



Estrategia en

Cuidados Paliativos de Canarias

ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DE CANARIAS

2018-2021

Servicio Canario de la Salud
Dirección General de Programas asistenciales
ISBN 978-84-16878-11-6
Impreso en España. 2018
Edición: Servicio Canario de la Salud

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducir total o parcialmente para uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución.

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

Dirección General de Programas Asistenciales

Elizabeth Hernández González. Directora General
Rita Tristancho Ajamil. Jefa de Servicio de Atención Primaria
Teresa Flórez-Estrada Fernández. Jefa de Servicio de Atención Especializada
Hilda Sánchez Janáriz. Jefa de Servicio de Evaluación de la Calidad Asistencial

Coordinador de la Estrategia

Marcos Gómez Sancho

Doctor en medicina por la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Especialista en Anestesiología y Reanimación. Presidente de honor de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Expresidente de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial de España.

Asesoramiento

Herrera Molina, Emilio

Director Ejecutivo y Presidente de la Fundación New Health

Martino Alba, Ricardo

Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital del Niño Jesús de Madrid

Píriz Álvarez, Gabriela

Directora del Programa de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud de Uruguay.
Jefa del área de Cuidados Paliativos del Hospital Maciel de Uruguay

Autores

Álvarez León, Eva Elisa

Unidad de apoyo a la Dirección del Servicio Canario de la Salud

Domínguez Marrero, Carlos

Médico de la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos del Hospital Materno-Infantil

Fernández Manzano, Raúl

Enfermero del Equipo Asistencial de Cuidados Paliativos del Centro de Salud de Vecindario

García Rodríguez, Eladio Darío

Médico responsable de domicilio de la Unidad de CP del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

Gómez Prieto, Antonio

Médico del Equipo Asistencial de Cuidados Paliativos del Centro de Salud de Vecindario

González Méndez, Tomás

Médico del Equipo Asistencial de Cuidados Paliativos del Centro de Salud de Vecindario

Guerra Pérez, Alejandro

Técnico de salud del Servicio de Atención Primaria de la Dirección General de Programas asistenciales

Hernández Rodríguez, Miguel Ángel

Técnico de la Unidad de apoyo a la Dirección del Servicio Canario de la Salud

Huidobro Ubierna, José

Médico Hospital Universitario Insular de Gran Canaria

Lobato González, Javier

Técnico de salud del Servicio de Atención Primaria de la Dirección General de Programas asistenciales

Martín Gómez, Alfonso

Médico del Equipo Asistencial de Cuidados Paliativos del Centro de Salud de Vecindario

Mayor Martín, Juan Luis

Enfermero del Equipo Asistencial de Cuidados Paliativos del Centro de Salud de Vecindario

Ojeda Martín, Manuel

Jefe de Sección de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

Rodríguez Rodríguez, Rosario

Responsable de la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos del Hospital Materno-Infantil

Sánchez García, Olga

Enfermera del Equipo Asistencial de Cuidados Paliativos del Centro de Salud de Vecindario

Tristancho Ajamil, Rita

Jefa de Servicio de Atención Primaria de la Dirección General de Programas asistenciales

Revisores

Barbosa Ramírez, Susana

Médico Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General de Fuerteventura

Castañeda Acosta, Araceli

Directora Gerente de Servicios Sanitarios del Área de Salud del Hierro.

Delgado Santana, Jesús Domingo

Director Gerente del Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de Candelaria

González Bolaños, Inés

Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos del Área de Salud de La Gomera y miembro del grupo revisor de SoCaMFyC

González Caballero, Lucas A.

Médico Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General de Fuerteventura

Herrera García, Isabel

Enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos del Área de Salud de La Gomera

Martín Martín, Jorge

Enfermero Coordinador del Equipo Asistencial de Cuidados Paliativos del Área de Salud de La Palma.

Morales Pérez, Sandra

Médico del Equipo Asistencial de Cuidados Paliativos del Área de Salud de La Palma

Naranjo Sintés, Víctor

Director Gerente del Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil

Pérez Cánovas, Elena

Directora Médico de la Gerencia de Atención Primaria de Tenerife

Rodríguez Fernández, Gema

Jefe de Unidad de Hospitalización a domicilio y UCP del Hospital Doctor José Molina Orosa de Lanzarote

Rodríguez Suárez, Pedro Miguel

Director Gerente del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de la Sociedad Canaria de Medicina de familia y Comunitaria (SoCaMFyC):

Aguilar Utrilla, Pilar

Alonso Santana, Idaira

Espinosa Brito, Elvira

Fariña Tadeo, Silvia

Fernández Palero, Marta

Gavazzoni, Giulia

Gómez-Pamo Toledo, Conchi

Perdomo Herrera, Esperanza

Rodríguez Sánchez, Samuel

Rosas Morín, Lydia

Santiago Rivero, M^a de las Nieves

Segura Rodríguez, Idaira

Tocino Hernández, Alba

Sociedad Canaria de Cuidados Paliativos (ACACPAL)

Almeida Felipe, Juan Manuel. Representante de la sociedad

ÍNDICE	7
A. Prólogo	8
B. Introducción	9
C. Aspectos generales	10
1. Justificación de los cuidados paliativos	10
2. Fines de la Estrategia	17
3. Análisis epidemiológico y población diana	18
4. Descripción de la situación de los cuidados paliativos en Canarias	24
4.1. Mapa de recursos	24
4.2. Los cuidados paliativos pediátricos	29
D. Estrategia en cuidados Paliativos de Canarias. Líneas Estratégicas, Objetivos y Acciones	34
1. Línea estratégica 1. Atención Sanitaria	35
2. Línea estratégica 2. Autonomía del paciente	38
3. Línea estratégica 3. Atención a la familia y al cuidador	39
4. Línea estratégica 4. Cuidados paliativos en Pediatría	40
5. Línea estratégica 5. Capital humano y formación de los profesionales	41
6. Línea estratégica 6. Investigación en cuidados paliativos	42
E. Evaluación	43
F. Glosario de abreviaturas	46
G. Bibliografía y lecturas recomendadas	47
H. Anexos	50
Anexo 1. Normativa sanitaria sobre la atención a los pacientes en situación terminal	51
Anexo 2. Descripción de los tipos de recursos de cuidados paliativos	55
Anexo 3. Características y criterios pronósticos de pacientes en Cuidados Paliativos	59
Anexo 4. Necesidades para la implementación de la Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias 2018-2021.....	61
Anexo 5. Unidad de coordinación y seguimiento del Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias	65
Anexo 6. Cuidados paliativos en las Unidades de Cuidados Intensivos	66
Anexo 7. Historia de los cuidados paliativos	71
I. Ficha Financiera	77

A. PRÓLOGO

Apostar por los cuidados paliativos requiere un cambio de enfoque apoyado en la realidad asistencial más allá del concepto de medicina preventiva y curativa. De ahí que para la Consejería de Sanidad sea importante disponer de una Estrategia que de respuesta a las necesidades de un sector de la población para los que la prioridad es la calidad de vida, frente a la curación de la que ya no puede ser tributario. Su concepción, por tanto, no debe hacer referencia sólo a pacientes en fase terminal, con enfermedad oncológica, pues tiene también un importante papel en la atención de muchas patologías crónicas. Su integración en la Atención Primaria y la coordinación con el ámbito hospitalario debería ser un hecho tan natural como la que se produce en otras áreas de la medicina, pues todos los enfermos tienen el derecho de ser cuidados.

La mejora de la atención de pacientes en fase avanzada y terminal es uno de los retos de los sistemas sanitarios y está adquiriendo cada vez más importancia dentro del sistema sanitario español. Las principales actividades que se deben aplicar a estos pacientes tienen que estar orientadas a conseguir calidad de vida, partiendo del respeto a la dignidad, a su autonomía y al derecho a participar en lo que sucede a su alrededor, atendiendo no sólo la atención a los aspectos físicos, sino incidiendo también en los aspectos emocionales y sociales.

Disponer de la presente Estrategia en Cuidados Paliativos en nuestra Comunidad permitirá dar un impulso a la atención sanitaria de los pacientes en fase terminal y aumentar la calidad de la misma, dando respuestas coordinadas, profesionales y humanas a las personas al final de su vida y a sus familiares, respetando los valores y las decisiones del propio paciente y ofertando con criterios de equidad el acceso, las atenciones y cuidados más eficaces.

La capacitación y coordinación de los profesionales, de todos los ámbitos asistenciales, la adecuada gestión de los recursos y la evaluación nos permitirá mejorar y optimizar nuestras actuaciones.

Queremos poner en valor y agradecer el esfuerzo de los profesionales que han participado en la elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias que ha visto la luz tras meses de revisión de la mejor evidencia y trabajo consensuado.

José Manuel Baltar Trabazo
Consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias

Conrado Jesús Domínguez Trujillo
Director del Servicio Canario de la Salud

Elizabeth Hernández González
Directora General de Programas Asistenciales

B. INTRODUCCIÓN

Más del 50% de las muertes en los países occidentales desarrollados se producen en los hospitales. Los Cuidados Paliativos (CP) comenzaron a desarrollarse en España a partir de 1984, incorporando la filosofía del hospice y su evolución posterior, promovida desde Gran Bretaña por Cicely Saunders desde la década de los sesenta. La primera Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) fue reconocida oficialmente en 1987 (Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander). En 1989 comienza a funcionar la Unidad de Medicina Paliativa de El Sabinal, en Las Palmas de Gran Canaria.

Tras una etapa pionera de unas cuatro décadas, los cuidados paliativos todavía son una disciplina bastante joven y los procesos de construcción de consensos constituyen una inquietud reciente. Ferris, en su publicación sobre el modelo americano para orientar la atención del paciente y la familia, afirma que «el movimiento base se desarrolló donde existían líderes». Así ha sido en todos los países pero, tras esta etapa inicial, la atención a los enfermos ya no puede ni debe depender de iniciativas personales, sino que se imponen programas de gobierno bien estructurados.

La incorporación de los cuidados paliativos a los enfermos no oncológicos implica un nivel adicional de complejidad. Los criterios de selección en enfermos no oncológicos han evidenciado un bajo valor predictivo positivo, ya que en muchas enfermedades crónicas el patrón evolutivo hacia la muerte no es lineal. Por otra parte, los notables avances producidos en los últimos años en el tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas complejas y especialmente en el área vascular, enfermedades respiratorias o hepáticas contribuyen a difuminar cada vez más las líneas demarcatorias de paciente paliativo o terminal.

En la actualidad, la necesidad y pertinencia de los CP está fuera de toda duda y, aunque el crecimiento de nuevas UCP ha sido notable, se han desarrollado de manera heterogénea y en muchos casos, con cobertura poblacional irregular, en las diferentes Comunidades Autónomas españolas. En Canarias, los recursos han debido adaptarse a la realidad geográfica y poblacional de cada una de las islas, constituyendo diferentes formas organizativas.

Marcos Gómez Sancho

Coordinador de la Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias

C. ASPECTOS GENERALES

1. JUSTIFICACIÓN. LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNA PRIORIDAD REGIONAL

A pesar del considerable desarrollo de los cuidados paliativos en Canarias, se hace necesario dotarse de una estrategia que de un nuevo impulso a la atención sanitaria presente y futura. La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS marca de manera clara un modelo de atención basado en la coordinación de servicios, dando respuesta en función de la complejidad.

Por razones legales

De la normativa europea, nacional y local (**anexo 1**) resumimos que los cuidados paliativos deben desarrollarse en todas las naciones de la Unión Europea. Los cuidados paliativos tienen que desarrollarse por ley de obligado cumplimiento que garanticen su aplicación a todos los ciudadanos españoles y en todos los ámbitos asistenciales.

Todas estas leyes y resoluciones sirven para garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia y situación con el objetivo de mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Asistencia aportada de manera racional, planificada y eficiente, asegurando los cuidados paliativos según las directrices del SNS.

Por razones éticas

Los cuidados paliativos tienen un fundamento ético muy sólido. Si el centro de un sistema sanitario es el paciente, en estos momentos la sociedad tiene el deber de prestar asistencia a un sector de la población muy considerable, donde la curación y la prevención se convierten en un objetivo secundario, porque la prioridad pasa a ser la calidad de vida del paciente, que ya no es tributario de curación. Puede deberse al padecimiento de una enfermedad avanzada e irreversible, o por el natural envejecimiento de las personas en las sociedades desarrolladas caracterizadas por un progresivo aumento de la esperanza de vida.

Se trata por tanto de un nuevo enfoque ético que se apoya en la realidad asistencial y social, que exige dar un giro a la perspectiva presupuestaria del sistema sanitario actualmente focalizada casi exclusivamente en la medicina curativa y preventiva. Los clásicos principios éticos de beneficencia y de justicia entran en juego de un modo directo y deben estar presentes en la toma de decisiones de quienes gestionan los recursos de la sanidad, que tienen la responsabilidad de garantizar que los pacientes en la fase final de la vida o con dolencias no curables reciban una atención excelente, sin ser relegados a un segundo rango por detrás de quienes ofrecen expectativas de curación, que no por ello tienen una mayor dignidad humana.

Estas razones éticas exigen, por tanto, una reorientación de la organización sanitaria, de la capacitación de los profesionales y de la formación universitaria, cuya responsabilidad recae en quienes lideran las instituciones. La ética clínica, entendida como la metodología que promueve la toma de decisiones respetando los valores de quienes intervienen, debe ser usada como método de trabajo cotidiano.

Es preciso conocer y respetar los valores del enfermo promoviendo así su autonomía y facilitar su participación en la toma de decisiones prestando una especial atención a las voluntades anticipadas.

Los cuidados paliativos son la respuesta sensata, profesional y humana, a las múltiples necesidades de las personas al final de la vida y de sus familiares. Por el contrario, la obstinación terapéutica y el abandono son los dos extremos de una mala práctica médica que, además de provocar mucho sufrimiento inútil y evitable, en el caso de la obstinación terapéutica, supone una serie de medidas altamente ineficientes que conducen a un aumento de los costes y a una afrenta al principio ético de no maleficencia.

Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho.

Por necesidad de la población muy prevalente y de alta intensidad

Como se menciona en la Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias, aproximadamente el 67% de las personas mueren como consecuencia de enfermedades crónicas avanzadas que requerirán cuidados paliativos. Por otro lado, el Plan de Salud de Canarias 2016 aboga por la “implantación del modelo de cuidados paliativos en el núcleo familiar y adecuar la oferta de servicios a las necesidades de la población de manera efectiva y eficiente”. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) emitió un informe en 2016¹ en donde se recogen las siguientes conclusiones:

- Cada día mueren en España 140 pacientes con sufrimiento evitable, si hubieran sido atendidos por equipos de cuidados paliativos.
- Actualmente en España se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención para una población de 46,6 millones de habitantes).
- En los últimos años, ha habido un incremento del número de profesionales de los recursos de CP, pero existe un alto porcentaje de estos profesionales que tienen una dedicación no completa (27%) y/o sin formación avanzada de más de 140 horas el 15% en médicos y el 58,7% en enfermeros y de más de 40 horas en psicólogos y trabajadores sociales (25,8% de los psicólogos y el 48,1% de los trabajadores sociales).
- Al considerar la cobertura geográfica, la distancia y la ruralidad pueden ser determinantes para la baja dotación de recursos específicos, y por tanto, existe una mayor dificultad de proveer un nivel adecuado de CP en los sitios más alejados de las capitales
- 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 este sentido, es necesaria una mayor coordinación y formación de los profesionales (tanto en atención primaria y hospitalaria) para que puedan identificar y derivar correctamente los casos susceptibles de CP.

¹ Monografías SECPAL N°9. Mayo 2016.

http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf

Por razones económicas

Son diversos los estudios que abordan la temática del coste-efectividad en cuidados paliativos. En este sentido, un estudio realizado por Smith et al. presenta los resultados hallados en una revisión bibliográfica sobre la evidencia internacional disponible en costes y coste-efectividad de las intervenciones en cuidados paliativos en diferentes escenarios (hospital, domicilio y hospicios). Son 46 los estudios revisados, publicados entre 2002 y 2011, siendo en su mayoría realizados en EE.UU. A pesar de la variedad encontrada en los estudios, los cuidados paliativos resultan en una mejor atención y un menor coste. La atención a pacientes al final de la vida supone un 25% del gasto sanitario total en EEUU y en Reino Unido el 20% de las camas hospitalarias son empleadas por pacientes en fase terminal, lo que pone de relieve el gran potencial de ahorro que representaría una correcta gestión y atención de estos casos. De hecho, el impacto económico es especialmente importante cuando se desarrollan programas de cuidados paliativos de excelencia y se ofrecen nuevos enfoques que coordinen además los recursos sanitarios con los servicios sociales, y se fomente además, la implicación de la comunidad (Herrera-Molina E, et al. EJPC 2017). En España se encontró que el uso de los servicios de cuidados paliativos suponía una reducción en los días de hospitalización, un incremento de los fallecimientos en domicilio, un menor uso de los servicios de urgencias y un incremento de la atención programada, contribuyendo todo esto a un ahorro del 61% de los costes (Gómez Batiste et al.).

Por otro lado, de acuerdo con Nuño- Solinis y Herrera- Molina E, a pesar de la mejora en la disponibilidad de recursos de CP, los principales costes en el sistema sanitario en nuestro país en los últimos meses de vida siguen correspondiendo a las hospitalizaciones en los días previos a la muerte (el 32,6% de todos los ingresos hospitalarios se producen en los 30 días anteriores al fallecimiento) llegando a suponer más de 90% del total de los costes en el último mes de vida. Frente a este hecho, algunos artículos demuestran el importante ahorro conseguido por los equipos de cuidados paliativos domiciliarios sobre los que no son atendidos por éstos, muy especialmente en el último mes de vida (Ornstein, K. A. et al., Hanson L. et al.). Los trabajos de J. Temell, publicados en NEJM demostraron que los paciente atendidos de forma precoz por un equipo de CP junto a Oncología, vivían más tiempo, con mejor calidad de vida y con menores costes. Se debe fomentar el trabajo conjunto y seguimiento precoz desde el diagnóstico, tal y como se recomienda en las Guías ASCO 2017 (American Society of Clinical Oncology)².

Pero garantizar una atención de calidad a los enfermos y sus familiares, que además incida manera verdaderamente impactante en términos económicos, reduciendo los costes inadecuados y aprovechando de manera eficiente los recursos sanitarios se requiere:

Que el abordaje sea verdaderamente holístico, puesto que las necesidades en cuidados paliativos (síntomas físicos, distrés psicológico, apoyo socio-familiar, necesidades informativas y prácticas) están determinadas por factores mucho más complejos que el diagnóstico en sí (Murtagh F, et al.). Si los equipos y unidades de cuidados paliativos no son verdaderamente interdisciplinarios, las necesidades biopsicosociales y espirituales no serán resueltas adecuadamente, ni incidirán en la reducción en los costes asistenciales. (Al Shahri, Herrera-Molina E, Oneschuk. 2003).

² J Clin Oncol 35, 2017 (suppl; abstr 10026)

<https://meetinglibrary.asco.org/record/150843/abstract>

Que la atención sea prestada por redes integradas de atención, de múltiples recursos que actúen de manera coordinada entre los diferentes niveles asistenciales cubriendo los diferentes puntos de la geografía regional. (Herrera-Molina E et al. JPSM 2007)

Por consenso técnico y científico

Los cuidados paliativos han demostrado sobradamente la efectividad en el control de los síntomas y el alivio del sufrimiento. Hoy disponemos de experiencias suficientes en España y en Canarias de la eficacia y eficiencia de este modelo de atención, de lo que hay que hacer y cómo lo hay que hacer. En el **anexo 2** se expone un resumen de la descripción de los recursos y de los estándares de los recursos.

La OMS define los cuidados paliativos como «el 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 el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales». Considera que el equipo sociosanitario debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades, y enumera las siguientes características de los cuidados paliativos:

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.
- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia, radioterapia, etc.).
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Los criterios propuestos para la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) para la definición del paciente con enfermedad en fase **avanzada/terminal** han sido: “enfermedad incurable, avanzada y progresiva, pronóstico de vida limitada; escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos; evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades; intenso impacto emocional y familiar; repercusiones sobre la estructura cuidadora; alta demanda y uso de recursos”. Dicha Estrategia establece que un Programa de Cuidados Paliativos debe ser:

- Coordinado entre los niveles y servicios de atención primaria (consulta, domicilio, servicios de urgencias) y de atención hospitalaria (hospitales de agudos y hospitales de media y larga estancia), y entre estos dos niveles entre sí.
- Abierto a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONG).
- Formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales.

Estas características deben ser complementadas e integradas con otros principios y valores propios de la atención en Cuidados Paliativos, que pueden resumirse en:

- Promoción de la autonomía y la dignidad de las personas. Concepción activa de la atención. Los pacientes que sufren situaciones intermedias o complejas pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativo
- Las características del modelo de atención son las siguientes:
 1. Accesible: para todo paciente terminal en cualquier lugar, circunstancia o situación, dentro de las diferentes estructuras de la red sanitaria.
 2. Integral: cubre todas las necesidades del paciente y su familia, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales.
 3. Integrado en la red asistencial del sistema sanitario.
 4. Sectorizado por Áreas de Salud, aspecto especialmente importante por la realidad geográfica de Canarias, conservando los servicios de referencia en Tenerife y Gran Canaria para las islas no capitalinas, para la realización de determinados procedimientos que no pueden llevarse a cabo en el centro de origen del paciente.
 5. Respeto profundo de los objetivos y valores de los enfermos y sus familias.
 6. Responsabilidad social como respuesta a un derecho sanitario y social de los ciudadanos.

Por compromiso con el sistema nacional de salud y con el plan de salud de canarias.

El día 14 de marzo de 2007 la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud fue aprobada, por unanimidad, en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Teniendo en consideración las aportaciones de la evaluación y la revisión de nuevas evidencias, el Comité de Seguimiento y Evaluación consensuó los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014, incorporando modificaciones en algunos de ellos así como nuevas recomendaciones.

El camino iniciado con la Estrategia presenta aún importantes retos. Los cuidados paliativos deben generalizarse para todos los pacientes que lo precisen, incluyendo pacientes con procesos crónicos no oncológicos y la población pediátrica.

Por su parte, el Plan de Salud de Canarias³ incluye tres elementos relevantes para el desarrollo de la Estrategia en Cuidados Paliativos:

- En el Plan de Salud se define la integración asistencial como uno de los ejes fundamentales de actuación: área de impacto 4 “Orientar el Sistema Canario de la Salud hacia la mejora de la integración asistencial, buscando el balance óptimo entre la Atención Primaria, la Atención Hospitalaria, la Atención Socio-Sanitaria, la Salud Pública, la Salud Laboral y la Salud Mental, haciendo especial hincapié en las enfermedades prevalentes, el ámbito materno- infantil, y realizando actuaciones en función de las desigualdades e inequidades de género y de condiciones socioeconómicas”.
- En línea con lo anterior, “Mejorar el Modelo de Gestión de Enfermedades Crónicas (MGEC) y de alta prevalencia”, lo que incluye la evaluación de las guías de práctica clínica, programas y protocolos sanitarios de las patologías más prevalentes, entre las que se encuentra la atención a los Cuidados Paliativos.

³ Plan de Salud de Canarias 2016-2017

<http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/546c8bb1-8487-11e6-a33b-757951c5b2fa/PlanDeSalud2016.pdf>

- Priorización del abordaje del cáncer como problema de salud, estableciendo como estrategia “Mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes a través de la gestión del proceso asistencial oncológico e implantación del modelo de cuidados paliativos en el núcleo familiar y adecuar la oferta de servicios a las necesidades de la población de manera efectiva y eficiente, potenciando la asistencia oncológica”.

Por lo tanto, se prioriza la atención a los pacientes oncológicos y con enfermedades crónicas desde la perspectiva de la integración asistencial, en coherencia con el modelo propuesto en la Estrategia en Cuidados paliativos del SNS. En consecuencia, el principio rector de este documento ha de ser el garantizar a los pacientes en fase terminal y sus familiares unos cuidados paliativos de calidad, e iniciados en fase temprana, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación. El servicio se prestará a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que se reciba la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que se precise sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.

Se han elaborado los siguientes Planes y Estrategias Nacionales:

1. Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos⁴, se aprobó por el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 18 de diciembre de 2000. El documento de la Estrategia expone las bases para el desarrollo del mismo: principios generales, objetivos, tipo de medidas, formación, evaluación, etc.
2. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud⁵ publicada en 2007. El primer Informe de Evaluación de la Estrategia se concluyó en diciembre de 2009.
3. Actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014⁶. Recoge las conclusiones de la evaluación de la anterior estrategia, la nueva evidencia científica y los nuevos objetivos pactados.
4. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención⁷. Publicado en 2014 por consenso entre las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

El Servicio Canario de la Salud ha participado, a través de la Dirección General de Programas Asistenciales, en la elaboración de la Estrategia (a partir de 2004) y su posterior desarrollo en Canarias. A lo largo de ese tiempo, se han desplegado diferentes acciones con recursos propios o a través de las diferentes convocatorias de Fondos de Cohesión en el SNS. Entre otras, cabe citar:

1. Despliegue de nuevos recursos asistenciales, especialmente en las islas no capitalinas.

⁴ http://www.msps.es/organizacion/sns/EstrategiaCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf

⁵ <http://www.aecpep.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

⁶ <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/EstrategiaCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

⁷ http://www.msps.es/organizacion/sns/EstrategiaCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

2. Actividades de formación para profesionales sanitarios (tipo Máster, rotación externa, formación intermedia o básica, cursos y talleres prácticos), presenciales o a distancia.
3. Formación a personal de codificación hospitalaria.
4. Desarrollo de un espacio Web específico de CP con mapa sanitario e información para pacientes/familiares, profesionales y población general.
5. Desarrollo de un módulo específico de CP en la historia de salud electrónica DRAGO-AP y de un sistema de alertas para la identificación de pacientes subsidiarios e recibir cuidados paliativos.
6. Creación de los indicadores de evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS en el sistema de información del SCS.
7. Monitorización de la actividad asistencial de cuidados paliativos en el SCS a lo largo del tiempo.

2. FINES DE LA ESTRATEGIA

MISIÓN

Asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión de los recursos sanitarios y socio-sanitarios destinados a la atención de las personas en situación de enfermedad en fase avanzada o terminal susceptibles de recibir cuidados paliativos, de cualquier edad y a sus familias, atendiendo a todas sus necesidades físicas, emocionales, socio-familiares y espirituales, bajo el paraguas de una Estrategia alineada con la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos.

VISIÓN

Disponer en el año 2021 de cuidados paliativos de alta calidad, accesibles, equitativos y eficaces para todos los ciudadanos que lo requieran en las Islas Canarias, consiguiendo un máximo nivel de satisfacción tanto en los pacientes como en sus familiares y cuidadores por el apoyo y los cuidados recibidos.

VALORES

- Accesibilidad, Cobertura poblacional y equidad.
- Respeto a los valores y autonomía del paciente.
- Atención humanizada.
- Atención integral bio-psicosocial de los pacientes y sus familias y cuidadores.
- Participación de la familia y la comunidad en la atención de las personas en situación de enfermedad en fase avanzada o terminal susceptibles de recibir cuidados paliativos
- Calidad asistencial y capacitación profesional.
- Trabajo interdisciplinar e implicación de la generalidad de los profesionales.
- Eficiencia y Coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y sectores.
- Responsabilidad y transparencia con la evaluación y hacia los resultados de implantación de la Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias (ECPC).

3. ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO Y POBLACIÓN DIANA

El último dato de población en Canarias es de 2.108.121 con 1.976.923 usuarios con acceso a las prestaciones de atención sanitaria y farmacéuticas en el Sistema Canario de Salud y Sistema Nacional de Salud, con una distribución por sexos de un 50,4% de mujeres y un 49,6% de hombres, mientras que por islas un 82,6% de los habitantes se concentran en Tenerife y Gran Canaria (**tabla 1**)

Población por islas de Canarias	2017
CANARIAS	2.108.121
LANZAROTE	147.023
FUERTEVENTURA	110.299
GRAN CANARIA	843.158
TENERIFE	894.636
LA GOMERA	20.976
LA PALMA	81.350
EL HIERRO	10.679

Tabla 1. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

La esperanza de vida al nacimiento de la población canaria asciende a 82,19 años en 2017, dato inferior a la media nacional, siendo las mujeres canarias más longevas que los hombres (**tabla 2**)

Esperanza de Vida al nacimiento	2017
NACIONAL	83,1
Hombres	80,31
Mujeres	85,83
CANARIAS	82,19
Hombres	79,65
Mujeres	84,76

Tabla 2. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

En los últimos años ha comenzado un proceso de convergencia de Canarias con la media nacional. Aunque la población de Canarias es más joven que la media nacional, el índice de envejecimiento se ha ido incrementado hasta situarse en 15,07%. El nivel de envejecimiento (**tabla 3**) no es homogéneo en la comunidad autónoma pues tres de las islas tienen un porcentaje muy superior a la media nacional en 2017: El Hierro 22,19%, La Gomera 21,49% y La Palma 20,46%. Esto es importante para planificar medidas de prevención y atención a la población en las zonas de mayor prevalencia de enfermedades generalmente ligadas a la edad avanzada.

Índice de vejez por islas de Canarias	2017
CANARIAS	15,31
LANZAROTE	11,20
FUERTEVENTURA	9,39
GRAN CANARIA	15,56
TENERIFE	15,77
LA GOMERA	21,72
LA PALMA	20,65
EL HIERRO	22,30

Tabla 3. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

La tendencia en Canarias respecto al envejecimiento se prevé que se acentúe en el futuro ya que, según las proyecciones de población para los próximos 10 años⁸, el índice de envejecimiento alcanzaría una tasa del 20,38% en 2027, cinco puntos sobre el momento actual (15,31% en 2017). El crecimiento natural o vegetativo de la población según esta misma proyección, será negativo situando la tasa de crecimiento vegetativo en -16,3 por mil habitantes.

Otro aspecto determinante en el patrón poblacional de Canarias es que la tasa de mortalidad (**tablas 4 y 5**) se ha reducido durante los últimos 10 años en 0,8 puntos hasta situarse en un 7,14 por mil habitantes en el año 2016. Desde el punto de vista geográfico, destacar que las islas con mayor mortalidad son La Gomera y La Palma.

Tasas brutas de mortalidad (x 1.000)	2016
CANARIAS	7,14
Lanzarote	4,89
Fuerteventura	3,73
Gran Canaria	7,47
Tenerife	7,37
La Gomera	9,35
La Palma	9,10
El Hierro	8,46

Tabla 4. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

CANARIAS	Tasas brutas de mortalidad.
2016	7,14
2015	7,19
2014	6,82
2013	6,45
2012	6,65
2011	6,39
2010	6,03
2009	6,11
2008	6,44
2007	6,46
2006	6,31

Tabla 5. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

⁸ INE. Proyecciones de población 2016-2031

<http://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?type=pcaxis&path=/t20/p278/p02/2016-2031/&file=pcaxis>

POBLACIÓN DIANA

En 2015 murieron 15.110 residentes en Canarias (**tabla 6**), siendo sus causas básicas de defunción más usuales, en grandes grupos, los tumores (4.270, un 28,25% del total) y las enfermedades del sistema circulatorio (4.092 un 27,08%).

Defunciones de residentes según causas de muerte (CIE-10)	Defunciones
I. CIERTAS ENFERMEDADES INFECCIOSAS Y PARASITARIAS	288
II. TUMORES [NEOPLASIAS]	4.270
III. ENFS. DE SANGRE Y DE ÓRG. HEMATOPOYÉTICOS, Y CIERTOS TRAST. QUE AFECTAN MECAN. INMUNIDAD	64
IV. ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABÓLICAS	929
V. TRASTORNOS MENTALES Y DEL COMPORTAMIENTO	563
VI. ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	734
VII. ENFERMEDADES DEL OJO Y SUS ANEXOS	0
VIII. ENFERMEDADES DEL OÍDO Y DE LA APÓFISIS MASTOIDES	3
IX. ENFERMEDADES DEL SISTEMA CIRCULATORIO	4.092
X. ENFERMEDADES DEL SISTEMA RESPIRATORIO	1.954
XI. ENFERMEDADES DEL SISTEMA DIGESTIVO	720
XII. ENFERMEDADES DE LA PIEL Y DEL TEJIDO SUBCUTÁNEO	74
XIII. ARTROPATÍAS	112
XIV. ENFERMEDADES DEL SISTEMA GENITOURINARIO	437
XV. EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO	0
XVI. CIERTAS AFECCIONES ORIGINADAS EN EL PERÍODO PERINATAL	26
XVII. MALFORMACIONES CONGÉNITAS, DEFORMIDADES Y ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS	31
XVIII. SÍNTOMAS, SIGNOS Y HALLAZGOS ANORMALES CLÍNICOS Y DE LABORATORIO, NO CLASIFS. OTRA PARTE	197
XX. CAUSAS EXTERNAS DE MORBILIDAD Y DE MORTALIDAD	616

Tabla 6. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

Siendo los tumores la primera causa de muerte en Canarias, la distribución por islas y sexos fue, en 2015, la siguiente (**tabla 7**):

Defunciones de residentes según sexos y causas de muerte (lista reducida de CIE-10. Grupo II Neoplasias). 2015		
Hombres	Lanzarote	142
	Fuerteventura	78
	Gran Canaria	1.034
	Tenerife	1.101
	La Gomera	24
	La Palma	98
	El Hierro	17
	Mujeres	Lanzarote
Fuerteventura		45
Gran Canaria		744
Tenerife		771
La Gomera		29
La Palma		89
El Hierro		7

Tabla 7. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC), Instituto Nacional de Estadística (INE) y Consejería de Sanidad.

CÁLCULO DE LA POBLACIÓN DIANA

El cálculo estimado de la población diana subsidiaria de recibir cuidados paliativos se ha consensado en la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS y se basa en el modelo propuesto por McNamara y cols⁹, en el que se seleccionan aquellos pacientes con las siguientes patologías:

- Cáncer
- Insuficiencia cardiaca
- Insuficiencia renal
- Insuficiencia hepática
- EPOC
- Enfermedad de la motoneurona
- Enfermedad de Parkinson,
- Corea de Huntington,
- Alzheimer
- VIH/SIDA

En el **anexo 3** se recogen las características y criterios pronósticos de varios subgrupos de pacientes, incluyendo los considerados en el modelo de McNamara.

El cálculo de la población diana se lleva a cabo a través de la codificación de los citados diagnósticos (**tabla 8**):

⁹ McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage. 2006; 32: 5-12. [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(06\)00250-8/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(06)00250-8/fulltext)

CÓDIGOS UTILIZADOS EN LA CIE 10
TUMORES MALIGNOS: C00-C97
TUMORES BENIGNOS: D00-D48
INSUFICIENCIA CARDIACA: I11 +I13 + I50
INSUFICIENCIA RENAL: N18
FALLO HEPÁTICO: K703 + K704 + K711 + K713 + K714 + K715 + K717 + K721 + K729 + K74
EPOC: J40 + J42 + J43 + J44
ENFERMEDADES MOTONEURONALES: G10 + G12.2 + G20 + G30 + G31
VIH / SIDA: B20 + B21 + B22 + B23 + B24

Tabla 8. Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

La información se recaba de los datos que el Ministerio recoge en el CMBD-H (Conjunto Mínimo Básico de Datos–Hospitalización) que integra la información administrativa y clínica de los pacientes ingresados en unidades de hospitalización, la cual es recogida y codificada sistemáticamente en los hospitales, para cada episodio de hospitalización, al alta del paciente. Son, por tanto, diagnósticos al alta hospitalaria y la codificación utilizada es la CIE 10.

En base a estos criterios y a los registros de mortalidad por diferentes causas, la población diana para Canarias ha evolucionado de la siguiente forma (**tabla 9**):

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
CANARIAS	5748	6111	6403	6214	6255	6554
ESPAÑA	167286	171681	177637	175446	176455	183771

Tabla 9. Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte.

Los datos desagregados por patología (Criterios McNamara) en Canarias en 2015 fueron de 4.270 pacientes fallecidos por patología oncológica y 2.284 no oncológicas (**tabla 10**):

VIH SIDA	23
TUMORES MALIGNOS	4131
TUMORES BENIGNOS o INCIERTOS	139
E. MOTONEURONALES + OTRAS ENF. DEL SISTEMA NERVIOSO	594
INSUFICIENCIA CARDIACA	779
EPOC	550
FALLO HEPÁTICO	233
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	105
TOTAL	6554

Tabla 10. Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte.

Según estudios realizados en Australia y cálculos de otros autores podría establecerse una distribución apropiada de los equipos de cuidados paliativos de un 60% para pacientes oncológicos y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta las 10 causas seleccionadas por McNamara)^{10,11}. Si se cumple esta estimación la tasa de pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos por estar en situación de enfermedad avanzada/terminal sería de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año.

¹⁰ A guide to palliative care service development a population based approach. Palliative care Australia. 2003. Disponible en www.pallcare.org

¹¹ Plan Nacional Cuidados Paliativos 2007

POBLACIÓN ATENDIDA EN EL SERVICIO CANARIO DE SALUD (2009-2015)

Atención Primaria

La historia clínica electrónica Drago-AP (HCE) permite registrar e incluir en Cuidados Paliativos con el código CIE-9 V66.7 a todos los diagnósticos oncológicos susceptibles de recibir estos cuidados.

El código V66.7 se creó para clasificar las atenciones de cuidados paliativos. No puede ser utilizado como diagnóstico principal, por lo que la enfermedad subyacente, neoplasia, SIDA u otras enfermedades terminales se codificarán en primer lugar y el código V66.7 se asignará como adicional. En el caso de la HCE Drago AP se genera sólo a partir de diagnósticos oncológicos principales, por lo que se hace necesaria una actualización que adopte los diagnósticos incluidos en los criterios McNamara como susceptible de inclusión en cuidados paliativos. Entre enero de 2010 y diciembre de 2015 han sido codificados como V66.7, 11.549 hombres y 10.866 mujeres en la HCE. El evolutivo de registros de pacientes en Cuidados Paliativos por sexo se contempla en la siguiente gráfica. Los datos corresponden exclusivamente a diagnósticos oncológicos. El incremento que se observa a partir de 2012 corresponde a la activación de la mejora del registro en la HCE Drago-AP.

En Atención Hospitalaria

El conjunto mínimo básico de datos de hospitalización para la serie de 2010 a 2015 con diagnóstico secundario con código V66.7, muestra los siguientes datos para el conjunto de la Comunidad Autónoma (código Z51.5 de CIE10 a partir del 2016), recogidos en la **tabla 11**:

	Altas brutas	Pacientes distintos	Éxitus. Casos
2010	1682	1435	1161
2011	2114	1810	1517
2012	2181	1939	1642
2013	2297	2058	1738
2014	2693	2444	2054
2015	2802	2499	2149

Tabla 11. Fuente: CMBDH

En conclusión, se puede estimar que en función de la información disponible, unos 6.500 pacientes cumplirían los criterios de población diana subsidiaria de recibir cuidados paliativos, unos 5.600 pacientes están identificados por Atención Primaria como código V66.7 y unos 2.500 pacientes son ingresados en hospitales de Canarias cada año con diagnóstico secundario con código V66.7. Por lo tanto, el 83% de los pacientes susceptibles están identificados en primaria, y el 38% ingresan en hospital. Se hace necesario potenciar la correcta detección e identificación de todos los pacientes subsidiarios de recibir CP para realizar una valoración integral y proporcionarles los cuidados necesarios en función de las necesidades detectadas.

4. DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CANARIAS

4.1. MAPA DE RECURSOS

Antes de detallar los recursos sanitarios disponibles, conviene resaltar que toda la red de centros del SCS debe atender a los CP en su nivel correspondiente de complejidad. En cuanto a la definición de recursos, podemos destacar:

Atención Primaria.

Los Equipos de Atención Primaria asumen, aparte de su función de gestores de casos y coordinación de los cuidados, la atención domiciliaria a los pacientes en Cuidados Paliativos, que tienen incorporada a su Cartera de Servicios en el contexto del Servicio de Atención Domiciliaria. La atención primaria debe incorporarse a los cuidados de los pacientes con enfermedad en fase avanzada o terminal susceptibles de recibir cuidados paliativos bajo un modelo de asistencia compartida. En él, sería responsable de la atención de los pacientes que en relación al grado de complejidad de sus problemas pudieran ser atendidos en la comunidad con los recursos propios. EL IDC-PAL es un instrumento diagnóstico que nos permite determinar el grado de complejidad en los cuidados paliativos en tres niveles: situación no compleja, compleja y altamente compleja, permitiendo orientar la toma de decisiones sobre la necesidad o no de emplear recursos avanzados específicos de CP. Por otro lado, el instrumento NECPAL permitiría identificar a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa, de manera precoz y en todos los recursos¹².

La incorporación de los equipos de atención primaria en el modelo de asistencia compartida conlleva la movilización de todos sus recursos humanos y la potenciación de sus actividades. En este sentido, las unidades de atención familiar deben trabajar de forma coordinada entre ellos y con los otros recursos sociosanitarios para conseguir la máxima mejora de la calidad de vida del paciente en su domicilio. A esta labor se incorporan como equipos de apoyo, las unidades de cuidados paliativos. Bajo este concepto, el modelo de atención compartida puede considerarse como centrado en atención primaria, para favorecer los cuidados que la misma realiza en los pacientes ubicados en la comunidad. La red de Atención Primaria del SCS se articula a través de 110 Centros de Salud y 153 Consultorios Locales.

Atención Hospitalaria

La cartera de servicios de una unidad de cuidados paliativos, autónoma o independiente, generalmente incluye la interconsulta con otros servicios, la hospitalización de día y la consulta externa. La UCP puede estar englobada en un servicio de cuidados paliativos que integre al equipo de soporte hospitalario o/y al equipo de soporte de atención domiciliaria (ver definiciones en anexo 2: descripción de los tipos de recursos de cuidados paliativos). La estructura de la UCP se acomodará a la organización del hospital y servicio de salud correspondiente. Los recursos humanos, infraestructuras y actividad asistencial referente al año 2017 están recogidos en las tablas 12, 13 y 14.

¹² Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL. Med Clin 2013;140:241-5

HOSPITAL	POBLACIÓN DE REFERENCIA (DIC. 2017)		
	TOTAL	ACTIVOS	PENSIONISTAS
HOSPITAL INSULAR NTRA. SRA. DE LOS REYES	9.028	6.730	2.298
HOSPITAL GENERAL DE FUERTEVENTURA	103.254	90.775	12.479
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN	388.117	295.171	92.946
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA	361.825	276.779	85.046
HOSPITAL NTRA. SRA. DE GUADALUPE	16.516	12.553	3.963
HOSPITAL GENERAL DE LA PALMA	74.261	55.659	18.602
HOSPITAL DOCTOR JOSÉ MOLINA OROSA	139.945	120.044	19.901
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA	480.428	388.253	92.175
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS	377.608	288.046	90.550

Tabla 12. Fuente: Almacén de datos de Tarjeta sanitaria.

Tabla 13

HOSPITAL	Camas ¹	Camas CP	Individuales %	Concertadas	Enfermos nuevos***	Consultas totales***	Atención Continuada
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN	818	18	89,00	0	1.051	18.264****	24/365
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA	527	14	14,28	0	767	6.263	24/365*****
HOSPITAL DOCTOR JOSÉ MOLINA OROSA	292	4	0,00	31*	213	72	24/365*****
HOSPITAL GENERAL DE FUERTEVENTURA	131	2	0,00	0	78	745	no
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA	1.063	11	100,00	0	1.284	2.880	24/365
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE CANARIAS	822	0	0,00	0	0	0	no
HOSPITAL GENERAL DE LA PALMA	198	25**	100,00	0	95	1.285	24/365
HOSPITAL NTRA. SRA. DE GUADALUPE	40	40**	5,26	0	29	164	no
HOSPITAL INSULAR NTRA. SRA. DE LOS REYES	32	32**	0,00	0	22	726	no

* Camas concertadas para geriatría y cuidados paliativos. Se van asignando según demanda

** No son camas propias del Servicio de Cuidados Paliativos

*** Datos de actividad facilitados por las gerencias hospitalarias relativos al año 2017

**** Incluye 7.573 consultas telefónicas (médicos y enfermería)

***** Guardias localizadas

¹Fuente de datos Catálogo Nacional de Hospitales 2018 (datos a 31 de diciembre de 2017)

Tabla 14

HOSPITAL	Médicos	Enfermeros	Psicólogos	Trabajador Social
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN	9	14	2*	1
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA	7	2	2*	2**
HOSPITAL DOCTOR JOSÉ MOLINA OROSA	3	3+5	Sí**	Sí**
HOSPITAL GENERAL DE FUERTEVENTURA	2	1	0	0
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA	8	10	2*****	1*****
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS	-	-	-	-
HOSPITAL GENERAL DE LA PALMA	1	1+7	1****	1***
HOSPITAL NTRA. SRA. DE GUADALUPE	1	1	0	1
HOSPITAL INSULAR NTRA. SRA. DE LOS REYES	1	0	1	1

* Pertenece a la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS).

** Un TS compartido con oncología

*** Compartido con otros servicios

**** Pertenece a AECC

***** Dependientes del programa de atención psicosocial de la Obra Social La Caixa y Cruz Roja

Dirección General de Programas Asistenciales

La Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud, en coordinación con profesionales sanitarios, Gerencias de Atención Primaria y Hospitalaria y Secretaría General del Servicio Canario de la Salud, desarrolló en el periodo 2011-2012 una serie de recursos orientados a sensibilizar, informar y ayudar a las personas que se enfrentan a un problema de salud en el que se han descartado tratamientos curativos, con una expectativa de vida limitada en el tiempo, así como a sus familiares y a profesionales que tienen la responsabilidad de prestar una atención sanitaria de calidad en estas situaciones, que denominamos Cuidados Paliativos.

La mayoría de estos recursos se han podido integrar en un apartado específico de la Web del Servicio Canario de la Salud¹³ para facilitar su acceso y consulta, encontrando tres espacios diferenciados:

1. Parte General: A través de un acceso directo denominado “Centros de atención”, se dispone de un mapa de recursos sanitarios que atienden diariamente los Cuidados Paliativos, tanto en Atención Primaria (en Centros de Salud, sobre todo a través del Servicio de Atención Domiciliaria), como en Atención Hospitalaria (a través de Unidades de Cuidados Paliativos o Servicios de referencia en cada isla). En esta misma sección se incorpora el acceso directo a las “Manifestaciones Anticipadas de Voluntad”, por si existe interés en conocer sus características y/o realizar un registro.
2. Información para pacientes y familiares: Se incorpora un documento de ayuda para familiares de pacientes en Cuidados Paliativos, descargable desde la Web en formato pdf. En él se incluye información, entre otros aspectos, sobre definición de los Cuidados Paliativos, cómo se organizan, dónde pueden recibirse, qué problemas más frecuentes nos podemos encontrar y recomendaciones sobre posibles soluciones a estos problemas en el domicilio del paciente. Por otro lado, se encuentra también un módulo DIPEX en Atención al Final de la Vida, cuyo objetivo es informar y ayudar a pacientes y familiares a través de testimonios directos de personas que han vivido situaciones parecidas y que han tenido que enfrentarse a dificultades similares.
3. Información para profesionales: En esta sección se incluyen Guías de Práctica Clínica, informes y otros documentos de interés para profesionales sanitarios, junto a enlaces Web de sitios en los que puede encontrarse más información.

13

<http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/aplicacion.jsp?idCarpeta=f919a3f8-677f-11e1-92c3-9195656fdecf>

4.2. LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos son: “Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”.

En el caso de los niños y niñas, se consideran tributarios de entrar en un programa de cuidados paliativos cuando padecen una enfermedad que hará improbable que alcancen la edad adulta. El objetivo de los cuidados paliativos en este caso es la prevención y alivio del sufrimiento (sobre todo el dolor) y apoyo físico, independientemente de que se continúe o no con tratamientos que alarguen la vida.

Como reconoce la Academia Americana de Pediatría (AAP), el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible hace al paciente tributario de un abordaje paliativo. En cada momento de su evolución puede requerir recursos asistenciales diferentes.

Es importante reconocer el punto de inflexión por el que un paciente pediátrico precisa atención específica por un equipo de cuidados paliativos ya que, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte. Si los pediatras se plantean agotar todos los recursos curativos antes de emplear los cuidados paliativos, éstos se iniciarán demasiado tarde. Los cuidados paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. En los pacientes con enfermedad aguda puede ser más fácil reconocer un punto de inflexión en la evolución de la enfermedad que determine un cambio en los objetivos terapéuticos, pero el niño afectado de una enfermedad o una situación clínica de pronóstico fatal debe beneficiarse de la coexistencia de ambas mentalidades desde el mismo momento del diagnóstico.

Entre los objetivos generales de los CP destacan la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, y se considera necesario lo siguiente:

- Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras. Además, se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y al proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.
- La atención del dolor y otros síntomas físicos, así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.
- Una continuidad asistencial asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados.

Los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos son los siguientes¹⁴:

1. **Amplia variedad de enfermedades:** (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad. Muchas patologías pertenecen al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico. La Association For Children's Palliative Care describe cuatro grupos principales de pacientes:
 - a. Grupo 1: Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, infecciones, fallo orgánico cardiaco, hepático o renal).
 - b. Grupo 2: Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/ SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne).
 - c. Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico).
 - d. Grupo 4: Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal).
2. **La variabilidad en la edad** de los pacientes, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención
3. **Reducido número:** comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.
4. **Disponibilidad limitada de fármacos específicos** para los niños: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.
5. **Factores de desarrollo:** los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.
6. **Papel de la familia:** El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.

14

7. **Un área de conocimiento relativamente nueva** que, en Pediatría, se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.
8. **Implicación emocional:** cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.
9. **Aflicción y duelo:** después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
10. **Cuestiones legales y éticas:** los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.
11. **Impacto social.** Es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos).

SITUACIÓN DE LOS CPP EN ESPAÑA Y CANARIAS

En España mueren cada año 380.000 personas de las cuales el 1% menores de 20 años, es decir, unos 3.000. El 12% de ellos, el diagnóstico fue de cáncer (la mayoría del SNC) y el resto fundamentalmente enfermedades neurodegenerativas congénitas o adquiridas. La mitad muere el primer año de vida.

La población canaria menor de 20 años es de 398.513 habitantes (2017) necesitando cuidados paliativos entre 250 y 333 (**tabla 15**). En nuestra Comunidad fallecen cada año 95 niños y adolescentes por enfermedades que limitan la vida. La provincia de Tenerife tiene aproximadamente 1.007.641 habitantes, la quinta parte (186.471) menos de 20 años. En 2015 fallecieron en esta provincia 44 menores de 20 años (6 por enfermedad oncológica). La provincia de Las Palmas tiene 1.100.480, el 19% menores de 20 años, es decir, unas 212.042 personas. En 2015 fallecieron 55 menores de 20 años (7 por enfermedad oncológica). En la **tabla 16** se recoge la actividad asistencial de la UCPP del Hospital Materno Infantil de gran Canaria en 2017.

RECURSOS

En la Isla de Gran Canaria hay una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos ubicado en el Hospital Materno Infantil. Comienza su andadura en el año 1997 y forma parte del Servicio de Anestesia y Reanimación del hospital Materno-Infantil. Está formada por dos médicos y una enfermera a tiempo completo. Su horario de trabajo es de 08:00 horas a 15:30 horas. Durante la tarde-noche y festivos, los anestesiólogos de guardia solventan cualquier incidencia. Es una Unidad compleja, pues hace tratamiento del dolor agudo postoperatorio, dolor crónico y cuidados paliativos pediátricos, además de asumir a las mujeres enfermas que lo precisan hasta que se hace cargo de ellas el equipo de adultos. En este hospital los niños ingresados se distribuyen por edades y los cuidados paliativos tienen disponibilidad inmediata de camas. Cada niño se alojaría, en función de su situación clínica, en el lugar más adecuado. En la actualidad, los niños son

atendidos desde el momento del diagnóstico, y en la fase terminal, tanto el paciente como su cuidador son alojados en una habitación individual con cama para el descanso del cuidador y baño privado. Cuenta con el apoyo de un equipo equipo interdisciplinar con especialistas en pediatría, atención psiquiátrica especializada en pediatría, atención psicológica especializada en pediatría, fisioterapeutas pediátricos, trabajadores sociales, dos profesores y un capellán. Entre las actividades ocupacionales destacan un ciberaula, talleres de musicoterapia y de pintura. Además, cuenta con voluntariado de apoyo para realizar tareas de acompañamiento al enfermo, cuando las condiciones del paciente lo faciliten, y a sus familiares.

CANARIAS	AÑO	VALOR
Padrón: Población Total	2017	2.108.121
Padrón: Población Total (varones)	2017	1.045.113
Padrón: Población Total (mujeres)	2017	1.063.008
Padrón: Población Las Palmas (provincia)	2017	1.100.480
Padrón: Población Sta. Cruz Tenerife (provincia)	2017	1.007.641
Padrón: Población de 0 a 19 años Canarias	2017	398.513
Padrón: Población de 0 a 19 años Las Palmas	2017	212.042
Padrón: Población de 0 a 19 años Sta. Cruz Tenerife	2017	186.471
IDB. Tasa Bruta de Mortalidad (defunciones por mil habitantes)	2016	7,02
IDB. Tasa Bruta de Natalidad (nacidos por mil habitantes)	2016	7,54
IDB. Tasa de Fecundidad (nacidos por mil mujeres)	2016	30,18

IDB: Indicadores Demográficos Básicos

Tabla 15. Fuente: Instituto Nacional de Estadística

	Actividad de la UCPP 2017		
	Pacientes nuevos	Recidivas	Éxitos
Unidad de Oncología pediátrica	37	4	5
Unidad de hematología pediátrica	8	0	1
Paliativos no Oncológicos	32	0	4
TOTALES	77	4	10

Tabla 16. Elaboración propia a partir de datos

asistenciales

En la isla de Tenerife no existe actualmente una UCPP aunque existe un proyecto para desarrollar los cuidados pediátricos desde el Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria. Actualmente, este hospital cuenta con dos médicos con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos.

En ambas islas, Gran Canaria y Tenerife, se precisa una Unidad que garantice la atención a todos los bebés, niños y adolescentes que precisen cuidados paliativos. Debe contemplar la estrecha colaboración entre los hospitales terciarios y la asistencia domiciliaria. Los cuidados centrados en la familia, proporcionados en el domicilio, son el objetivo de los cuidados paliativos pediátricos; es lo que la mayoría de las familias quieren y tienen un impacto positivo en la calidad de vida del niño.

En cuanto a las islas no capitalinas, es preciso establecer la colaboración con un médico que además sea el responsable de los cuidados paliativos pediátricos en la Isla, y un enfermero, con formación específica en Cuidados Paliativos Pediátricos con posibilidad de comunicación y vídeo llamada. En cada isla es deseable que, por lo menos un equipo, sea completo interdisciplinar con dedicación total de los profesionales, incluido trabajador social y psicólogo.

En las UCPP hay que:

- Garantizar habitación individual
- Tener un Centro de día para respiro familiar y compaginar actividades laborales de los padres. Según indicaciones del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, las Comunidades Autónomas desarrollarán programas para facilitar periodos de respiro al cuidador en centros de día, programas de respiro domiciliario o centros de cuidados. Los padres de niños con enfermedades neurodegenerativas (parálisis cerebral, etc.), pueden estar años sin vacaciones por tener que cuidar a su hijo.
- Garantizar el servicio telefónico 24 horas/7días

D. ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DE CANARIAS. LÍNEAS ESTRATÉGICAS, OBJETIVOS Y ACCIONES

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

La presente Estrategia establece un horizonte temporal de cuatro años hasta 2021, para desarrollar y profundizar en la atención a los Cuidados Paliativos alrededor de las **seis líneas estratégicas, 22 objetivos específicos y 36 acciones** para implementar.

1. LÍNEA ESTRATÉGICA 1. ATENCIÓN SANITARIA INTEGRAL

Objetivo General 1

Garantizar a las personas en situación terminal una atención sanitaria de calidad, basada en un enfoque integral, multidisciplinar e interdisciplinar, conforme a sus valores y creencias y adaptado a sus necesidades, cualquiera que sea su ubicación física o geográfica y a lo largo de todo el proceso evolutivo, y basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles. Para ello, se realizará una DETECCIÓN del paciente, su VALORACION integral y su SEGUIMIENTO hasta el desenlace.

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 1: IDENTIFICAR de forma precoz a los pacientes en situación avanzada terminal.

- **Acción 1:** Identificar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada o terminal susceptibles de recibir cuidados paliativos, en base a los criterios descritos por McNamara y recogidos en esta Estrategia.
- **Acción 2:** Registrar su identificación en la historia clínica de manera que esté disponible tanto en Drago-AP como en Drago-AE.

Objetivo específico 2: VALORAR de forma integral al paciente susceptible de recibir cuidados paliativos:

- **Acción 3:** Establecer el modelo de valoración integral del paciente adaptada a las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales de los pacientes susceptible de recibir cuidados paliativos, que incluya al menos: valoración de dolor y otros síntomas; valoración de la capacidad funcional y el nivel de dependencia; nivel de conocimiento del paciente de su diagnóstico y pronóstico; historia psicosocial; existencia de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad; clasificación de problemas de cuidados.
- **Acción 4:** Establecer un plan Individualizado de Atención registrado en la Historia Clínica. En este plan se establecerán las actuaciones terapéuticas y de cuidados, basadas en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles, y coordinados con los diferentes profesionales sanitarios en AP y AH implicados. El plan Individualizado de Atención estará disponible para su consulta por cualquier profesional que acceda a Drago-AP o Drago-AE.
- **Acción 5:** Para establecer el plan individualizado de atención, de acuerdo a los criterios de calidad establecidos por el Sistema Nacional de Salud, se contará al menos con las siguientes Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos:
 - GUIA DE SEDACIÓN PALIATIVA. Organización Médica Colegial (OMC).Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)¹⁵
 - CUIDADOS PALIATIVOS. CONTROL DE SÍNTOMAS. Marcos Gómez Sancho y Manuel Ojeda Martín. 2014.
 - TRATAMIENTOS PROTOCOLIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS. Miguel Ángel Benítez-Rosario, Toribio González Guillermo.

¹⁵ https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedacion_paliativa.pdf

- **Acción 6:** Definir los circuitos y los criterios para derivar pacientes entre los diferentes recursos asistenciales, en función de la complejidad/estabilidad, necesidad de institucionalización y red social de apoyo. Se contará al menos con los siguientes circuitos:
 - Paciente susceptible de recibir CP que se encuentra en domicilio, en situación clínica de inestabilidad, y no existe cobertura de Equipo de Soporte Domiciliario.
 - Paciente susceptible de recibir CP que se encuentra en domicilio, en situación de claudicación familiar.
 - Paciente pediátrico susceptible de recibir CP que está recibiendo atención en Hospital de Día y presenta situación clínica de inestabilidad.
 - Paciente susceptible de recibir CP, ingresado en el hospital a cargo de Unidad de Cuidados Paliativos, en situación de alta hospitalaria, y con ausencia de red familiar de apoyo.

Objetivo Específico 3: Mejorar la atención sanitaria en el nivel de Atención Primaria para todo paciente que lo necesite allí donde reciba la atención sanitaria (ambulatoria domiciliaria).

- **Acción 7:** Se mejorará la accesibilidad al nivel primario de atención de los pacientes en cuidados paliativos. Para ello, se intentará:
 - Disponer de un teléfono de referencia con el centro de salud al que pertenece el paciente, que gestione sus demandas de manera prioritaria.
 - Intentar en la medida de lo posible dar respuesta a la demanda en el mismo día de la solicitud.
- **Acción 8:** Los centros de Atención primaria deberán disponer del material necesario para dispensar los cuidados paliativos básicos a la población susceptible, incluyendo medicación accesible e infusores para su administración.

Objetivo específico 4: Hacer un SEGUIMIENTO del paciente, en función de las necesidades:

- **Acción 9:** Establecer un sistema de monitorización que permita evaluar de manera periódica el control del dolor y otros síntomas; así como cualquier cambio en su valoración integral que requiera de intervención.
- **Acción 10:** Disponer de un sistema de registro y evaluación sistemática que permita conocer, para cada paciente identificado como en situación avanzada terminal, al menos: el grado de control de dolor y otros síntomas, número de visitas a domicilio y a urgencias; número, duración y lugar de hospitalizaciones; y lugar de éxitus.

Los sistemas de monitorización y de registro serán informáticos, se podrán consultar desde cualquier terminal con acceso a Drago-AP o Drago-AE y se podrá acceder y consultar desde cualquier centro concertado o sociosanitario que atienda a pacientes susceptibles de recibir CP del SCS. Se registrará el lugar del éxitus también si ha sido en centro concertado / sociosanitario.

Objetivo específico 5: Garantizar la existencia de los diferentes roles profesionales en los ECP interdisciplinares.

- **Acción 11:** Incorporar progresivamente los diferentes roles profesionales hasta complementar los ECP existentes (**anexo 4**).

Objetivo específico 6: Ofertar apoyo a los pacientes mediante colaboradores voluntarios.

- **Acción 12:** Facilitar las relaciones con organizaciones no gubernamentales (ONG) para aquellas prestaciones que puedan ser complementarias a las que realiza el Servicio Canario de la Salud, con la incorporación del voluntariado con formación específica en cuidados paliativos. La colaboración de ONGs y voluntarios serán coordinados mediante las estructuras habituales en cada Centro (Unidad de Calidad o similar) y se velará especialmente por la adecuada coordinación entre ONG/voluntarios y profesionales sanitarios del SCS.

2. LÍNEA ESTRATÉGICA 2: AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Objetivo General 2

Mejorar la calidad de la atención en las situaciones de enfermedad avanzada o incurable respetando la autonomía y necesidades del paciente y familia, a través de un Plan Individualizado de Atención registrado en la Historia Clínica (HC). Desarrollar los aspectos de la atención relacionados con la toma de decisiones que afectan al estado de salud de las personas adultas en el momento actual y en situaciones futuras.

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 7: Garantizar la comunicación con el paciente y su participación en la toma de decisiones.

- **Acción 13:** Procurar de manera adecuada, amable y sensible, la información que el paciente solicite y admita en cada momento según su expresa voluntad, para la toma de decisiones.
- **Acción 14:** Registrar en la historia clínica qué personas están autorizadas por el paciente para recibir información sobre su proceso y para recibir copia del Plan Individualizado de Atención.

Objetivo específico 8: Potenciar el consentimiento informado para cualquier actuación.

- **Acción 15:** Solicitar al paciente consentimiento informado, verbal o escrito, para la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos, lo que quedará reflejado en la historia clínica.

Objetivo específico 9: Difundir, informar y facilitar a los pacientes que lo deseen la Manifestación Anticipada de Voluntades (MAV).

- **Acción 16:** Disponer en los centros sanitarios de documentación informativa acerca de la MAV accesible a pacientes y familiares.
- **Acción 17:** Informar a los profesionales sanitarios de este documento y sus instrucciones.

3. LÍNEA ESTRATÉGICA 3: ATENCIÓN A LA FAMILIA Y AL CUIDADOR

Objetivo General 3

Proporcionar a la familia la atención, la formación y el apoyo emocional necesarios para afrontar el cuidado de la persona en situación avanzada y terminal.

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 10: Brindar a las familias apoyo durante el proceso de la enfermedad, identificando precozmente del riesgo de claudicación familiar, proporcionando atención en el proceso del duelo si es necesario y realizando prevención de duelo patológico.

- **Acción 18:** Definir las Guías de Práctica Clínica en CP que van a guiar la atención, formación y apoyo a los familiares y cuidador, de acuerdo a los criterios de calidad establecidos por el Sistema Nacional de Salud. Se contará al menos con las siguientes:
 - Guía de cuidados al paciente para familiares
 - Guía para cuidar al cuidador (incluyendo identificación del riesgo de claudicación familiar)
- **Acción 19:** Potenciar el autocuidado de los cuidadores, ofreciendo formación personalizada a la familia de cómo afrontar las dificultades emocionales y minorar el impacto en su vida diaria, ofreciendo continuidad en la atención a la familia con los medios disponibles y facilitando el seguimiento a los familiares durante el proceso de la enfermedad y después de ella, conforme a la Guía para cuidar al cuidador.
- **Acción 20:** Ofrecer cuando se requiera y esté disponible plazas para respiro familiar para permitir el descanso de los cuidadores, haciendo especial hincapié en los casos de cuidados paliativos pediátricos.

Objetivo específico 11: Formar al cuidador sobre las necesidades del paciente en situación terminal.

- **Acción 21:** Se proporcionará al cuidador acceso al Plan Individualizado de Atención del paciente y se proporcionará la información y la formación suficientes para aclarar dudas sobre la enfermedad y su evolución, los cuidados de confort, y la administración de fármacos, conforme a la Guía de cuidados al paciente para familiares.

Objetivo específico 12: Proporcionar a la familia recursos técnicos que contribuyan a facilitar su función de cuidador.

- **Acción 22:** Facilitar mediante el trabajador social la tramitación de incapacidades laborales y grado de dependencia, así como otros trámites administrativos.

Objetivo específico 13: Prestar atención a la claudicación familiar y al duelo.

- **Acción 23:** Detectar situaciones de duelo patológico realizando contactos, telefónicos o presenciales, con las familias que lo precisen una vez producido el fallecimiento. Se facilitará la identificación en Drago-AP y Drago-AE de las familias en seguimiento.

4. LÍNEA ESTRATÉGICA 4: CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRÍA

Objetivo General 4

Mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada.

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 14: Realizar una DETECCIÓN del paciente pediátrico susceptible de CP, su VALORACION integral y su SEGUIMIENTO hasta el desenlace

- **Acción 24:** Adaptar los Objetivos específicos, acciones y Guías mencionados en la Estrategia, a las circunstancias propias del paciente pediátrico.

Objetivo específico 15: Reconocer al niño como sujeto de derechos y objeto de cuidados.

- **Acción 25:** Valorar la competencia del menor para tomar decisiones sobre su salud. La opinión del niño se tendrá en cuenta y será respetada cuando el niño se considere competente para expresarla y cuando se trate de menores emancipados, o con dieciséis años cumplidos, el consentimiento se prestará por el menor.
- **Acción 26:** Informar al niño, independientemente de su edad, con un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando el derecho del paciente a no ser informado.

Objetivo específico 16: Garantizar los vínculos físico, psicológico y espiritual al que el niño esté habituado, evitando los sentimientos de aislamiento, soledad e incertidumbre.

- **Acción 27:** Proporcionar los CPP, de manera ideal, en el lugar en el que el paciente y la familia prefieran, siempre que este sea adecuado a sus necesidades, por lo que se intentará que estos cuidados se puedan llevar a cabo en el entorno domiciliario

Objetivo específico 17: Garantizar la asistencia de los problemas y necesidades psicológicas, sociales y espirituales, tanto como a los físicos.

- **Acción 28:** Garantizar en caso deseable o necesario el ingreso en un entorno lo más tranquilo y acogedor posible dentro del entorno hospitalario, velando por la normalización dentro de lo posible de la vida del paciente, y atendiendo muy especialmente las necesidades psicoemocionales, sociales y espirituales. En dichos ingresos se garantizará la presencia de sus familiares y posibles visitas de sus amigos y seres queridos. Se estudiará la presencia de mascotas en función de las características de cada Centro.

5. LÍNEA ESTRATÉGICA 5: CAPITAL HUMANO Y FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES

Objetivo General 5

Mejorar la formación y capacitación de los profesionales en CP en los tres niveles formativos:

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

Para ello se utilizarán las estructuras disponibles (Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias, Unidades de Formación Continuada; Unidades de Docencia)

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 18: Implantar un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria y atención hospitalaria (nivel básico e intermedio).

- **Acción 29:** Establecer un programa formativo por niveles alineado con las necesidades de la organización en cada momento, que incluya formación en habilidades de comunicación con los pacientes y familiares y formación en prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los “riesgos emocionales” de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada y terminal.

Objetivo específico 19: Potenciar en la selección de personal que todos los profesionales de los ECP dispongan de formación específica avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos, facilitando que los profesionales de los equipos de Cuidados Paliativos dispongan de dicha formación.

- **Acción 30:** Facilitar el acceso a formación avanzada (Máster) a los profesionales que dediquen la mayor parte de su actividad profesional a la atención paliativa sea cual sea el nivel asistencial al que pertenezcan.

Objetivo específico 20: Garantizar la incorporación continuada de la evidencia científica en el campo de los cuidados paliativos y al reciclaje formativo de los profesionales sanitarios.

- **Acción 31:** Difundir entre los profesionales la bibliografía básica en cuidados paliativos.
- **Acción 32:** Ampliar en la web SCS la zona específica de Cuidados Paliativos en la que se incorporarán los documentos y Guías relacionados con los cuidados paliativos y se incorporen las novedades clínicas que se produzcan. Además se dispondrá en las intranets hospitalarias y de atención primaria de un enlace a este recurso.
- **Acción 33:** Facilitar la rotación en equipos de cuidados paliativos de los profesionales de medicina, psicología y enfermería residentes de las especialidades implicadas en la atención a estos pacientes, así como rotaciones internas de miembros de ECP en otras estructuras relacionadas.

6. LÍNEA ESTRATÉGICA 6. INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Objetivo General 6

Establecer la línea de investigación de la atención al final de la vida y el alivio del sufrimiento como un elemento permanente y prioritario en la agenda de investigación del Servicio Canario de Salud. Para ello se utilizarán las estructuras disponibles (Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias, FUNCANIS, Unidades de Investigación; Universidades Públicas)

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 21: Conocer las necesidades reales de CP en la región, así como la prevalencia de sufrimiento, calidad de vida, efectividad y eficiencia en el modelo de atención al final de la vida.

- **Acción 34:** Incluir en la agenda de investigación las siguientes áreas temáticas:
 - Epidemiología de la situación avanzada y terminal.
 - Prevalencia de 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 de los pacientes.
 - Cuidados paliativos en ancianos.
 - Aspectos emocionales y necesidades psicológicas y existenciales de los pacientes, familiares y profesionales.
 - Bioética en el final de la vida.
 - Continuidad asistencial y modelos organizativos.
 - Cuidados paliativos en población infantil.
 - Atención al duelo.
 - Evaluación de costes de la atención y consumo de recursos.
 - Equidad.

Objetivo específico 22: Financiar líneas de investigación en cuidados paliativos, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación.

- **Acción 35:** Promover la creación de redes temáticas de investigación cooperativa en cuidados paliativos.
- **Acción 36:** Impulsar la investigación interdisciplinar, psicosocial y cualitativa.

E. EVALUACIÓN

Para garantizar la implantación de la ECPC, deberán difundirse con transparencia y responsabilidad frente a los ciudadanos, los objetivos alcanzados anualmente en el desarrollo de recursos, en la actividad asistencial prestada y especialmente, en el resultado final tanto en efectividad clínica, en satisfacción de pacientes y familiares y en el impacto en la reducción de costes gracias a la implantación del programa. Para ello habrán de implantarse una serie de elementos que deberán funcionar de manera coordinada con el fin de garantizar la implantación progresiva de esta Estrategia:

- **Comisión Institucional de Evaluación del PCPC:** constituida por los miembros del Consejo de Dirección del Servicio Canario de Salud responsables de los diferentes departamentos asistenciales y administrativos que podrán garantizar el correcto seguimiento y los avances que semestralmente muestre la Oficina Responsable de la implantación y la coordinación de la ECPC. Debe garantizar la adecuada implantación de las medidas establecidas por la Estrategia.
- **Comisión Técnica del PCPC:** liderada por la Unidad de Coordinación del PCPC y constituida por ésta y por los responsables y coordinadores de los equipos y principales recursos asistenciales del PCPC, que deberán reunirse trimestralmente, para confrontar los avances estructurales y organizativos, así como los resultados alcanzados en cada periodo en función del análisis de la actividad asistencial de los sistemas de información.
- **Unidad de Coordinación y seguimiento del PCPC (anexo 5):** Propondrá progresivamente planes Anuales de Acción para implantar las medidas que garanticen la correcta atención de los pacientes en situación terminal y sus familiares de acuerdo con la Estrategia. Al final de cada periodo anual, se hará público un Informe Anual de Resultados de la ECPC, con los principales resultados alcanzados así como aquellas cuestiones en las que será necesaria la implantación de medidas correctoras a futuro.
- **Servicios de Apoyo:** El Servicio de Evaluación de la Calidad Asistencial y Sistemas de Información de la DGPPAA proporcionará información sobre
 - La actividad registrada en el sistema de información genérico del SCS que sea relevante para la coordinación y dirección del PCPC, así como aquella información que diseñada ex novo, deba implantarse para ser recogida de manera específica.
 - Batería de indicadores.

BATERÍA DE INDICADORES

INDICADORES DE EVALUACIÓN

1. EN ESTRUCTURA

- Existencia de una Oficina de Coordinación del PCPIC
- Número de equipos y profesionales de CP en cada nivel asistencial (AP y hospitalaria) y en cada área de salud.
- Ratio de profesionales de los ECP/ población asignada en cada área.
- Población asignada y distancia de la población a cada ECP de referencia.
- Número de EAP asignados a cada ECP de referencia.
- % hospitales con más de 250 camas que cuentan con un ECP.
- % de equipos de CP que cuentan con un coordinador responsable del ECP.
- % de facultades y escuelas profesionales que imparten CP.
- % de profesionales de los ECP con formación específica en CP.
- Nº de profesionales de AP y hospitalaria con formación intermedia en CP.

2. EN PROCESO

- Número total de pacientes fallecidos en programa.
- Número y % de pacientes oncológicos y no oncológicos atendidos por el PCPIC.
- Número de pacientes atendidos en cada ECP en cada periodo.
- Número de pacientes atendidos por soporte telefónico del PCPIC.
- % Pacientes atendidos por Equipos de Atención Primaria.
- Tiempo medio de supervivencia (desde el ingreso hasta el fallecimiento) de pacientes en PCPIC.
- Utilización de opioides de tercer escalón (DDD) dentro y fuera del PCPIC.
- Número de sesiones formales y % frente a las planificadas llevadas a cabo por las comisiones institucional y técnica del PCPIC.

3. EN RESULTADOS

- Cobertura:
 - % de pacientes que recibieron atención PCPIC/ total de pacientes que fallecieron en el periodo y requerían recibir cuidados paliativos (según criterios de McNamara).
 - Nº pacientes en situación terminal atendidos y cumplimiento de la cartera de servicios de los EAP respecto a atención de pacientes en situación terminal.
- Accesibilidad: áreas geográficas que cuentan con ECP de referencia (a menos de 25 minutos).
- Efectividad en el control sintomático de pacientes ingresados en PCPIC.
- % pacientes que fallecen en domicilio.
- Eficiencia:
 - Nº hospitalizaciones y nº días de estancia hospitalaria en el último mes de vida de pacientes susceptibles de CP.

- % Pacientes que acudieron a urgencias en el último mes de vida.
- Ahorro obtenido por estancias hospitalarias evitadas en PCPIC.

- Índice de Satisfacción de pacientes y familiares.

F. GLOSARIO DE ABREVIATURAS

- AECC:** Asociación Española Contra el Cáncer
AP: Atención Primaria
CAC: Comunidad Autónoma de Canarias
CP: Cuidados Paliativos
CCP: Cuidados Paliativos Pediátricos
CHNSC: Complejo Hospitalario Nuestra Señora de Candelaria
CHUC: Complejo Hospitalario Universitario de Canarias
CMBD: Conjunto Mínimo Básico de Datos
DRAGO-AP: Historia Clínica Electrónica de Atención Primaria en Canarias
EAPC: Sociedad Europea de Cuidados Paliativos
ECP: Equipo de cuidados paliativos
ECPC: Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias
ECP-SNS: Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud
EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
ESD: Equipos de soporte domiciliario
ESH: Equipos de soporte hospitalario
ESSSCAN: Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias
HC: Historia Clínica
HDJMO: Hospital Doctor José Molina Arosa de Lanzarote
HGF: Hospital General de Fuerteventura
HGLP: Hospital General de La Palma
HIL: Hospital Insular de Lanzarote
HINSR: Hospital Insular Ntra. Sra. de Los Reyes de El Hierro
HNSG: Hospital Ntra. Sra. De Guadalupe de La Gomera
HUGCDN: Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín
HUIGC: Hospital Universitario Insular de Gran Canaria
INE: Instituto Nacional de Estadística
ISTAC: Instituto Canario de Estadística
MAV: Manifestación Anticipada de Voluntades
MFyC: Medicina Familiar y Comunitaria
OMS: Organización Mundial de la Salud
ONG: Organización/es no gubernamental/es
PP.AA.: Programas Asistenciales
SCAMPA: Sociedad Canaria de Medicina Paliativa
SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SNS: Sistema Nacional de Salud
TSI: Tarjeta Sanitaria Individual
UCP: Unidad de Cuidados Paliativos
VIH/SIDA: Virus de la Inmunodeficiencia Humana/Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

G. BIBLIOGRAFÍA Y LECTURAS RECOMENDADAS

- Directorio de Cuidados Paliativos en España y Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos en España. <http://infocuidadospaliativos.com/nuevas-monografias-secpal-directorio-de-cuidados-paliativos-en-espana-8-y-analisis-y-evaluacion-de-los-recursos-de-cuidados-paliativos-de-espana-9-2/>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
- Flores LA, Centeno C, Sanz A, Hernansanz S. Directorio de Cuidados Paliativos 2004 en España. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2005.).
- Centeno Cortés C, Flores Pérez LA, Hernansanz de la Calle S. Historia de los cuidados paliativos en España. En: Gómez Sancho M. Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS) 2003; III:687-704.
- Gherardi CR, