htm). Accessed July 15, 2004.

Miller SC, Teno JM, Mor V. Hospice and palliative care in nursing homes. *Clin.Geriatr.Med.* 2004;20(4):717-734.

Ministerio de Sanidad y Consumo. "La situación del cáncer en España 2005".

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008).

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007) Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

Murray SA, Kendall M, Bpyd K, Sheihk A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.

Navarro Bravo, B; Sánchez García, M; Andrés Pretel, F; Juárez Casalengua; I; Cerdá Díaz, R; Párraga Martínez, I; Jiménez Reodnod, JR; López-Torres Hidalgo; J. "Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria". *Atención Primaria*, 2011;43(1):11-17.

National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7: 611-627.

National Council for Palliative Care. End of life care Programme. Introductory guide to end of life care in care homes. April 2006.

National Council for Palliative Care and NHS End of Life Care Programme. (2007) Building on Firm Foundations: Improving End of Life Care in Care Homes. London: The National Council for Palliative Care.

National Hospice and Palliative Care Organization. Pediatric Palliative and Hospice Care in America. 2009.

Núñez Olarte, JM. "Family business in Palliative Care: an integral approach", IPOS 10th World Congress of Psycho-Oncology. Madrid, 12, june 2008.

Núñez Olarte, JM. Research on attitudes towards euthanasia in terminally ill patients. *European Journal of Palliative Care*, 2003; 10(2).

*Nurs Clin North Am*. 2009 Jun;44(2):179-85. Disparities in long-term healthcare. Messinger-Rapport B.

Office of Vermont Health Access Agency of Human Services. Palliative care for children. November 2009.

Office of Fair Trading (2005) Care Homes for Older People: A market study. London: Office of Fair Trading.

Parmelee PA, Smith B, Katz I. Pain complaints and cognitive status among elderly institution residents. *J Am Geriatr Soc* 1993;41:517-522.

Patterson C, Molloy W, Jubelius R, Guyatt, GH, Bedard M (1997) Provisional educational needs of health care providers in palliative care in three nursing homes in Ontario. *J Palliat Care* 13(3): 13-7.

Payás Puigarnau, A; Barbero Gutiérrez B; Bayés Spena, R; Benito Oliver, E; Giró Paris, RM; Maté Méndez, J; Rodeles del Pozo, R; Tomás Bravo, CM. "¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Grupo de Trabajo de Espiritualidad al final de la vida de la SECPAL. *Medicina Paliativa*, 2008; 15 (4): 225-237.

Pediatric Palliative Care Newsletter Issue #19; May 2010.

PriceWaterhouseCoopers. Situación del Servicio de Atención Residencial en España. Julio 2010.

Peiró, S; Librero, J; Ridaó, M; Bernal-Delgado, E et al. "Variabilidad en la utilización de los servicios de urgencias hospitalarios del Sistema Nacional de Salud".

Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach. February, 2005.

Poltorak DV, Glazer JP. The development of childrens understanding of death: cognitive and psychodynamic considerations. *Child Adolescents Psychiatric Clin N Am* 2006; 15(3): 567-73.

Ramalle Gomara, E; Gilde Gómez-Barragán, MJ. "Bases de datos clínico-administrativas: información que añade valor a la investigación sobre ingresos en población anciana". *Aten Primaria*. 2011; 43(3)125-126.

Rajmil, L; Díez E; Peiró, R. "Desigualdades sociales en la salud infantil. Informe SESPAS 2010".

Raunkjær M, Timm H. Development of palliative care in nursing homes: evaluation of a Danish project. *Int J Palliat Nurs* 2010;16(12):613-20.

REAL DECRETO 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 25256 BOE núm. 138 Sábado 9 junio 2007.

Recomendación Rec 24 (2003) 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.

Redfern S, Hannan S, Norman I, Martin F. (2002) Work satisfaction, stress, quality of care and morale of older people in a nursing home. *Health and Social Care in the Community* 10(6), 512-517.

Report of the National Advisory Committee on Palliative Care, 2001. Department of health and Children. Stationery Office: Dublin.

Residencias para la tercera edad. Estudio 2008 Sectores de DBK

Resolución de 2 de diciembre de 2008, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. BOE núm. 303. Miércoles 17 diciembre 2008.

