

Proyecto de Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.



MINISTERIO
DE SANIDAD
Y CONSUMO

Plan de **Calidad**
para el **Sistema Nacional**
de Salud



COMITÉ TÉCNICO DE REDACCIÓN

Coordinador Científico:

Antonio Pascual López

Expertos

Alberto Alonso Babarro
Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)

Rafael Ballester Arnal
Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología

Rosa Díez Cagigal
Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista (SEMERGEN)

Miguel Duarte Rodríguez

César García Pérez
Fed. Esp. de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)

Xavier Gómez Batiste-Alentorn
Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Ana Mañas Rueda
Asociación Española de Radioterapia y Oncología (AERO)

Carmen Munárriz Gandía
Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)

Arturo Muñoz Villa
Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP)

Albert J. Novell Fernández
Presidente del Foro Español de Pacientes.

Ana Orbeagozo Uranburu
Sociedad Española Geriátrica y Gerontológico (SEEGG)

Concepción Reñones Crego
Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)

Antonio Sacristán Rodea

Fátima Ruiz García
Asociación de Trabajadores Sociales de la Salud (ATSS)

Javier Sánchez Caro

Francisco Sánchez del Corral Usaola
Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG)

Luis Utor Ponce
Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL)

Vicente Valentín Magantos
Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

Luis Albert Vázquez López
Asociación Española de Pediatría (AEP)

COMITÉ INSTITUCIONAL DE CC.AA.

Andalucía: José Exposito Hernández

Aragón: Pilar Torrubia Atienza

Asturias (Principado): Luis Gago Argüello

Baleares (Islas): Rafael Romero Ferrer

Canarias: Miguel Ángel Hernández Rodríguez

Cantabria: M^a Luisa Valiente Millán

Castilla –La Mancha: Miguel Ángel de la Cruz Mora

Castilla León: Ana María Álvarez Requejo

Cataluña: M^a Luisa de la Puente Martorell

Comunidad Valenciana: Alfonso Bataller Vicent

Extremadura: Emilio Herrera Molina

Galicia: Santiago Ares Martínez

Murcia (Región de): José Manuel Allegue Gallego

Navarra (Comunidad Foral): Álvaro Gimeno Aznar

País Vasco: M^a Luisa Arteagoitia González

Rioja (La): Francisco Javier Cevás Chopitea

Ingesa (Ceuta-Mellilla) Sara Cristina Pupato Ferraro

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

Agencia de Calidad

Alberto Infante Campos – Director General

Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad

Enrique Terol García – Subdirector General

José Rodríguez Escobar - Jefe Servicio

Ángel Abad Bassols - Jefe de Servicio

Yolanda Agra – Consejera Técnica

Instituto de Información Sanitaria

M.^a Santos Ichaso Hernández-Rubio – Subdirectora Adjunta

Dirección General de Cohesión

Carmen Pérez Mateos

Apoyo Técnico y Metodológico

Isabel del Cura González

Carlos Mingo Rodríguez

Silvia Vázquez Fernández del Pozo

Elizabeth Viafara Carabali

Apoyo Administrativo y Logístico

Isabel Esteban Sánchez

Milagros García Suárez

INDICE

INTRODUCCIÓN	pág. 4
1. ASPECTOS GENERALES	pág. 6
1.1 JUSTIFICACIÓN	pág. 7
1.2 FINES DE LA ESTRATEGIA	pág. 9
1.3 METODOLOGIA DE TRABAJO	pág. 11
1.4 DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS	pág. 13
2. LINEAS ESTRATÉGICAS	pág. 14
2.1 LINEA ESTRATÉGICA: ATENCION INTEGRAL	pág. 15
Análisis de situación Objetivos y Recomendaciones	
2.2 LINEA ESTRATÉGICA: ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN	pág. 20
Análisis de situación: Objetivos Y Recomendaciones	
2.3 LINEA ESTRATÉGICA: AUTONOMÍA DEL PACIENTE	pág. 27
Análisis de situación Objetivos y Recomendaciones	
2.4 LINEA ESTRATÉGICA: FORMACIÓN	pág. 30
Análisis de situación Objetivos y Recomendaciones	
2.5 LINEA ESTRATEGICA: INVESTIGACIÓN	pág. 33
Análisis de situación: Objetivos y Recomendaciones	
3. EVALUACIÓN Y SISTEMA DE INFORMACION DE LA ESTRATEGIA	pág. 35
BIBLIOGRAFIA	pág. 36
ANEXO 1:	pág. 38
Características de la situación avanzada y terminal en distintos subgrupos de pacientes	
ANEXO 2:	pág. 52
Conclusiones de la Jornada Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Presente y Futuro. Diciembre 2005	
ANEXO 3:	pág. 53
Glosario de términos	

INTRODUCCION

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

En España fallecen anualmente 380000 personas, pudiendo estimarse que un 50-60% de las mismas lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal ⁽¹⁾. Las grandes cifras no deberían difuminar la experiencia única y trascendente de cada ser humano en el periodo final de su vida.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Cada encuentro terapéutico entre los profesionales sanitarios y estos pacientes en cualquier nivel asistencial deberá ocuparse de los síntomas físicos, de los problemas emocionales, sociales y espirituales y de aspectos prácticos como la ubicación en el lugar idóneo de atención ⁽²⁾. Así mismo se requerirá una exquisita atención durante el periodo agónico y una disponibilidad para el acompañamiento a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

La Organización Mundial de la Salud destacaba en 1990 como pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento el desarrollo de programas de cuidados paliativos, el facilitar la disponibilidad de opioides y el mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos ⁽³⁾

La recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos ⁽⁴⁾. La recomendación, 24(2003), subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que lo necesiten ⁽⁵⁾. Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos que incluya nueve apartados: principios guía, estructuras y servicios, política asistencial y organización, mejora de calidad e investigación, educación y formación, familia, comunicación, trabajo en equipo y duelo.

Como respuesta a estas recomendaciones, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que fueron aprobadas por el Consejo Interterritorial el 18 de diciembre del año 2000. En ellas se postula un modelo de atención integral, integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinarios ⁽⁶⁾

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 ⁽⁷⁾. En ella se insta al Gobierno a impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial, un análisis de la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un

Plan de Cuidados Paliativos para el SNS que incluya aspectos organizativos, estructurales, de formación y de sensibilización e información.

