



H. ANEXOS



ANEXO 1. NORMATIVA SANITARIA SOBRE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL

ÁMBITO SUPRAESTATAL

Se recoge en el **Consejo Europeo**:

- Resolución 613, de 1976, sobre los derechos de los enfermos y moribundos a morir en paz y dignidad.
- Recomendación 779, de 1976, que considera que el médico o médica ha de hacer todo lo posible por aliviar el sufrimiento.
- Resolución sobre el respeto a los derechos humanos, de 1995, donde se solicita a los Estados que den prioridad a la creación de los cuidados paliativos.
- Recomendación 1418, de 1999, sobre protección de los enfermos y enfermas en la última etapa de su vida.
- Recomendación 24, de 2003, sobre la organización de los cuidados paliativos.
- Recomendación de la 67 Asamblea de la OMS, de 24 de Mayo de 2014, sobre el Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo e toda la vida. (<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>)

ÁMBITO ESTATAL

Pleno del Senado, de 14 septiembre de 1999, donde se aprobó una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Pleno del Consejo Interterritorial de 2001 del que se publicó el documento *Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos*.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad

La Ley General de Sanidad regula, con carácter general y con la condición de norma básica, todas las acciones que han de permitir hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución.

Para ello, se configura el Sistema Nacional de Salud que está constituido por el conjunto de los servicios de salud del Estado y de las comunidades autónomas, en el que se integran todas las funciones y prestaciones sanitarias que son responsabilidad de los poderes públicos, de acuerdo con lo previsto en la propia ley, al objeto de garantizar el cumplimiento del derecho constitucional a la protección de la salud.



Entre sus principios fundamentales están la extensión de la asistencia sanitaria pública a toda la población española y la equidad en el acceso y en las prestaciones sanitarias.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal

Esta ley realiza la transposición a la legislación nacional de la normativa europea, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

En ella se consideran los datos de salud dentro de los especialmente protegidos y se establece un régimen riguroso para su obtención, custodia y eventual cesión reforzando de esta forma la confidencialidad de los mismos.

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

Esta ley, que tiene la condición de básica de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1.a y 16.a de la Constitución, viene justificada por la importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico- asistenciales. El artículo 149.1.16.a de la Constitución española atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad.

En ella se establece un marco legislativo para el principio de autonomía del paciente como base de la atención sanitaria, reconociendo, su derecho a no ser informado o el derecho a ser informado, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión.

Entre sus principios básicos recoge que:

“El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”.

Y entiende por libre elección: *“la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso”.*

Además, en ella se desarrolla el derecho de acceso a los datos de salud, que ya estaba contemplado en la Ley 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud

Este texto normativo establece, en su artículo 7, el Catálogo de Prestaciones del Sistema Nacional de Salud con la finalidad de garantizar las prestaciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención.

A estos efectos, considera prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud: *“los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos”.*



En este contexto, la Ley de cohesión y calidad contempla la atención paliativa a enfermos terminales comprendida, de forma expresa, entre las prestaciones de atención primaria y especializada.

Así, en su artículo 12, dispone:

1. La atención primaria es el nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente, actuando como gestor y coordinador de casos y regulador de flujos. Comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, así como la rehabilitación física y el trabajo social.
2. La atención primaria comprenderá: La atención paliativa a enfermos terminales.

Y en su artículo 13:

1. La atención especializada comprende actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquéllas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel. La atención especializada garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquél pueda reintegrarse en dicho nivel.
2. La atención sanitaria especializada comprenderá:
 - f. La atención paliativa a enfermos terminales.

Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, que actualiza el Decreto de 1995 y añade los Cuidados Paliativos a la cartera de servicios del SNS.

El Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, ya incluía un consenso entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo (3 mayo 1999).



ÁMBITO DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS

Estatuto de Autonomía de Canarias, aprobado por Ley Orgánica 10/1982, de 10 de agosto.

El artículo 32.10 confiere a la Comunidad Autónoma la competencia del desarrollo legislativo y la ejecución en materia de sanidad.

Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias

El apartado f) de su artículo 4 dispone que la organización y funcionamiento del Sistema Canario de la Salud se ajustará entre otros al principio de «la mejora continua de la calidad de la atención y la asistencia prestada por los servicios, tanto desde el punto de vista de la individualización, la dignidad y la humanidad en el trato a los pacientes y sus familiares, como en la mejor dotación de los servicios sanitarios».

LEY 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

Disposiciones Adicionales

Segunda. Evaluación de la ley

La consejería del Gobierno de Canarias competente en materia de sanidad elaborará, en el plazo de un año desde la entrada en vigor de la presente ley, un estudio que permitirá evaluar con regularidad la aplicación y efectos de esta ley.

Tercera. Cuidados paliativos

La Administración pública sanitaria, para el mejor cumplimiento de lo establecido en la presente ley en relación a la prestación de cuidados paliativos, procurará una formación específica de alta calidad a sus profesionales en su ámbito y promoverá las medidas necesarias para disponer en el Servicio Canario de la Salud del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos y equipos de soporte.

Asimismo, el Servicio Canario de la Salud elaborará un Plan de cuidados paliativos en el plazo máximo de dos años desde la entrada en vigor de esta ley, en el que se incluirá la publicación de guías clínicas sobre la sedación paliativa y, en particular, para los tratamientos oncológicos en pacientes con enfermedad avanzada.



ANEXO 2. DESCRIPCIÓN DE LOS TIPOS DE RECURSOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) estima que los equipos específicos de cuidados paliativos deben garantizar la atención del 60% en pacientes oncológicos y del 30% en pacientes no oncológicos. Si se cumple esta estimación la tasa de atención de pacientes terminales en equipo específico de CP es de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año.

La ECP-SNS define el equipo de cuidados paliativos según la recomendación Rec (2003) 24 del CE como “aquel servicio cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Este servicio se dedica, por lo común, a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y, por tanto, requiere un mayor nivel de formación, de personal y de medios”.