Rincón C, Martino R. Cata E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. Vol,5, Núm. 2-4, 2008, pp-425-437.

Ruiz-Ramos, M.; Javier García-León, F.; Méndez-Martínez, C. El lugar de la muerte en Andalucía: influencia de la edad, sexo y causa de defunción. *Rev Clin Esp*. 2011; 211:127-32.Vol.211 núm 03.

Rocafort Gil, J; Herrera Molina, E; Fernández Bermejo, F; Grajera Paredes, ME; Redondo Moralo, MJ; Díaz Díez, Fátima; Espinosa Rojas. "Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten Primaria*. 2006; 38:316-22.-vol.38 núm 06.

Sáez Perez, JM; Vallés Romero, NS; Monzó Castillo, MJ; Calatayud Alonso, AV. "De la teoría a la práctica": medicina paliativa en atención primaria". Semergen. 2001; 27:324-5.- vol.27 núm 06.

Salas Arrambide,M; Gabaldón Poc O; Mayoral Mivarete JL; González Pérez-Yarza E y Amariya Caro I (2004): Los Cuidados Paliativos Pediátricos: Un modelo de Atención Integral al Niño Gravemente Enfermo y a su familia. Anales de Pediatría; 61(4):330-5.

Salinas Martín, A; Asensio Fraile, A; Armas,J; Benítez del Rosario, MA. "Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. Aten Primaria. 1999; 23:187-91.- vol.2 núm 4.

SECPAL VIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos 2010.

Simón Lorda, P; Barrio Cantalejo, M<sup>a</sup> B; Alarcos Martínez, FJ; Barbero Gutiérrez, J; Couceiro, A; Hernando Robles, P. "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras". Rev. de Calidad Asistencial.2008;23(6):271-85.

Simón Lorda, P. "La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética". Rev. Calidad Asistencia, 2002; 17(4):247-59.

Strohbecker B, Eisenmann Y, Galushko M, Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. Int J Palliat Nurs 2011;17(1):27-34

Strumpf N, Tuch H, Stillman D, Parrish P, Morrison N. Implementing Palliative Care in the Nursing Home. Annals of Long term Care. 2008

Taboada, R. "El derecho a morir con dignidad". Acta bioethica. Versión on-line. V.6.n.1 Santiago, jun, 2000.

Temel, J; Greer J A; Muzikansky A et al. "Early Palliative care for Patients with Metastatic Non-Small-cell Lung Cancer. New Englan Jorunal Med, 2010; 363 (8)733-42.

Teno JM, Weitzen S, Wetle T, et al. Persistent pain in nursing home residents. JAMA 2001;285: 2081.

Teno JM, Branco KJ, Mor V, et al. Changes in advance care planning in nursing homes before and after the Patient Self-Determination Act: A report of a 10-state survey. J Am Geriatr Soc 1997;45:939-944

Text of H.R. 6931 [110th]: ChiPACC Act of 2008. Disponible en: <http://www.govtrack.us/congress/billtext.xpd?bill=h110-6931>.

Thornes R. Palliative Care for Young People aged 13 – 24:Report of the Joint Working Party on Palliative Care for Adolescents and Young Adults. The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, Bristol. ACT 2001.

Toce S, Collins MA. The FOOTPRINTS model of pediatric palliative care. J.Palliat.Med. 2003 Dec;6(6):989-1000.

Tortosa Chuliá MA. La reorientación de los cuidados a enfermos terminales: una perspectiva económica. Rev Mult Gerontol 1999;9:161-168.

Turner M, Payne S, Froggatt K. Evaluation of end of life care initiatives in care homes on the Fylde Coast. International Observatory on End of Life Care. Lancaster University. March 2009. Información disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Olderpeople/Longtermcaresettings/tabid/1149/Default.aspx>

Unidades de Cuidados Paliativos: Estándares y Recomendaciones: Informes e investigación 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social.

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

University of Toronto, Mount Sinai Hospital (2005) *Decision-making in pediatric palliative care*.

Von Gunten, Ch F, MD, PhD; Editor in Chief. End of an Era of Choice. Journal of Palliative Medicine. 2010. Vol. 13, Number 12.

WA Cancer & Palliative Care Network. Rural Palliative Care Model in Western Australia, 2008. Department of Health. State of Western Australia.