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⁽⁸⁾

En diciembre de 2005 la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada “Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Presente y Futuro”, durante la cual se realizó una revisión profunda de la situación de los cuidados paliativos en España y cuyas conclusiones (anexo 2) sirvieron junto con las referencias anteriores para el inicio del proceso de elaboración de esta Estrategia de Cuidados Paliativos para el SNS.

1. ASPECTOS GENERALES

1.1 JUSTIFICACION

Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. El 25% de todas las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida, presentando además costes muy elevados ⁽⁹⁾. Por diversas razones, entre las que destaca una escasa formación en medicina paliativa y una orientación predominantemente curativa de la medicina actual, la atención estándar recibida por los enfermos en fase terminal no alcanza el grado de desarrollo necesario. Se ha evidenciado la coexistencia de situaciones de encarnizamiento y de abandono terapéutico. ⁽¹⁰⁾.

Frente a esta situación existe una demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas. Las prioridades de los pacientes son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos ⁽¹¹⁾.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase terminal y sus familiares. Sus objetivos fundamentales son ⁽¹²⁾:

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

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

El nivel de Atención Primaria tiene un papel central en la atención integral y como gestor de los recursos de equipos de cuidados paliativos^(5,13,14), que puedan precisar pacientes con necesidades de atención más complejas, existiendo evidencias de los beneficios aportados por estas intervenciones ⁽¹⁵⁾.

En España se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de cuidados paliativos como respuesta a la gran demanda y al creciente interés del sistema sanitario para responder a la misma ⁽¹⁶⁾. No obstante, mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos de todos los pacientes que lo necesiten y la calidad de la atención recibida sigue siendo uno de los retos de la atención

sanitaria. Entre los puntos críticos destaca la heterogeneidad de recursos entre las distintas Comunidades Autónomas, una cobertura paliativa insuficiente en pacientes con cáncer y aun menor en enfermos no oncológicos y en consecuencia intervenciones a veces tardías de los equipos de cuidados paliativos.

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

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud pretende contribuir a la garantía del derecho al alivio del sufrimiento, con una respuesta equitativa y eficaz del sistema sanitario ⁽⁴⁻⁶⁾. El consenso y puesta en común de las experiencias y buenas prácticas de cuidados paliativos en las distintas CCAA es una garantía para lograr los objetivos propuestos

1.2 FINES DE LA ESTRATEGIA

MISIÓN

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

OBJETIVOS

Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CCAA para contribuir a la homogeneidad y mejora de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

VALORES

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

PRINCIPIOS

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

POBLACIÓN DIANA DE LA ESTRATEGIA

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

Se proponen los siguientes criterios **para la definición del Paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal:** ⁽⁴³⁾:

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

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

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

Estas características, en ocasiones difíciles de establecer al no existir en todos los casos estándares internacionales reconocidos, son de gran interés y resumen el trabajo colaborativo de las Sociedades Científicas que participan en la elaboración de la Estrategia.

1.3 METODOLOGIA DE TRABAJO

Para la **elaboración** de la Estrategia se ha partido de dos elementos:

1.- Un análisis exhaustivo de la situación de los cuidados paliativos en España y en el ámbito internacional con objeto de identificar los antecedentes, el estado de situación de la organización de la atención, los puntos críticos y las evidencias disponibles sobre mejores prácticas.

2.- Las conclusiones de la Jornada sobre Cuidados Paliativos en el SNS organizada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en diciembre de 2005 (Anexo 2) y que supuso el inicio del proceso de elaboración.

La elaboración de la estrategia se encomendó a los Comités Técnico e Institucional de la Estrategia constituidos en el primer trimestre de 2006:

El Comité Técnico esta constituido por las sociedades de medicina, pediatría y enfermería de Atención Primaria, de cuidados paliativos, de oncología, de geriatría, así como de psicología clínica y trabajo social.

El Comité Institucional reúne a los representantes designados por las consejerías de salud de las comunidades autónomas.

El coordinador científico designado por el Ministerio de Sanidad y Consumo es el Dr. Antonio Pascual.

CONTENIDO DE LA ESTRATEGIA

El documento definitivo constará de tres partes fundamentales:

1. Un Análisis General, con la justificación y la metodología de trabajo.
2. La propuesta de objetivos, recomendaciones e indicadores (actualmente en discusión) con una breve justificación de cada uno de ellos.
3. Una información complementaria sobre ejemplos de buenas prácticas en las CCAA con objeto de reflejar iniciativas y experiencias de utilidad desarrolladas en el SNS.

La segunda parte (objetivos e indicadores) es, el núcleo central del documento, y **objeto de la aprobación** en su caso por parte del CISNS en función de su valoración.

Los objetivos están agrupados en cinco Líneas Estratégicas que orientan a los sistemas sanitarios sobre como enfocar los cuidados paliativos, los factores éticos y culturales que diferencian a cada paciente, el acceso a la atención de manera integral, la organización y coordinación de los niveles de atención y de los recursos específicos, la formación de recursos humanos y la investigación.

El Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas, en el ámbito de sus respectivas competencias, llevarán a cabo las acciones pertinentes para alcanzar los objetivos de la estrategia. Las recomendaciones incluidas en la misma, son una guía para estas acciones y entiende que habrían de ser desarrolladas por el Ministerio y las Comunidades, salvo que en las mismas se señale a otras instituciones.

1.4 DEFINICION DE CUIDADOS PALIATIVOS

La OMS ha definido los cuidados paliativos como: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” ⁽⁴²⁾. La definición se completa con las siguientes afirmaciones sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente el curso de la enfermedad
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

2. LINEAS ESTRATÉGICAS:

2.1 LINEA ESTRATÉGICA: ATENCION INTEGRAL

ANALISIS DE SITUACIÓN

El primer paso para lograr un cambio favorable de la situación de los cuidados paliativos en España es ser conscientes de la necesidad de ese cambio y este es el objetivo fundamental de este Análisis de Situación. Se trata de describir la situación de partida previa al desarrollo de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, basándonos en la revisión de la literatura y en las aportaciones de los representantes de las distintas CCAA y de las Sociedades Científicas con mayor relación con los cuidados paliativos.

ESTIMACIÓN DE NECESIDADES DE ATENCIÓN

Según datos del Instituto Nacional de Estadística, en el año 2005 fallecieron en España 387355 personas. La tasa de mortalidad es de 8.950 pacientes por millón de habitantes y año. La estimación de personas que fallecen tras una etapa avanzada y terminal y que por tanto requieren cuidados paliativos en cualquier nivel es del 50-65% de los pacientes fallecidos (4475-5800 por millón), correspondiendo un 20-25% a cáncer y un 30-40% a procesos no oncológicos ⁽¹⁾.