El equipo de soporte de cuidados paliativos puede intervenir en el ámbito domiciliario (ESD), hospitalario (ESH) o en ambos ámbitos (mixto) con distintos patrones: asesoramiento-intervenciones puntuales-intervenciones intermitentes; responsabilidad en la atención directa completa o compartida. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre diferentes recursos.

RECURSOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS (ECP)

Se componen de profesionales cualificados y formados en Cuidados Paliativos que proporcionan alivio del sufrimiento a personas con enfermedades avanzadas (oncológicas y/o no oncológicas) y/o en fase terminal. Los ECP pueden prestar atención hospitalaria, domiciliaria y ambulatoria (o en consultas externas). Los ECP domiciliarios proporcionan Cuidados Paliativos especializados a pacientes que los necesitan en domicilio y apoyan a sus familiares y cuidadores en la casa del paciente. También prestan apoyo especializado a los médicos generales, médicos de familia y enfermeros que atienden al paciente en casa. Los ECP hospitalarios brindan atención, asesoramiento y apoyo especializado a otros profesionales sanitarios, pacientes y cuidadores en un entorno hospitalario.

Los ECP ambulatorios (o en consultas externas) ofrecen atención y soporte en consultorios especializados a los pacientes, familiares y a los profesionales de otras especialidades durante el seguimiento de la enfermedad.

En base a los criterios SECPAL, un Equipo de Cuidados Paliativos puede ser básico o completo:



Es **BÁSICO**: cuando el equipo está formado como mínimo por 2 profesionales sanitarios (médico + enfermera). De éstos, se establece el criterio:

- La suma de las dedicaciones de los médicos es igual o mayor al 100%.
- La suma de las dedicaciones de las enfermeras es igual o mayor al 100%.
- La formación en Cuidados Paliativos de al menos un médico y una enfermera del recurso supera las 140 horas.

ES **COMPLETO**: cuando el equipo está formado por 4 profesionales (médico + enfermera + psicólogo + trabajador social). Además cumple los siguientes criterios:

- La suma de las dedicaciones de los médicos es igual o mayor al 100%.
- La suma de las dedicaciones de las enfermeras es igual o mayor al 100%.
- La suma de las dedicaciones de los psicólogos es igual o mayor al 50%.
- La suma de las dedicaciones de los trabajadores sociales es igual o mayor al 50%.
- La formación en Cuidados Paliativos de al menos un médico y una enfermera del recurso supera las 140 horas.
- La formación en Cuidados Paliativos de al menos un psicólogo y un trabajador social supera las 40 horas.

Se ha valorado la situación de que al menos un 50% de los médicos y enfermeras tengan formación >140h.

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS (UCP)

- La UCP se define como una organización de profesionales sanitarios, que ofrece atención multidisciplinaria de cuidados paliativos mediante un amplio espectro de modalidades de asistencia que incluye necesariamente la hospitalización en camas específicas. La UCP debe cumplir unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, que garantizan las condiciones adecuadas de calidad, seguridad y eficiencia, para realizar esta actividad y debe ser atendida por un equipo interdisciplinar que puede ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario
- Las UCP necesitan un equipo multidisciplinar altamente cualificado. El personal de las unidades de cuidados paliativos debe tener formación como especialistas. El equipo básico está compuesto por médicos y enfermeras. El equipo ampliado incluye profesionales asociados relevantes como psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales y capellanes.
- La UCP proporciona atención y gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad. La Unidad está delimitada arquitectónicamente y las camas y otros recursos asistenciales están asignados a esta unidad. Pueden diferenciarse entre UCP en hospitales de agudos de tercer



nivel, o UCP ubicadas en segundo nivel asistencial u Hospitales de media o larga estancia. El objetivo de las unidades de Cuidados Paliativos es aliviar el malestar generado por la enfermedad y su tratamiento, y si es posible, estabilizar la situación funcional del paciente. Asimismo, ofrecen apoyo psicológico y social al paciente y a sus cuidadores para posibilitar el alta o traslado a otro entorno donde continuar con su cuidado.

Criterios SECPAL para la clasificación de Unidades de Cuidados Paliativos:

Un recurso de Cuidados Paliativos se considera UCP, si:

- Cumple, respecto a la dotación de profesionales y formación, los mismos criterios definidos anteriormente para un ECP.
- Dispone de un número de camas propias mayor o igual a 4.
- El recurso está considerado como tal dentro de las estructuras de su organización.

Se estima que son necesarias 50 camas de cuidados paliativos por cada 1.000.000 de habitantes. Teniendo en cuenta que 8-12 camas es el tamaño óptimo de una unidad estaríamos hablando de cinco UCP por cada millón de habitantes. Estimaciones más recientes han elevado el número de camas de cuidados paliativos necesarias a 80-100 por cada 1.000.000 de habitantes, si bien algunas de ellas deben estar en centros de media y larga estancia.

Hasta hace poco, la necesidad de camas de cuidados paliativos para pacientes con cáncer era de unas 50 por millón de habitantes. Sin embargo, este ratio no incluye a pacientes de otras patologías, ni tiene en cuenta el número, cada vez mayor, de enfermedades crónicas que el envejecimiento de la población europea conlleva. La necesidad real de camas probablemente ascienda al doble de esa cifra.

Las UCP necesitan un equipo básico de enfermeras y médicos. El ratio del personal de enfermería de una UCP debería ser de al menos una enfermera por cama, y preferiblemente 1,2. Las UCP necesitan tener médicos con formación especializada, con un ratio de al menos 0,15 médicos por cama.

Las unidades de cuidados paliativos deberían ofrecer una atmósfera acogedora con zonas privadas tranquilas. Deberían ser instalaciones apartadas con 8-15 camas. Las unidades deberían estar equipadas con habitaciones individuales o dobles, instalaciones para que los familiares pasen la noche y salas destinadas a actividades sociales como cocinas o salones.



EQUIPOS DE SOPORTE HOSPITALARIO (ESH)

Debería existir un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios afiliado a cada unidad de cuidados paliativos. Debería haber al menos un equipo disponible por cada 250 camas.

Un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios está formado por un equipo multiprofesional con al menos un médico y una enfermera con formación especializada en cuidados paliativos.

El equipo debe tener fácil acceso a otros profesionales que trabajen en colaboración con él como capellanes, dietistas, terapeutas ocupacionales, oncólogos, farmacéuticos, fisioterapeutas, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales. Todo el personal médico debe complementarse con personal administrativo. El equipo debe disponer de apoyo a la plantilla, por ejemplo en temas de supervisión.

Un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios debería disponer de una sala de reuniones y de apoyo administrativo.

EQUIPOS DE SOPORTE DOMICILIARIO (ESD)

Los ESD proporcionan cuidados paliativos especializados a pacientes que los necesitan a domicilio y apoyan a sus familiares y cuidadores en casa del paciente. También prestan apoyo especializado a los médicos de familia y enfermeras que atienden al paciente en casa.

Debería haber un ESD por cada 100.000 habitantes. El equipo debe estar disponible 24 horas al día.

El ESD es un equipo interdisciplinario que, en primer lugar, presta su atención a los pacientes en su domicilio o en residencias de mayores. Este apoyo tiene un carácter gradual. En la mayoría de los casos, la función del equipo de atención domiciliaria es de asesoramiento y orientación. También ofrece su experiencia en tratamiento del dolor, control de síntomas, cuidados paliativos y apoyo psicosocial. El apoyo y el asesoramiento de un equipo de atención domiciliaria puede ser ofrecido directamente al paciente. Aunque con menos frecuencia, el ESD también puede asumir los cuidados directos en colaboración con el médico de Atención Primaria u otros profesionales de este ámbito. En casos muy concretos que presentan síntomas y problemas muy complejos, el equipo de atención domiciliaria puede hacerse cargo del tratamiento en lugar del médico y del servicio de enfermería que trate al paciente y proporcionarle atención paliativa de modo directo e integral.

El ESD necesita disponer de una sala de trabajo para las enfermeras, los médicos, y los trabajadores sociales así como una sala de reuniones y un almacén de material sanitario.

Un equipo básico de soporte está formado por un equipo multiprofesional con al menos un médico y una enfermera con formación especializada en cuidados paliativos, pero tiene que tener a su disposición la colaboración de otros profesionales, sobre todo, psicólogo y trabajador social.



ANEXO 3. CARACTERÍSTICAS Y CRITERIOS PRONÓSTICOS DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Existen sistemas de estadiaje ampliamente difundidos diseñados en la mayoría de los casos para conseguir una mejor optimización del tratamiento que tienen un claro valor pronóstico. Así, la clasificación de la New York Heart Association (NYHA) para la insuficiencia cardiaca, la Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) para la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, la de la National Kidney Foundation (NKF) para la insuficiencia renal crónica, la Functional Assesment Staging (FAST) para la demencia o la clasificación de Hoen y Yahr de la enfermedad de Parkinson, entre otras, permiten la identificación de las situaciones avanzadas de enfermedad.

El problema radica en que enfermedad avanzada no es sinónimo de enfermedad en fase terminal. En el estado actual de nuestros conocimientos, deberíamos partir de criterios de enfermedad avanzada e identificar aquellos pacientes con criterios asociados a un peor pronóstico. Se han propuesto una serie de criterios específicos de supervivencia, tanto generales como dependientes de cada patología, que pudieran servir como indicadores pronósticos en los estadios avanzados de enfermedad. En este sentido, la National Hospice & Palliative Care Organization (NHPCO) de EE.UU. elaboró una serie de criterios pronósticos en base al modelo McNamara, para facilitar el acceso de pacientes no oncológicos a cuidados paliativos¹⁶, que se han convertido en referentes para determinar la necesidad de cuidados paliativos:

- VIH-SIDA. Paciente ≥ 50 años. ADVP. CD4 < 50 mm³. Carga viral > 100.000 copias/ml. Estadio C del CDC.
- Corea de Huntington. Fase 6-7 clasificación de Reisberg (GDS/FAST).
- ELA y enfermedades de motoneurona. Índice Katz D o peor. Albúmina $< 2,5$ gr/dl. $< 10\%$ peso en los últimos 6 meses.
- Enfermedad de Parkinson. Fase 6-7 clasificación de Reisberg (GDS/FAST).
- Demencia tipo Alzheimer. Fase 6-7 clasificación de Reisberg (GDS/FAST).
- Insuficiencia cardiaca. Grado IV de la NYHA. FE $< 20\%$. Frecuentes descompensaciones.
- Insuficiencia hepática. Estadio C de Child. Frecuentes descompensaciones.
- EPOC. Disnea de reposo sin respuesta a los broncodilatadores. FEV1 $< 30\%$. Hipoxemia < 55 . Hipercapnia > 50 . Taquicardia. Agudizaciones frecuentes.
- Insuficiencia renal. Aclaración de creatinina < 10 y creatinina sérica > 8 mg/dl, sin indicación de diálisis. Diuresis < 400 ml/dl.

¹⁶ http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/THE-NHO-MEDICAL-GUIDELINES-FOR-NON-CANCER-DISEASES_1.pdf



En caso del paciente oncológico la situación terminal vendría condicionada por:

- Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada.
- Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento curativo.
- Pronóstico de vida limitado (el 90% es previsible que fallezcan antes de un año).

Además de los criterios para la inclusión de pacientes en cuidados paliativos de la NHPCO, existen otros índices pronósticos generales que pueden resultar de utilidad como el Palliative Prognostic Score (Pap Score) fundamentalmente para pacientes oncológicos, el Palliative Performance Scale (PPS), o específicos de patología como el índice BODE para enfermedad respiratoria o el índice MELD para enfermedad hepática, entre otros, que tienen una buena utilidad pronóstica de **supervivencia**.