Wales Office of Research & Development for Health & Social Care. Child and family-focused palliative care: Can advanced planning deliver better commissioning and services?

Widger K, Steele R, Oberle K, Davies B. Exploring the Supportive Care Model as a Framework for Pediatric Palliative Care. Journal of hospice and palliative nursing 2009 July;11.

Widger K, Davies D, Drouin D, Beaune L, Daoust L, Farran P, Humber N, Nalewajek F, Rattray M. Pediatric Patients Receiving Palliative Care in Canada. Arch Pediatr Adolesc Med. 2007;161:597-602

Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland.

<http://wegweiserhospiz.shifttec.de/>

Wetle T, Teno J, Shield R, Welch L, Miller S. End of life in Nursing Homes. Experiences and Policy Recommendations. AARP 2004.

Wilson SA, Daley BJ (1998) Attachment/detachment: forces influencing care of the dying in long-term care. J Palliat Med 1(1): 21-34.

Wilson SA (2001) Long-term care. In: Ferrell B, Coyle N, eds. Textbook of Palliative Nursing. Oxford University Press, New York.

Wodarg, W. Los cuidados paliativos: un modelo innovador para la salud y las políticas sociales. Informe del Comité Social de Sanidad y Asuntos de familia (Grupo Socialista. Alemania).

Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000; 342:326-333.

Won A, Lapane K, Gambassi G, et al. Correlates and management of non-malignant pain in the nursing home. SAGE Study Group. Systematic assessment of geriatric drug use via epidemiology. J Am Geriatr Soc 1999;47: 936-942.

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

World Health Organization. Palliative care. Geneva: World Health Organization; 2009.

Wowchuk S, McClement S, Bond J. The challenge of providing palliative care in the nursing home: part II internal factors. International Journal of Palliative Nursing, 2007, Vol 13 No 7.

Zerzan J, Stearns S, Hanson L. Access to palliative care and hospice in nursing homes. JAMA 2000; 284:2489-2494.

## **DOCUMENTOS TÉCNICOS:**

### Planificación en CP

Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS, 2007

Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias, 2009.

Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012.

Plan de Cuidados Paliativos. CAPV. Gobierno Vasco, 2006-2009-.

Pla Director Sociosanitari. Generalitat de Catalunya, 2006.

Plan Galego de cuidados paliativos, Xunta de Galicia, 2006.

Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2010.

Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud, 2009.

Plan Integral de cuidados paliativos de la Comunidad Valenciana, 2010-2013.

Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Base para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.

Programa Marco de Cuidados Paliativos. Servicio Extremeño de Salud, 2002.

Programa de Cuidados Paliativos de Aragón, 2009.

### Informes:

*Cuidados paliativos pediátricos. Marco conceptual.* Entreprising Solutions for Health. Anexo evaluación AEVAL 2011.

INFORME *Necesidad de atención en cuidados paliativos de colectivos vulnerables.* Entreprising Solutions for Health. Anexo evaluación AEVAL 2011.

INFORME OMS. Europa. *Hechos sólidos en Cuidados Paliativos.* Ed. Elisabeth Davies e Irene J Higginson. 2004.

INFORME OMS. Europa. *Mejores cuidados paliativos para personas mayores.* Ed. Elisabeth Davies e Irene J Higginson. 2004.

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN. *Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos.* Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009.

### Evaluación CP

Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud., MSPSI, 2009. Publicación, marzo, 2010.

## Legislación

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. BOJA núm. 88. Sevilla, 7 de mayo 2010. Comunidad Autónoma de Andalucía.

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOE, 14 de mayo de 2011. Comunidad Autónoma de Aragón.

Proposición de Ley Foral de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso final de la vida. BOE del Parlamento de Navarra, Pamplona, 17 de marzo de 2011.

Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

## Guías y otros doc. técnicos

Unidad de cuidados paliativos: Estándares y Recomendaciones. Informes, Estudios e Investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.

Guía de Práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de Práctica Clínica en el SNS: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.

Guía de Cuidados Paliativo. SECPAL, disponible en <http://www.secpal.com>

Plan integral de enfermedades raras en Extremadura 2010-2014. Consejería de Sanidad y Dependencia. Junta de Junta de Extremadura





GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE HACIENDA  
Y ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