Se estima que el 60% de pacientes con cáncer (1080-1575 casos por millón) y el 30% de pacientes no oncológicos (810-1080 casos por millón) precisan la intervención de equipos de cuidados paliativos ⁽¹⁷⁻²¹⁾.

Diversos estudios realizados en nuestro medio han mostrado la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes durante la fase avanzada y terminal ⁽²²⁻²⁵⁾, en ocasiones con un control deficiente ⁽²⁶⁾. Un punto crítico destacado por el comité técnico ha sido la falta de un abordaje bio-psico-social, sugiriendo la necesidad de una línea estratégica sobre atención integral a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de los enfermos y familias.

La atención integral de los pacientes en fase avanzada y terminal no es una atención aislada sino que debe formar parte de la atención a su proceso de forma continuada y coordinada entre todos los niveles y recursos apropiados a cada situación. En el Anexo 1, donde se hace una revisión de las características y posibles criterios sobre necesidad de cuidados paliativos de la población diana, se expone de una forma más detallada este aspecto. El plan terapéutico es único e interdisciplinar y abarca todos los ámbitos asistenciales

OBJETIVOS Y RECOMENDACIONES

1 OBJETIVO GENERAL:

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

Objetivos Específicos

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

Recomendaciones:

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

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

Recomendaciones:

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

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

Recomendaciones:

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

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

Recomendaciones:

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

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

Recomendaciones

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

- Evaluar sistemáticamente la satisfacción de pacientes y familias con el proceso y resultados de los cuidados.

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

Recomendaciones

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

2. OBJETIVO GENERAL:

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

Objetivos Específicos

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

- Evaluar, al menos, el grado de control de dolor y síntomas, número de visitas a domicilio y a urgencias, el número, duración y lugar de hospitalizaciones y el lugar de exitus.

- Incorporar a los sistemas manuales o informáticos de Historia Clínica, en todos los niveles de atención, mecanismos que posibiliten y faciliten el adecuado registro clínico de "paciente paliativo" así como del proceso fundamental que lo genera (CIE 9/10, CIAP etc..)
- Habilitar, en cada delimitación territorial, la herramienta que posibilite el registro único de "pacientes paliativos" así como del proceso fundamental que lo genera.
- Disponer de un sistema unificado y consensuado mínimo de indicadores a nivel nacional.

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

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

2.2 LINEA ESTRATÉGICA: ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN

ANÁLISIS DE SITUACIÓN:

Los cuidados paliativos están identificados como un área prioritaria de intervención de salud en todas las CCAA, según la encuesta de situación realizada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2006. Refieren disponer de un Plan Autonómico de cuidados paliativos 9 de ellas, contando 11 con un organismo responsable de la planificación y/o evaluación de los mismos ^(*α*).

Todas las CCAA informan disponen de algún recurso específico de cuidados paliativos, la mayoría de ellas tanto a nivel de atención primaria como de especializada, con una cobertura geográfica y poblacional muy variable.

En el año 2004, se documentó la existencia en España de 261 programas de cuidados paliativos, correspondiendo el 50% a hospitalarios y el 50% a domiciliarios ⁽¹⁶⁾. Con distintas fórmulas organizativas, se distingue un nivel básico de atención paliativa, proporcionado por todos los profesionales, un nivel central, proporcionado por los equipos de Atención Primaria y un nivel específico o avanzado, consistente en la intervención de equipos de cuidados paliativos en situaciones de complejidad.

Según un reciente estudio multicéntrico europeo, España ocupa el undécimo lugar en recursos específicos de cuidados paliativos (6 por millón de habitantes frente a 16 por millón en Reino Unido) ⁽²⁹⁾. No obstante, existe una gran heterogeneidad entre los recursos y programas de cuidados paliativos en las distintas CCAA.

Según el mismo estudio europeo referido anteriormente ⁽²⁹⁾, el número de camas en unidades de cuidados paliativos en España era de 2.5 por 100000 habitantes, aunque con grandes variaciones entre las CCAA, entre 0.4 y 8 por 100000 habitantes.

Una reciente investigación multicéntrica que ha incluido a 395 pacientes con cáncer en fase terminal atendidos por 171 equipos españoles de cuidados paliativos ha demostrado, además de una reducción de estancias hospitalarias y atención en urgencias, una disminución significativa de los costes de la asistencia ⁽³⁰⁾.

OBJETIVOS Y RECOMENDACIONES

3. OBJETIVO GENERAL:

^α El programa catalán, proyecto demostración de la OMS ⁽²⁷⁾ y el extremeño ⁽²⁸⁾ tienen un reconocido prestigio internacional y han sido premiados por la International Association of Hospice and Palliative Care.

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

Objetivos Específicos

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

- A nivel de cada Comunidad Autónoma, o delimitación geográfica que se considere en cada caso, se dispondrá de una Comisión de cuidados paliativos con participación de los profesionales sanitarios y sociales de los dos niveles asistenciales y de los recursos específicos.
- La Comisión de cuidados paliativos velará por la difusión y consenso entre los profesionales de los diversos protocolos, guías y vías de práctica clínica existentes
- Se regularán las normas oportunas para facilitar el uso domiciliario de todos aquellos fármacos e instrumental necesarios para la correcta atención

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

Recomendaciones

- Los profesionales dispondrán del mapa de recursos de referencia y sus criterios de acceso.

- Esa información estará accesible y será difundida en la población.
- Los equipos de Cuidados Paliativos colaborarán con atención especializada para la valoración conjunta de pacientes y realizarán labores de enlace con los Equipo de Atención Primaria (EAP) notificando el resultado de las intervenciones.

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

Recomendaciones

- Los profesionales dispondrán del mapa de recursos específicos de referencia y sus criterios de acceso.
- Esa información estará accesible y será difundida en la población.
- Las unidades de hospitalización de cuidados paliativos pueden ubicarse en hospitales de agudos o en hospitales de media-larga estancia.
- Las Unidades de cuidados paliativos harán especial énfasis en la confortabilidad de las personas en situación avanzada/terminal como: habitaciones individuales, acompañamiento permanente, cuidados de confort y alimentación libre y sin horarios.
- Se recomienda establecer por parte de las CCAA un sistema de acreditación de unidades de cuidados paliativos de referencia.

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

Recomendaciones:

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

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

Recomendaciones

- Cuando las aplicaciones de la tecnología de la información así lo permitan, los profesionales de primaria y especializada tendrán acceso a la información clínica, debiéndose avanzar hacia la historia clínica compartida.
- El paciente y/o su familiar dispondrán de un documento que contenga un registro mínimo de datos sobre su seguimiento que deberá incluir al menos un información clínica básica y una lista de problemas y tratamientos actualizados.
- Los niveles asistenciales (AP y AE) estarán coordinados y trabajarán en modelos de atención compartidos garantizando la continuidad de la asistencia sanitaria. Existirán protocolos conjuntos de actuación interdisciplinar.
- Existirán Protocolos de coordinación, consensuados entre los niveles asistenciales, ante el ingreso y alta hospitalaria, asegurando la confidencialidad.
- Existirá un protocolo de actuación intrahospitalario que mediante traslado a unidades de cuidados paliativos, disminuya las estancias de los pacientes en los servicios de urgencias; y del mismo modo, otro extrahospitalario que permita la derivación directa de pacientes desde Atención Primaria hacia las unidades de cuidados paliativos.

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

Recomendaciones

- Esta cobertura se realizará mediante la coordinación entre los dispositivos asistenciales responsables del paciente y los servicios de atención continuada y urgencias.
- Incluir el uso de protocolos de actuación comunes y sistemas de acceso a la información clínica actualizada del paciente.
- Se dispondrá de un sistema de apoyo telefónico experto, durante 24 horas, a los dispositivos asistenciales que evite atenciones en urgencias hospitalarias y hospitalizaciones innecesarias.
- Existirán procedimientos establecidos entre los servicios de atención continuada, primaria y especializada para dar información, protocolizar actuaciones y dar respuesta coordinada a situaciones urgentes.

- La situación de agonía del paciente se notificara por los profesionales responsables del paciente a través del método que cada CCAA establezca, especialmente a los servicios normales de urgencia o dispositivos designados para la cobertura fuera del horario habitual de atención de los equipos de atención primaria o recursos específicos de paliativos. Esta notificación incluirá información detallada de situación clínica y tratamientos realizados sobre todo en domicilio

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

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

4. OBJETIVO GENERAL:

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

• [∞] Se entiende supervisión como un sistema externo de reflexión y análisis de situaciones vinculadas a la relación emocional y asistencial con enfermos y familiares así como a la dinámica relacional de los equipos de profesionales

Objetivos Específicos

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

Recomendaciones

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

Recomendaciones:

- Se establecerán en cada área un conjunto de medidas de apoyo a los cuidadores tales como:
 - Formulas que faciliten a los cuidadores los trámites administrativos como la obtención de sus propias recetas o las del paciente y otras gestiones.
 - Implementación de consultas telefónicas para la solución rápida de dudas sobre el cuidado.
 - Folletos de información concisa y básica a los cuidadores para gestionar los problemas y situaciones más frecuentes y previsibles.
 - Programas de préstamo de material ortoprotésico recuperable como sillas de ruedas, andadores, etc.

- Los profesionales de Trabajo Social establecerán las acciones que sean necesarias para la adopción de servicios sociales y familiares que se requieran.
- Se impulsará el establecimiento de sistemas para dar respuesta a situaciones urgentes de necesidad de atención social (claudicación o ausencia del cuidador, etc.).
- Se crearán programas dirigidos a la promoción del bienestar de los cuidadores: grupos de apoyo, socioterapéuticos, educación para la salud.

2.3 LINEA ESTRATÉGICA: AUTONOMÍA DEL PACIENTE

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

La reflexión ética y la participación del paciente y familia en la toma de decisiones adquieren una especial relevancia en el periodo final de la vida.

La ley 41/2002 de Autonomía del paciente recoge el derecho de información sanitaria y el respeto de la autonomía del paciente, incluyendo consentimiento informado e instrucciones previas ⁽³¹⁾

Existe un amplio consenso en señalar importancia de la información y de la comunicación con el enfermo y la familia en la atención durante la fase terminal al mismo tiempo que se destaca como uno de los puntos críticos.

El interés creciente por abordar adecuadamente dilemas éticos al final de la vida como la limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación o sedación queda reflejado en numerosas publicaciones, guías y recomendaciones ⁽³²⁻³⁹⁾.

Las CCAA, han legislado sobre instrucciones previas o voluntades anticipadas. Recientemente se ha aprobado el Real Decreto por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal, contando con el acuerdo favorable del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. ⁽⁴⁰⁾

OBJETIVOS Y RECOMENDACIONES

5. OBJETIVO GENERAL:

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

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

Objetivos Específicos

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

Recomendaciones:

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

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 quedara constancia en la historia clínica.

Recomendaciones:

- El paciente podrá designar un representante, que actuará como interlocutor con el equipo médico, en el supuesto de que no desee participar de forma activa en la toma de decisiones. Si no puede manifestar su voluntad, la participación en la toma de decisiones se llevará a cabo a través de la familia, salvo que el paciente hubiera designado un representante interlocutor en las instrucciones previas o voluntades anticipadas, en cuyo caso la participación se llevará a cabo con éste último.
- Los profesionales del equipo multidisciplinar que intervienen en el proceso de atención están implicados en la participación del paciente en la toma de decisiones deberán aportar información de forma clara y suficiente, permitiéndole expresar dudas y temores, resolviendo sus preguntas y facilitándole el tiempo necesario para que reflexione.

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

Recomendaciones:

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

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

Recomendaciones:

- El Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas realizarán campañas de información a la población y a los profesionales, sobre la posibilidad de redactar instrucciones previas o voluntades anticipadas conforme a las distintas legislaciones autonómicas vigentes.
- Las Comunidades Autónomas informarán a los profesionales sobre la forma y los requisitos de acceso al registro de instrucciones previas.
- Los profesionales asesorarán al paciente y a su familia sobre la normativa y la posibilidad de realizar una declaración de instrucciones previas o voluntades anticipadas, dejando constancia en la historia clínica de este asesoramiento.

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

Recomendaciones:

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

2.4 LINEA ESTRATÉGICA: FORMACIÓN

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

La formación es uno de los pilares básicos del desarrollo de los cuidados paliativos. Dada la escasez de programas formativos existe una demanda educativa generalizada en este campo.

A efectos de planificación de la formación se recomienda distinguir tres niveles (5,6),

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

La formación de pregrado se ha destacado como una de las acciones con mayor impacto a medio-largo plazo sobre la efectividad de los cuidados paliativos. Del análisis de una encuesta a decanos de las Facultades de Medicina españolas realizada en 2003 ⁽⁴¹⁾ y de la información sobre los programas formativos contenida en sus páginas electrónicas se deduce que solo 7 de ellas tienen una asignatura de cuidados paliativos, con carácter optativo.

Analizando 92 escuelas de Enfermería españolas, 55 de ellas disponen de asignatura de cuidados paliativos, la gran mayoría optativas. Según informan los expertos del Comité Técnico, en el pregrado de Psicología y Trabajo Social no existen asignaturas relacionadas con los cuidados paliativos.

Trece CCAA informan en la encuesta de situación sobre programas de formación continuada, la mayoría de nivel básico e intermedio.

Diversas especialidades como Medicina Familiar y Comunitaria, Oncología Médica, Oncología Radioterápica y Geriátrica recogen en su programa docente contenidos curriculares de cuidados paliativos.

Existen actualmente en España 6 cursos Master en cuidados paliativos.

Existe una amplia coincidencia en la necesidad de una formación avanzada para los integrantes de los equipos de cuidados paliativos y de una acreditación de la misma.

OBJETIVOS Y RECOMENDACIONES

6. OBJETIVO GENERAL:

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

Se consideran tres niveles formativos:

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

Objetivos Específicos

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

- En función del cronograma de implantación de formación específica de postgrado (Área de Capacitación Específica, Diploma de Capacitación o equivalente) por parte de los Ministerios de Educación y Ciencia y de Sanidad y Consumo, se recomienda incluir de forma progresiva esta formación para la incorporación de profesionales a estos equipos específicos.
- El Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas definirán, dentro de los cauces establecidos, las competencias y estándares de la formación de estos profesionales.

2.5 LINEA ESTRATEGICA: INVESTIGACIÓN

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

La actividad investigadora en cuidados paliativos en España es reducida. No obstante hay un creciente interés manifestado en congresos y reuniones científicas, publicaciones específicas y grupos de investigación.

Además del Congreso Nacional de Cuidados Paliativos de la SECPAL, distintas sociedades científicas (SEOM, SEOR, SEMFyC, SEGG) incluyen sistemáticamente en sus reuniones científicas áreas temáticas sobre cuidados paliativos.

En la base MEDLINE desde 1984 a 2006 se encuentran 830 publicaciones de autores españoles sobre cuidados paliativos encontramos 830. Existe una revista monográfica trimestral española de cuidados paliativos, Medicina Paliativa. Desde 1999 ha publicado 231 artículos, siendo las áreas más destacadas ética (35), organización (30), aspectos emocionales (23), opioides (22) y control de síntomas⁽²¹⁾.

La base de datos TESEO ha mostrado que desde 1985 hasta 2006 se han realizado en las Universidades españolas 69 tesis doctorales relacionadas con los cuidados paliativos.

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

Cinco CCAA (Cataluña, Euskadi, Galicia, Madrid y Valencia) refieren convocatorias de investigación específicas para cuidados paliativos. Así mismo la SECPAL y SEOM informan sobre becas de investigación en este campo.

OBJETIVOS Y RECOMENDACIONES

7. OBJETIVO GENERAL:

Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

Objetivos Específicos

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

Recomendaciones

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

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

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

Recomendaciones:

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

3 EVALUACIÓN Y SISTEMA DE INFORMACION DE LA ESTRATEGIA:

Se está elaborando una propuesta de indicadores para evaluar de manera objetiva y factible el seguimiento de la evolución de la Estrategia.

BIBLIOGRAFIA

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12.
2. Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106-123
- 3 . World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra. Technical Report Series. 804. 1990
4. Consejo de Europa. Recomendación 1418/1999 sobre Protección de los derechos humanos y de la dignidad de los pacientews terminales y moribundos.
5. Consejo de Europa. Recomendación (2003) 24 sobre la Organización de los cuidados paliativos.
6. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid, 2001.
7. Proposición no de Ley sobre cuidados paliativos, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso. BOGG, Congreso de los Diputados, serie D, num. 191, de 25 de abril de 2005.
8. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid 2006
- 9 . Higginsson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ* 1999; 319: 462-463
- 10.The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995;274:1591-1598.
11. Singer PA, Martin DK, Kelner MK. Quality end-of-life care. Patients´perspectives. *JAMA* 1999; 281: 163-168
12. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7: 611-627
13. Von Gunten C. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 2002; 287: 875-881
14. Ahmeedzai SH, Costa A, Blengini C et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer Care* 2004; 40: 2192-2200
15. Higginson I, Finlay I, Goodwin DM et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150-168
16. Flores LA, Centeno C, Sanz A, Hernansanz S. Directorio de Cuidados Paliativos 2004 en España. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2005.
17. Currow DC, Nightingale EM. "A planing guide": developping a consensus document for palliative care service provision. *MJA* 2003; 179: S23-S25
18. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N et al. The level of need for palliative care: a Systematic review of the litrature. *Palliat Med* 2000; 14: 93-104
19. Field D, Addington-Hall J. Extending specialist palliative care to all? *Sco Sci Med* 1999; 48: 1271-1280
20. Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population based approach 2005. www.pallcare.org.au
21. Stjernsward J, Gómez Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort J. Programme developpment; planning and implementing palliative care within the public health sector. En Walsh D ed. *Palliative Medicine Textbook*. Elsevier 2007 (en prensa)

- 22.** Verger E, Conill C, Chicote S et al. Palliative care in cancer patients. Frequency and priority of symptoms. *Med Clin* 1992; 99: 565-567
- 23.** Conill C, Verger E, Henriquez I et al. Symptom prevalence in the last week of life. *J pain Symptom Manage* 1997; 14: 328-331.
- 24.** Belderrain P, Garcia B, Castañón EC. Health care and communication with the terminal cancer patient and his family in a health area. *Aten Primaria* 1999; 24: 285-288
- 25.** Barreto P, Bayes R, Comas M et al. Assessment of the perception and worries in terminally ill patients in Spain. *J Palliat care* 1996; 12: 43-46
- 26.** Pascual L, Pascual A. Atención sanitaria estandar recibida por pacientes con cáncer en fase terminal. *Medicina Paliativa* 1999; 6: 144-150
- 27.** Gómez-Batiste X, Porta J, Pascual A. et al. Catalonia WHO Demonstration project on palliative care implementation: quantitative, qualitative, and economical results, and proposals for improvement at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007 (en prensa).
- 28.** Herrera E, Rocafort J, de Lima L et al. Regional Palliative Care Program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *J pain Symptom Manage* 2007 (en prensa)
- 29.** Centeno C. Palliative care in a european context. ESO Advanced Course, 7-9 september 2006, Stocholm. www.eapcnet.org
- 30.** Gómez Batiste X, Tuca A, Corrales E et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 522-532
- 31.** 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.
- 32.** Couceiro A. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid. Triacastela, 2004.
- 33.** Gracia D, Rodríguez J et al. *Guías de ética en la práctica médica. Ética en Cuidados Paliativos*. Fundación de Ciencias de La Salud, Madrid 2006
- 34.** Tuca A, Nabal M, Porta J, Ylla E. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa* 2005; 6: 153-158
- 35.** Eslava E, Viguria JM, Rocafort J, Ortega M. Sedación con midazolam. Eficacia de un protocolo de tratamiento en pacientes terminales con síntomas no controlables por otros medios. *Medicina Paliativa* 2004; 7: 2-5
- 36.** Núñez Olarte JM, Gracia D. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control* 2001; 8: 46-54
- 37.** Rivas J, Vilches Y, Muñoz D et al. Consentimiento informado en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa* 2002; 9: 32-36
- 38.** Porta J, Núñez Olarte JM, Altisent R. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa* 2002; 9: 41-46
- 39.** Altisent R, Porta J, Rodeles R et al. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Medicina paliativa* 2002; 9: 37-40
- 40.** Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
- 41.** Gómez Sancho M, Ojeda M, García E, Marrero M, Bautista G. *Medicina Paliativa en la Universidad. La experiencia de Las Palmas de Gran Canaria*. *Medicina Paliativa* 2006; 13: 192-196
- 42.** Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative care: the World Health Organization global perspective. *J pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-96
- 43.** Ministerio de Sanidad y Consumo, SECPAL y Fundación Avedis Donabedian. *Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos*. Madrid, 2002.

ANEXO 1.

CARACTERISTICAS DE LA SITUACION AVANZADA Y TERMINAL EN DISTINTOS SUBGRUPOS DE PACIENTES

1-1: PACIENTES ONCOLOGICOS

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

NECESIDADES GENERALES

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

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

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

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

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con diagnóstico histológico demostrado, tras haber recibido terapéutica estándar eficaz.
- Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo, específico para la patología de base. En determinadas situaciones se deben utilizar recursos considerados como específicos (quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, bifosfonatos, moléculas en 3ª y 4ª línea. etc..) por su impacto favorable sobre la calidad de vida.
- Presencia de problemas ó síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes

- Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el proceso de morir.
- Pronóstico vital limitado según criterio del especialista correspondiente.

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

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

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

En el caso del paciente oncológico es importante diferenciar

- Cuidados de Soporte: Tratan de optimizar el confort y suministrar un soporte funcional y social, a los pacientes y sus familiares, en todas las fases de la enfermedad. Esta dimensión del cuidado del paciente con cáncer enfatiza el papel del oncólogo en la optimización de la calidad de vida para todos los pacientes incluidos los potencialmente curables.
- Cuidados Paliativos: Su objetivo es optimizar los soportes y recursos para conseguir el confort, y suministrar un soporte funcional y social a los pacientes y familiares, cuando la cura no es posible. Esta dimensión de cuidados, enfatiza las necesidades especiales hacia el control de síntomas físicos y psicosociales, educación y optimización de los recursos de la comunidad en un marco de atención compartida.
- Cuidados al final de la vida: son los cuidados paliativos aplicados cuando la muerte es inminente. Los pacientes y sus familias, que se enfrentan a esta realidad tienen unas necesidades intensas y especiales que frecuentemente requieren cuidados individualizados e intensos en cualquier lugar y circunstancia.

NIVEL DE ATENCION AL PACIENTE ONCOLOGICO:

Se definen:

- Fase de baja complejidad y alto soporte familiar. Perfil de paciente que puede ser atendido en domicilio por Atención Primaria y /o unidades de soporte.

- Fase de baja complejidad y bajo soporte familiar. Puede ser atendido con recursos y/o en centros socio-sanitarios (instituciones de media – larga estancia) y si se precisa en unidades de cuidados paliativos.
- Fase de alta complejidad. Requiere habitualmente la participación de unidades o equipos especializados, preparados para la resolución de síntomas especialmente complejos.

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

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

1-2: PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EVOLUTIVAS NO ONCOLÓGICAS

Presentamos un resumen de los principales procesos responsables de terminalidad en nuestro país, con los criterios *orientativos* de terminalidad que se recogen en la bibliografía.

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

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

INSUFICIENCIAS ORGÁNICAS

Las insuficiencias orgánicas se sitúan entre las primeras causas de muerte en los países occidentales. Su incidencia, además, continúa en aumento. Los pacientes en fase avanzada cumplen los criterios de enfermedad terminal definidos en la estrategia:

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

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

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

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

En todos los casos se precisa para su inclusión la existencia de complicaciones médicas severas durante el desarrollo de la enfermedad. A pesar de existiendo debate sobre la validez de estos criterios, su utilización ha permitido el acceso de pacientes no oncológicos a servicios específicos de cuidados paliativos. En la actualidad se está trabajando en la elaboración de indicadores pronósticos que permitan establecer con mayor exactitud el pronóstico en las insuficiencias orgánicas. Mientras tanto algunos profesionales sugieren seguir empleando los criterios de la NHO para aplicar una perspectiva de tratamiento más paliativa a todos los pacientes con fases avanzadas de insuficiencias orgánicas en los diferentes niveles asistenciales del sistema sanitario. De hecho, hay autores que proponen realizar una simple pregunta ante el tratamiento de un paciente con insuficiencia orgánica avanzada: *¿Me sorprendería la muerte de este paciente en los próximos 12 meses?* Una contestación afirmativa debería inducir un enfoque paliativo en el tratamiento del enfermo.

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

- Mejorar la comunicación profesional sanitario-paciente: se debe dar una especial importancia a la información diagnóstica y pronóstica, tratar de

descubrir los valores y preferencias del paciente para seguimiento y tratamiento y consignar las voluntades anticipadas.

- Mejorar la evaluación y tratamiento sintomatológico: debe realizarse una evaluación y monitorización sistematizada de la sintomatología, con el fin de asegurar su tratamiento adecuado.
- Valoración integral del paciente y la familia: incluyendo aspectos clínicos, funcionales, nutricionales, afectivos, cognitivos, sociales y espirituales.
- Incluir de forma sistemática a la familia y en especial cuidador principal en el plan asistencial, haciéndoles partícipes en las intervenciones y actividades a realizar.
- Establecer una adecuada coordinación para asegurar la continuidad de cuidados.

DEMENCIAS Y OTROS PROCESOS NEUROLÓGICOS

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

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

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

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

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

- Una función cognitiva inferior a 6 en el *Mini-Mental State Examination* (MMSE) o un deterioro cognitivo tal que imposibilite su realización.
- Un deterioro global del automantenimiento del sujeto expresado como:
 - Puntuación superior a 13 en el *Demencia Rating Scale*.

- Situación equivalente al grado E del *C. A. P. E.*
- Situación de dependencia para la realización de todas las actividades básicas de la vida diaria, objetivadas por el índice de Katz u otro instrumento equivalente.
- Fase 7 de la clasificación de Reisberg (*GDS/FAST*).

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

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

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

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

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

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

- *FAST (Functional Assessment Staging) > 7c.*
- Rápida evolución del deterioro.
- Índice de Barthel = 0 (dependencia absoluta para las actividades de la vida diaria).

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

^h Sociedad Española de Cuidados Paliativos

- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición - urinarias, respiratorias - , sepsis, fiebre a pesar de antibioterapia...)
- Disfagia importante.
- Desnutrición.
- Deshidratación.
- Úlceras por presión refractarias al tratamiento, grado 3-4.

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

ICTUS

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

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

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

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

Grado de dependencia:

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

Deterioro cognitivo:

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

Los pacientes con antecedentes de ictus tienen un riesgo muy elevado de sufrir nuevos episodios vasculares, no sólo cerebrales sino también de cardiopatía

isquémica, aumentado así la probabilidad de empeoramiento y terminalidad, con un pronóstico de discapacidad permanente, y pérdida de la calidad de vida. Ello repercute en familias y cuidadores, que pueden presentar sintomatología afectiva como estrés, ansiedad, depresión y cambios en el funcionamiento social, con afectación de las relaciones interpersonales e incluso aislamiento social.

Factores de mal pronóstico:

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

SIDA

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

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

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

- Dificultad para identificar la situación de terminalidad, ya que se producen cambios bruscos en la situación clínica
- Patrón cambiante de la enfermedad y su tratamiento, con cambios relativamente rápidos por las complicaciones y las novedades terapéuticas.
- Complicaciones frecuentemente asociadas al SIDA: ceguera, demencia y trastornos neurológicos graves, neoplasias, lesiones de la piel, infecciones oportunistas y asociadas y enfermedades transmisibles.
- Edad media menor que la de otros pacientes en situación terminal, con mayores conocimientos acerca de la enfermedad, mayor dificultad para aceptar la muerte y con conciencia y experiencias previas de amistades y familiares en situación de SIDA terminal.

- En nuestro medio suele afectar a ADVP, muchos de los cuales mantienen el consumo de drogas y/o se encuentran en situación de marginalidad.
- Eficacia no confirmada de la terapia antirretrovírica en pacientes en situación terminal.
- Los diagnósticos no asociados al SIDA están adquiriendo cada vez más relevancia como causa de hospitalización y de mortalidad en los pacientes con SIDA.

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

Factores de mal pronóstico para la evaluación y seguimiento del tratamiento con TARGA (5):

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

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

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

ÚLCERAS POR PRESIÓN

Se ha descrito una incidencia de úlceras por presión en el 13% de los pacientes atendidos en unidades de cuidados paliativos, de las que más de 50% aparecen las últimas dos semanas de vida. Representan una fuente significativa de morbilidad en pacientes con cualquier enfermedad avanzada, pero también pueden ser por sí mismas, tanto en el paciente geriátrico (ver más adelante) como en pacientes con enfermedades neurológicas, la causa principal de mortalidad ("*fracaso de la piel*").

Se debe insistir en la prevención de este problema, para la cual es preciso conocer los factores de riesgo y extremar los cuidados de la piel. El papel de los cuidadores es fundamental, tanto en las unidades de cuidados paliativos como el propio domicilio o en otro nivel asistencial.

En los estadios terminales a se deben realizar curas paliativas, desplazando el objetivo de curación hacia la analgesia y prevención del mal olor y el sangrado. Las curas han de ser fáciles, cómodas y rápidas. No existe evidencia en estos casos, de mejoría con intervenciones nutricionales de diversa índole.

SÍNDROME DE FRAGILIDAD/DESGASTE

Se define la *fragilidad* como un "proceso progresivo y fisiológico, marcado por un declinar en la función y reserva fisiológicos y mayor vulnerabilidad a la morbilidad y mortalidad". Aunque es un síndrome asociado al envejecimiento, no equivale a éste.

La fragilidad vendría a considerarse como el estado en que la reserva biológica está disminuida, llevando asociado un riesgo de incapacidad o un aumento de extensión o intensidad, sería un estado de equilibrio precario, entre diferentes componentes biomédicos y psicosociales, que condicionarán el riesgo de institucionalización o muerte. Se caracteriza porque:

- Se trata del grupo más necesitado de asistencia sanitaria, atención comunitaria formal e informal y cuidados a largo plazo.
- Existe una estrecha relación entre fragilidad y las edades extremas.
- Es en este grupo donde se presenta la mejor relación coste/beneficio de las intervenciones sociosanitarias

La fragilidad ("frailty" y "frail elderly" de los anglosajones) no puede asimilarse al término general de envejecimiento, resultado combinado de los factores de longevidad y factores de senescencia.

En su forma más severa (*síndrome de desgaste*), presagia la muerte y puede ser irreversible. Es la vía final común de muchas enfermedades crónicas avanzadas, tiene múltiples causas y presenta diversos fenotipos. Se superpone y potencia a la comorbilidad y discapacidad y se manifiesta por un acumulo de deterioros silentes.

Entre el 10 y el 25% de las personas mayores de 65 años se pueden considerar ancianos frágiles; un 10% de estos desarrollarán un síndrome de desgaste. Independientemente de enfermedades específicas, se asocia a una expectativa de vida limitada y se debe considerar un marcador de la necesidad de cuidados paliativos.

El síndrome de desgaste presenta siempre enfermedades de base *sin respuesta tratamiento*: cáncer, demencia, depresión, desnutrición, insuficiencia cardiaca, artritis reumatoide, infecciones... entre los precipitantes se pueden citar los cambios asociados al envejecimiento, el estrés psicológico, la inactividad y las hospitalizaciones. Los rasgos clínicos más frecuentes son:

- Disminución de peso.
- Deterioro funcional.
- Anorexia.
- Úlceras por presión.
- Depresión.
- Debilidad.
- Deterioro cognitivo.
- Descenso de albúmina, colesterol, creatinina, hemoglobina.
- Aislamiento social.

El síndrome de desgaste representa el modelo por antonomasia de la necesidad de cuidados paliativos en las personas mayores, ya que el tratamiento médico óptimo de estos pacientes típicamente incluye tanto medidas preventivas y de prolongación de la vida como rehabilitadoras y paliativas. Todas ellas en diferente proporción e intensidad según las necesidades y preferencias de cada paciente.

ANCIANO PLURIPATOLÓGICO

Se puede definir al *Paciente Geriátrico* como el que cumple al menos 3 de las siguientes características:

- Edad mayor a 75 años
- Pluripatología relevante
- El proceso o enfermedad principal tiene carácter incapacitante
- Patología mental acompañante o predominante
- Problemática social en relación con su estado de salud

Se estima que reúnen estas características entre el 20 y el 30% de los mayores de 70 años que ingresan en un hospital general.

El *paciente geriátrico en situación de terminalidad* suele presentar también los llamados *síndromes geriátricos* (incontinencias, caídas, demencia, desnutrición, úlceras por presión, poli farmacia,...), con frecuencia tiene más de 80 años y presenta múltiples desencadenantes que descompensan la/s enfermedad/es principal/es.

La *valoración geriátrica integral* tiene valor pronóstico en cuanto a la terminalidad, si bien permite sólo una aproximación a ésta. Como se ha indicado antes, el esfuerzo terapéutico realizado por los profesionales sanitarios influye en la expectativa de vida y existe el riesgo tanto de nihilismo terapéutico como de ensañamiento. También merece la pena destacar el concepto de "riesgos en competencia": dada la frecuente comorbilidad, el fallecimiento puede ser consecuencia de una enfermedad, estando el resto de ellas bien controlado.

En la valoración de terminalidad de estos pacientes se deben considerar también los criterios de enfermedad avanzada ya expuestos, la comorbilidad y la pérdida de peso (mayor al 10% los últimos seis meses).

Los síntomas que padecen con más frecuencia son la anorexia y debilidad; los más temidos el dolor y la disnea; los más estresantes, la confusión y las incontinencias.

Estos pacientes se benefician particularmente de la asistencia por Servicios de Geriatría, mediante trabajo en equipo multidisciplinar, niveles asistenciales que incluyan la atención domiciliaria y la mencionada valoración geriátrica integral. Se debe prestar especial atención al *cuidado del cuidador*, que cada vez con más frecuencia es también una persona de edad avanzada que sufre a su vez enfermedades crónicas.

1-3: PACIENTES PEDIÁTRICOS

Conceptos generales

Los cuidados paliativos pediátricos tienen especiales características:

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

Principios básicos de los cuidados paliativos pediátricos

1.-El criterio de admisión a un programa de cuidados paliativos pediátricos será la improbabilidad de que el niño alcance la edad adulta. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo

2.-La unidad de atención es el niño y su familia

3.- Los servicios de cuidados paliativos deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea adecuado a sus necesidades. Puede ser en el hospital, en atención primaria o en el propio hogar

4.-Los cuidados paliativos se centran en la prevención y alivio del sufrimiento (especialmente del dolor) y en el apoyo físico, social, psicológico y existencial al niño y a su familia. Ello es independiente de su posible elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida del niño.

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

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

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

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

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

EL NIÑO EN FASE TERMINAL

Definición

-Paciente con enfermedad avanzada y progresiva tras haber recibido terapéutica adecuada

-Mínima o nula posibilidad de respuesta al tratamiento específico para su patología de base. En determinados casos deben utilizarse tratamientos considerados específicos por su capacidad para mejorar la calidad de vida (Radioterapia)

-Pronóstico vital limitado

Pautas de actuación

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

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

ANEXO 2:

CONCLUSIONES DE LA JORNADA CUIDADOS PALIATIVOS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD. PRESENTE Y FUTURO. DICIEMBRE 2005

1. Existe evidencia a nivel nacional e internacional de la utilidad y eficiencia de los programas integrales de cuidados paliativos en términos de calidad de vida, muerte digna y satisfacción de los pacientes y familiares.
2. Los programas e intervenciones en cuidados paliativos deben diseñarse de acuerdo a las necesidades y preferencias de los pacientes, alrededor de los cuales debe organizarse la provisión de los mismos contemplando para ello las diferentes ubicaciones, niveles de atención y grados de especialización o complejidad posibles.
3. Las recomendaciones, prioridades y criterios a utilizar en el diseño y organización de cuidados paliativos están ya definidas de forma exhaustiva, siendo un paradigma en el que basarse las establecidas por la OMS y el Consejo de Europa y es necesario el establecimiento de políticas y un liderazgo claro que permita su implantación y desarrollo definitivo.
4. Debe garantizarse el acceso a programas de cuidados paliativos de calidad a todos los pacientes durante las fases avanzadas y terminales de su enfermedad independientemente de sus características sociodemográficas y lugar de residencia, en cualquier nivel asistencial incluyendo la intervención de equipos específicos ante situaciones de mayor complejidad.
5. Los programas deben ser integrales e integrados en el modelo de sistema sanitario de nuestro país, evitando la creación de estructuras o recursos aislados e inconexos con el resto del sistema. La cooperación, los cuidados compartidos y los mecanismos de coordinación y de intercambio de información deben ser partes sustanciales en el diseño de los programas, de forma que se establezca con la mayor precisión posible los criterios de atención, derivación y complejidad y los recursos idóneos para cada caso.
6. La atención en el domicilio, siempre que las preferencias, existencia de apoyo familiar, condiciones del paciente y complejidad de los cuidados lo permitan, debe ser considerada como el nivel ideal de atención de forma que el paciente permanezca el mayor tiempo posible integrado en su entorno. Se requiere por lo tanto una coordinación ágil y fluida entre los equipos de atención y los equipos de soporte de atención domiciliaria y los recursos especializados en cuidados paliativos de hospitales de agudos y de media y larga estancia.
7. Existe al mismo tiempo evidencia y experiencia suficiente de modelos y programas de cuidados paliativos eficientes y de calidad en nuestro país. Estas experiencias deben intercambiarse y constituir la base de programas e

intervenciones en aquellas comunidades con menor desarrollo de los cuidados paliativos.

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

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

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

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

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

ANEXO 3:

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Pendiente de redacción final.