ANEXO 4. NECESIDADES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DE CANARIAS (Objetivo específico 4, acción 10 de la Estrategia: Incorporar progresivamente los diferentes roles profesionales hasta complementar los ECP existentes)

Según los ratios de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, las necesidades a incrementar serían las siguientes:

GRAN CANARIA

GRAN CANARIA NORTE. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín (HUGCDN)

- 1 ESH (1 médico y 1 enfermero)
- 1 ESD rural (1 médico y 1 enfermero)
- Área de Hospitalización y Consultas Externas
 - 8 camas de hospitalización
 - Dotación:
 - 2 médicos
 - 3 enfermeros
 - 4 Auxiliares de Enfermería

GRAN CANARIA SUR. Hospital Universitario Insular (HUIGC)

Recursos que faltan:

- 2 ESD (2 médicos y 2 enfermeros)
- Área de Hospitalización y Consultas Externas
 - 6 camas de hospitalización
 - 2 médicos
 - 4 enfermeros
 - 4 Auxiliares de Enfermería
- 1 Psicólogo y 1 Trabajador Social



TENERIFE

SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA ISLA DE TENERIFE

Población de 894.636 habitantes (2017) dependientes de 2 grandes hospitales Universitarios:

- Complejo Hospitalario Nuestra Señora de Candelaria (CHNSC)
- Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC)

Las necesidades serían las siguientes:

1.- Equipos de Soporte Hospitalario (ESH)

Para el CHUC: 2 ESH: (1 básico y 1 completo): 2 médicos, 2 enfermeros, 1 trabajador social y 1 psicólogo

Despacho con 1 administrativo a dedicación parcial y lugar de trabajo

Para el CHNSC: 2 ESH: (1 básico y 1 completo): 2 médicos, 2 enfermeros, 1 trabajador social y 1 psicólogo.

Despacho con 1 administrativo a dedicación parcial y lugar de trabajo

2.- Área de Hospitalización (ubicada en el CHNSC)

40 camas de hospitalización

Dotación: 4 médicos y 20 enfermeros

3.- Equipos de Soporte Domiciliario (ESD)

ESD: 4 equipos (uno de ellos completo) para la cobertura de los dos hospitales y a los hospitales del Norte y del Sur (que serán de media y larga estancia): 4 médicos y 4 enfermeros, 1 psicólogo y 1 trabajador social.

4.- Consultas Externas

4 médicos

2 enfermeros



LANZAROTE

Necesidades:

- 1 Equipo de soporte mixto (hospitalario y domiciliario): 1 médico y 1 enfermero
- 1 Psicólogo
- 1 Trabajador Social
- 2 camas más en el Hospital Insular de Lanzarote

FUERTEVENTURA

Necesidades:

- 1 ESD: 1 médico y 1 enfermero
- 4 camas
- 1 Psicólogo
- 1 Trabajador Social

LA PALMA

Necesidades:

- 1 ESD: 1 médico y 1 enfermero
- 3 camas
- 1 Psicólogo
- 1 Trabajador Social

LA GOMERA

- 1 médico y 1 enfermero a dedicación parcial
- Colaboración de psicólogo y trabajador social de los recursos existentes

EL HIERRO

- 1 enfermero
- Colaboración de psicólogo y trabajador social de los recursos existentes

Todos los servicios deben disponer de:

- Atención continuada las 24 horas del día.
- Unidad de hospitalización, con camas propias y área específica.
- 80% de las camas en habitaciones individuales, como derecho de los pacientes contemplado en la Ley (Ley 1/2015 de 9 de febrero de la Comunidad Autónoma de Canarias).



HOSPITAL	Recursos existentes				
	Medicina	Enfermería	T. Social	Psicología	Camas
HUGCDN	8	12	1	1	18
HUIGC	7	9	-	-	14
HDJMO	3	3	-	-	4
HGF	2	1	-	-	2
CHNSC	7	10	-	-	11
CHUC					
HGLP	1	1	-	-	5
HNSG	1	1	-	-	-
HINSR	1	-	-	-	-
CPP GC	2	1	-	-	-
CPP SC Tenerife	1	1	-	-	-
TOTAL	33	39	1	1	56

HOSPITAL	Hay que incrementar				
	Medicina	Enfermería	T. Social	Psicología	Camas
HUGCDN	4	5	-	1	8
HUIGC	4	6	1	1	6
HDJMO	1	1	1	1	3
HGF	1	1	1	1	4
CHNSC	9	20	3	3	29
CHUC					
HGLP	1	1	1	1	3
HNSG	-	-	-	-	-
HINSR	-	1	-	-	-
CPP GC	-	1	1	1	-
CPP SC Tenerife	1	1	1	1	-
TOTAL	21	37	9	10	53



ANEXO 5. UNIDAD DE COORDINACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DE CANARIAS (ECPC)

Para garantizar la implantación, la coordinación de las acciones, el seguimiento y la evaluación de la Estrategia es necesario crear una unidad de coordinación y seguimiento, que se denominará **Unidad de Coordinación de la Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias**. El ámbito de aplicación de esta Unidad es las Islas Canarias, con sus siete áreas de salud y tendrá las siguientes funciones:

- Velar que se cumpla la Estrategia en cuidados paliativos y hacer el seguimiento de sus objetivos, su misión y sus valores.
- Liderar el PCPC.
- Establecer las premisas organizativas necesarias para garantizar la capacitación y la actualización de los profesionales de los recursos especializados de cuidados paliativos.
- Monitorizar y evaluar el resultado del PCPC a través de los indicadores establecidos para hacer un seguimiento adecuado de las acciones propuestas.
- Promover la cultura de la evaluación interna y externa de los servicios especializados en cuidados paliativos.
- Analizar la variabilidad en la práctica clínica y promover la atención paliativa basada en pruebas
- Promover la investigación relacionada con los cuidados paliativos.
- Promocionar y velar por la incorporación de la innovación en el campo de los cuidados paliativos en la práctica clínica.
- Ejercer el papel de interlocutor entre la Administración y los servicios de atención en cuidados paliativos.
- Ampliar la cobertura del PCPC para conseguir objetivos óptimos.
- Impulsar programas formativos para los profesionales de los cuidados paliativos.
- Esta Unidad será dependiente orgánica y funcionalmente de la Dirección del Servicio Canario de Salud.



ANEXO 6. CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS

La Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, dice lo siguiente:

Artículo 21.2:

“Si la decisión afecta a la adecuación de terapias de soporte vital, esta deberá estar ajustada al conocimiento actual de la medicina. Aunque la decisión queda en el ámbito del paciente o sus representantes legales y el médico o médica responsable, si afecta a terapias de soporte vital deberá ser discutida con al menos otro profesional médico y todo ello deberá constar en la historia clínica”.

INTRODUCCIÓN

“El éxito en los cuidados intensivos no debe, por lo tanto, ser medido únicamente por las estadísticas de supervivencia como si cada muerte fuese un fracaso médico. Debe mejor, ser medido por la calidad de las vidas preservadas o recuperadas, y por la calidad del morir de aquellos cuyo resultado fue la muerte, y por la calidad de las interacciones humanas que se dieron en cada muerte”.

G. R. Dustan

L. concepción que guió el diseño de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) en el ámbito de un Hospital General fue la concentración en una misma área de los pacientes de extrema gravedad en relación con la disponibilidad próxima de la alta tecnología médica necesaria y la consecuente monitorización de sus signos vitales. Finalmente, el objetivo central de esta nueva modalidad asistencial fue la mejoría en la disponibilidad del recurso humano y tecnológico en pro de un mejor resultado del tratamiento del paciente grave y crítico con amenaza de muerte real o potencial.

Este extremo de la atención médica de un sistema progresivo trajo numerosos progresos en el conocimiento de la enfermedad grave y sustantivos avances en los resultados de los nuevos tratamientos y estrategias del abordaje terapéutico. Pero es bueno señalar que, frente a estos avances, no se prestó igual atención al aspecto humanístico de la relación médico-paciente

El ámbito arquitectónico tradicional de las UCI, que ignora el aislamiento y la privacidad, que mantiene una luz artificial permanente que dificulta la captación del ciclo día-noche, y que cambia el silencio por el ruidoso trajinar de los aparatos y las discusiones médicas de los pases de sala, así como el uso de máscaras, sondas y catéteres que desfiguran y distancian al paciente, generan un marco referencial absolutamente ajeno a las emociones y a los sentimientos de la vida tanto para el paciente y su familia como para los profesionales de la salud.



En este escenario resulta claro que la terapia intensiva se ha ocupado más de las enfermedades que de los enfermos, y que lo que bien puede explicarse al comienzo de esta nueva modalidad asistencial hoy ya no puede ser justificado de ninguna manera.

Hoy, existe consenso en incorporar en la cultura del personal profesional de la salud de los servicios de cuidados intensivos algunos de los principios esenciales de los cuidados paliativos. Entre ellos sobresalen los canales de comunicación con el paciente y su familia, la constante preocupación por el alivio de los síntomas y el sufrimiento del paciente y el concepto central de trabajo en equipo (excepto en la situación extrema de la reanimación respiratoria y/o cardiopulmonar, que exige, para ser eficaz, de la opinión de un solo médico que conduce un trabajo de equipo. En Cuidados Paliativos, el equipo completo está integrado por médico, enfermero, trabajador social y psicólogo para cubrir los distintos planos de necesidades del paciente y de su familia. Este modelo es extrapolable a las necesidades en la UCI. Es fundamental considerar la necesidad de compartir actividades como el pase de sala, para no atender durante el mismo sólo a los signos vitales y a las necesidades exclusivamente biológicas y considerar a las dimensiones social, psicológica y espiritual en el acto de la toma de decisiones.

Los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son opciones mutuamente excluyentes sino que deberían coexistir. El American College of Critical Care Medicine de EEUU publicó en 2001 las primeras recomendaciones para unos cuidados de calidad al final de la vida en el paciente de UCI, que fueron revisadas, corregidas y actualizadas en el 2008.

Los principios del cuidado paliativo deben impregnar todos los modelos y niveles de atención médica del enfermo grave cualquiera sea su pronóstico vital. El cuidado será lo primero, la comunicación será imprescindible y el control de los síntomas un imperativo.

PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO Y SOPORTE VITAL

El estado crítico se define por la verificación en el paciente grave de la existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, situación que puede comprometer su supervivencia en algún momento de su evolución, por lo que la muerte resulta siempre una alternativa posible. Esta particular situación evolutiva del paciente lo expone a una amenaza de muerte que es muy cercana si no se toman rápidamente medidas que atiendan al control, mantenimiento o sustitución de sus funciones vitales.

El diagnóstico de estado crítico indica en principio su traslado a una unidad de terapia intensiva donde todo está preparado para el uso actual real o potencial de los *procedimientos asistenciales (instrumentales o farmacológicos)*, llamados *de sostén o soporte vital* que implican la sustitución o el apoyo de funciones de órganos o sistemas cuya afectación pone efectivamente en peligro la vida.

En estos pacientes críticos existen dos factores principales que limitan y condicionan la decisión: la urgencia y el estado de conciencia del paciente.



LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL (LTSV)

Desde que existen métodos de reemplazo o sustitución de funciones vitales aplicables en situaciones críticas para posibilitar la recuperación de las mismas, existe la posibilidad de no aplicar, utilizar o suspender estos procedimientos, según la evolución de la enfermedad que aqueja al paciente. El análisis de estos actos médicos, en circunstancias de compromiso vital, es dinámica y cambiante según el conocimiento de la reversibilidad del cuadro clínico basal y de la calidad de vida deseada.

En el área de cuidado intensivo no siempre es fácil de determinar primariamente la recuperabilidad de un paciente, aunque al cabo de un tiempo evolutivo ya será posible determinar la futilidad de las acciones emprendidas, algunas por razones estrictamente médicas (futilidad fisiológica) y otras (la mayoría) por la decisión del paciente, de sus instrucciones previas o por un consenso habido con los familiares o su representante.

Un amplio estudio en la UE de Cohen et al. demuestra que la mayoría de los pacientes que fallecen en las UCI o que son objetos de LTSV carecen de la capacidad personal para tomar decisiones, y que los deseos de estos pacientes a este respecto se conocen sólo en un 20% de los casos, habitualmente a través de la familia. Efectivamente, pocos pacientes críticos tienen capacidad de expresar sus deseos. Conocer las decisiones del paciente resulta complicado debido a que suelen tener un nivel de consciencia deteriorado, la imposibilidad de establecer comunicación (puesto que en su mayoría están sedados, intubados o traqueostomizados), con la necesidad y/o inmediatez de aplicar una actuación clínica, una situación emocional alterada por la propia enfermedad o por la situación personal, familiar, laboral y/o social, y por un entorno desconocido y estresante como es la UCI.

Cuando se ha determinado la futilidad de los esfuerzos por prolongar la vida del paciente los criterios de permanencia en el área deben analizarse detenidamente.

Obstinación terapéutica

Al final de un penoso proceso la muerte llega en medio de la insoportable soledad del paciente, de la insaciable monitorización de las variables vitales del organismo, de las modificaciones que la farmacología y los aparatos sustitutivos de las funciones básicas ejercen en la actitud y en la conducta humana, del sufrimiento extremo y la angustia interminable y hasta de la manifiesta o aparente indiferencia de los trabajadores de la salud que lo asisten.

UN ÁMBITO PARA MORIR CON LA FAMILIA: LA SUPERACIÓN DEL AISLAMIENTO

Cuando se ha determinado que el ámbito de la UCI ofrece más incomodidad, aislamiento o sufrimiento que beneficios, es importante reconsiderar la indicación de permanencia en el área.

Si decidiera permanecer en el área, se deberá establecer el nivel de complejidad de los cuidados. Si en cambio se optase por salir de la misma, será importante poder anticipar las complicaciones fuera del área (la necesidad de oxígeno permanente, el manejo de una hemorragia externa masiva, el requerimiento de una sedación terminal, etc.) para estar atento a las potenciales necesidades del paciente e instruir a la familia o cuidadores a manejarse en dichas situaciones.



La transferencia a la sala general, al área específica de Cuidados Paliativos (si ésta existiera) o al domicilio, serán posibilidades que se determinarán de acuerdo a las preferencias del paciente y familia, evaluadas concienzudamente por el equipo interdisciplinar. Es fundamental esta intervención para respetar los deseos del paciente brindándole a la familia información, entrenamiento y confianza en los cuidados de su ser querido.

Mejorar las habilidades para la comunicación con el paciente y sus familiares, discutir y registrar adecuadamente las órdenes de limitación de tratamientos, incluir la sedación y otros cuidados que procuren la comodidad del paciente, así como la evaluación posterior del proceso, son la base de una atención integral y de calidad de las personas que no podemos curar, pero a las que tenemos la obligación de cuidar.

DISTINTAS OPCIONES

- Un box específico dentro de la propia UCI.
- Domicilio.
- Unidad de Cuidados Paliativos.
- Dependencia anexa a la UCI de menor complejidad.

Las camas de cuidados intensivos suelen ser muy limitadas en la mayoría de los centros, por lo que puede ser difícil disponer de un box específico dentro de la UMI para este fin.

La transferencia a la sala general, al área específica de Cuidados Paliativos (si ésta existiera) o al domicilio, serán posibilidades que se determinarán de acuerdo a las preferencias del paciente y familia, evaluadas concienzudamente por el equipo interdisciplinar. Es fundamental esta intervención para respetar los deseos del paciente brindándole a la familia información, entrenamiento y confianza en los cuidados de su ser querido.

Si el pronóstico de vida permite pensar que vivirá algunos días más y el deseo del paciente es fallecer en su domicilio, habitualmente es necesario un traslado breve a un área de menor complejidad por uno o dos días para organizar los futuros cuidados domiciliarios. Si no se logra estabilizar al paciente, quizás la mejor alternativa sea su permanencia hasta el fallecimiento en la unidad de Cuidados Paliativos o en habitaciones semiprivadas para recibir al paciente y su familia. Allí la familia puede despedirse del enfermo, lo baña, elige sus vestimentas y realiza los ritos que desea de acuerdo a su credo.



ANÁLISIS Y POSIBILIDADES DE EVALUACIÓN

Con el objetivo de tener una idea más certera de lo que se hace y de lo que se desea hacer, se diseñará una hoja de recogida de datos (anonimizada) con una encuesta que nos permita conocer los siguientes datos en un periodo de 3 años:

- N° de pacientes que han sido remitidos a Cuidados Paliativos o a su domicilio.
- N° de LTSV en nuestras Unidades.
- N° de ordenes de No reanimación.
- N° de pacientes que presentaron un escrito de instrucciones previas.
- Unidades que tienen protocolizado las LTSV, o los Cuidados Paliativos dentro de la UCI.

Se introducirán estas variables en la historia clínica de las Unidades.

Otras acciones:

- Formación de los profesionales de las UCI en ética y cuidados paliativos
- Establecer criterios para la LTSV
- Elaboración de una Guía práctica de tomas de decisiones al final de la vida en una Unidad de Cuidados Intensivos
- Protocolo para analgesia/sedación en la retirada terminal de la ventilación mecánica
- Medicaciones apropiadas disponibles durante la retirada de la ventilación mecánica
- Apoyo práctico y emocional al paciente y a la familia
- Normas de visitas abiertas para los miembros de la familia
- Documentación del apoyo psicosocial que se ha ofrecido

Bibliografía:

- ▶ http://www.semicyuc.org/sites/default/files/limitacion_de_tratamientos_de_soporte_vital_semicyuc_2015.pdf
- ▶ http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf
- ▶ <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-la-enfermera-frente-limitacion-del-13141481>
- ▶ <http://www.index-f.com/eticuidado/n16/et10591r.php>
- ▶ http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/365037/Olga_Rubio_Sanchiz_TESI.pdf?sequence=6
- ▶ http://www.iasist.com/archivos/finalvida_saralegui_111215002423.pdf
- ▶ Dying with Dignity in the Intensive Care Unit
<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra1208795>



ANEXO 7. HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos en España surgen como consecuencia de la iniciativa de una serie de médicos, oncólogos, internistas y anestesiólogos en su mayoría, interesados por la atención de los enfermos en la fase terminal de la enfermedad. De inicio estos profesionales buscaron la formación en cuidados paliativos en el extranjero. Posteriormente, de vuelta en España, surgieron diversas unidades como las del Hospital Marqués de Valdecilla en Santander en 1984 (Prof. Sanz Ortiz), del Hospital de la Santa Creu de Vic en 1987 (Dr. Roca y Dr. Gómez-Batiste), del Hospital de la Cruz Roja en Lérida (Dr. Porta) y de El Sabinal en Las Palmas (Dr. Gómez Sancho) en 1989 y la del Gregorio Marañón (Dr. Núñez-Olarte) en 1991.

En 1991, dos instituciones, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Orden Religiosa de los Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios, pioneras de la medicina paliativa en España, pusieron en marcha la primera Unidad Móvil de Asistencia Domiciliaria para enfermos terminales y la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria y en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona respectivamente.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, fue fundada en enero de 1992, celebrando su primer Congreso Nacional en Barcelona en 1995. Es objetivo permanente de esta Sociedad mantener su carácter multidisciplinario y los contactos habituales con todo tipo de Instituciones, Sociedades y Organizaciones implicadas en la atención a los enfermos en fase terminal y sus familias. Además, ha difundido por todo el territorio la filosofía de los Cuidados Paliativos a través de la incansable participación de algunos de sus miembros en incontables reuniones, cursos, convenciones, conferencias, etc. Actualmente la Sociedad cuenta con más de 800 miembros, que desde 1992 han conseguido los siguientes objetivos: a) La celebración de Congresos Nacionales bianuales, la publicación de la Revista Multidisciplinar “Medicina Paliativa” desde 1994, la edición de los Directorios SECPAL de Cuidados Paliativos (el último en 2016), la página web de las SECPAL (www.secpal.com) en 1999, ha contribuido directamente en la preparación de la nueva normativa que facilita la prescripción de estupefacientes (1994), en la elaboración del Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2001) y la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Además forma parte de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC).

En cuanto a la docencia e Investigación en Medicina Paliativa, la mayoría de los equipos con experiencia suficiente han funcionado como piezas esenciales para la formación de nuevos equipos y han prestado su apoyo en sus conocimientos y en sus habilidades. Por otra parte, se han publicado diversos manuales en castellano en años recientes. Y un fenómeno particular lo ha constituido el impacto evidente a nivel nacional del Curso de formación a distancia promovido desde el grupo del hospital Dr. Negrín, en Las Palmas. Algunas Facultades de Medicina incluyen ya en sus nuevos programas de Licenciatura la disciplina Medicina Paliativa como asignatura. Un documento reciente reconoce la necesidad de incluir la medicina paliativa en el currículum de Pregrado de todas las Facultades de Medicina, y la recomendación de implantar esta directiva en todas las Universidades y Escuelas de Enfermería.



Hay Cursos de Especialización Universitaria o Programas Máster ofrecidos por diversas Universidades con más tradición en la docencia de la Medicina Paliativa. Algunos de estos programas de postgrado están resultando determinantes para la consolidación de nuevas iniciativas. La SECPAL ofrece unos estándares mínimos exigibles en la formación avanzada.

A. CUIDADOS PALIATIVOS EN CANARIAS

1989

Creación de la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital El Sabinal, Las Palmas de Gran Canaria, trasladado en 1999 al Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.

1991

Entra en funcionamiento las dos primeras Unidades Móviles de Atención Domiciliaria de la Asociación Española Contra el Cáncer dependientes del Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria y del Hospital Clínico de Madrid.

1992

Edición del primer texto de cuidados paliativos en España: “Control de Síntomas en el paciente con cáncer terminal”. Insalud.

1992-2014

Del mismo librito “Control de Síntomas en el paciente con cáncer terminal”, se hace otra edición por parte de la Industria Farmacéutica MEDA. Hasta el momento se han hecho 6 ediciones con un total de 300.000 ejemplares distribuidos en toda España. (1ª a 6ª Edición)

1993

Se crea la Sociedad Canaria de Medicina Paliativa (SCAMPA)

Comienza un programa de cuidados paliativos en el Centro de Salud del Puerto del Rosario de Fuerteventura, que opera durante dos años. Por agotamiento, falta de reconocimiento y apoyo, cesa en sus actividades en 1995.

1994

Desde el Hospital El Sabinal se realiza una primera edición de un curso de formación a distancia que siguen 11.500 profesionales en todos los países de habla hispana. En 2004, ya desde el Hospital Dr. Negrín, se realiza una segunda edición de este curso, muy ampliado, que realizan más de 40.000 profesionales.



1996

En el Hospital Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria, comienza un equipo de soporte interdisciplinar formado por dos médicos y una enfermera.

1997

Comienza a funcionar el equipo de cuidados paliativos del Hospital de Ofra en Santa Cruz de Tenerife.

1998

El Servicio Canario de Salud publica la Guía de práctica clínica “Control de síntomas en el enfermo terminal”.

Comienza la Unidad del Hospital Insular de Gran Canaria.

2003

En Noviembre se celebrará en Las Palmas de Gran Canaria el V Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

2004

Surge en la ZBS de Vecindario en Gran Canaria, un Equipo de Cuidados Paliativos, formado por Médicos, Enfermeros y Auxiliar de Clínica del propio Centro de Salud. Se mantiene hasta la actualidad, atendiendo tanto a pacientes oncológicos como no oncológicos, al final de la vida. Cuando los casos lo requieren se establece coordinación con la UCP del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil y la Unidad de Atención Psicosocial a Pacientes con Cáncer y sus Familiares de la Mancomunidad del Sureste de Gran Canaria.

2005

Comienza a trabajar en Lanzarote el primer equipo básico de cuidados paliativos.

Comienza a trabajar en Fuerteventura el primer equipo básico de cuidados paliativos en el Hospital General.

2011

En mayo comienza un equipo básico de soporte en La Palma.

2013

Se crea la Asociación Canaria de Cuidados Paliativos (ACACPAL).



2014

Se presenta un proyecto de Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria.

Antes de comenzar a desarrollarse los cuidados paliativos, existían Unidades de Tratamiento del Dolor en los hospitales terciarios de las islas capitalinas.

Desde hacía años existía una Unidad en el Hospital Insular de Lanzarote donde se trataba a los pacientes geriátricos avanzados.

CONCLUSIONES

- En un plazo relativamente corto de tiempo, se ha conseguido la consolidación de algunas unidades de cuidados paliativos del archipiélago a través de liderazgos muy claros sobre todo en las islas capitalinas.
- No obstante, existen importantes inequidades en la atención: islas menores, medio rural, pediatría, etc., que es necesario subsanar.

B. CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

Con la actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos 2010-2014, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad incluyó un conjunto de indicadores cuantitativos, una evaluación cualitativa del cumplimiento de los objetivos y una descripción del mapa de dispositivos y recursos de cuidados paliativos.

Una contribución importante de la evaluación de la Estrategia ha sido poder disponer por primera vez de un conjunto de datos e indicadores de la situación y desarrollo de los cuidados paliativos en España que servirán como control y línea de base para futuros análisis comparativos. Además, la evaluación ha permitido analizar algunos cambios evolutivos en los pocos años transcurridos desde su aprobación.

En relación a los indicadores, se estima que de la población que necesita cuidados paliativos, tan solo el 25,7 % estaba registrada en 2007 en los sistemas de información de atención primaria, lo cual, teniendo en cuenta que la atención primaria es la puerta de entrada del sistema, y que en sus bases de datos debería constar toda la población que recibe cuidados paliativos, indica un evidente infra-registro de la población diana. Al margen de la población registrada en las bases de datos de atención primaria, el porcentaje de pacientes atendidos por equipos domiciliarios de cuidados paliativos respecto a la población que se estima que los precisa, fue de un 30,7% en 2007 y el porcentaje de pacientes atendidos por equipos hospitalarios fue del 17,9%. Esto evidencia que cerca de un 50% de los pacientes en necesidad de cuidados paliativos no tuvieron acceso a este servicio.



Según los datos del Directorio SECPAL 2016, los sistemas de detección de pacientes actuales no parece estar dando cuenta de todo el número de pacientes con necesidades de CP. El promedio de pacientes atendidos al año por los recursos (una media de 51.800 personas atendida al año) es mucho menor al número de personas que son susceptible de recibir CP en España (105.268 personas, según estimaciones de McNamara).

En cuanto a la evaluación de la calidad, más de la mitad de los recursos no tienen definidos por escrito los indicadores para evaluar la cobertura, calidad asistencial, efectividad en la práctica clínica, y eficiencia del recurso. Además, el 45,4% de los recursos no tiene definido por escrito los estándares definidos por la organización y el 41,6% no tiene establecido un plan de mejora continua. Esta situación, unido a la gran heterogeneidad en los indicadores y estándares usados en cada CC.AA, pone en evidencia la inminente necesidad de desarrollar un modelo homogéneo de evaluación (con objetivos, indicadores y estándares básicos) de los recursos y de la atención de CP en España, que contribuya a un modelo de excelencia y de calidad en CP accesible y equitativo.

Respecto a la formación necesaria para atender adecuadamente a los pacientes al final de la vida, el informe del Directorio 2016 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) estableció importantes deficiencias:

- El 70,3% de los médicos tiene una formación avanzada de más de 300 horas, en contraste el 27,3% de las enfermeras tiene este nivel de formación. La mitad de los trabajadores sociales no supera las 40 horas de formación.
- Aunque la formación específica en CP se oferta en 40 facultades, solo es obligatoria en 8. Se han identificado 3 Másteres con título oficial y 7 Másteres con título propio. Los cursos básicos (0-40 horas) son el mayor de tipo de formación en la que participan (coordinando o desarrollando) los recursos no asistenciales de CP (55,6%).
- Muchos de los problemas actuales de formación derivan de la falta de planes formativos con contenidos docentes homogéneos en pregrado y posgrado, y a la necesidad imperante de establecer planes de formación específicos y reglados en CP.
- La creación de recursos específicos de CP con profesionales sin la formación y aptitudes necesarias está poniendo en peligro el modelo de atención de calidad definido desde la ECP-SNS. Es primordial, en consecuencia, que desde los recursos se establezcan planes formativos continuos y que se mantenga como criterio de calidad de los recursos la formación de al menos más de 140 horas para médicos y enfermeras, y de al menos más de 40 horas para los psicólogos y trabajadores sociales.



Tipología de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) en el SNS¹⁷:

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

¹⁷ Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Cuidados Paliativos: Estándares y Recomendaciones. Madrid 2009.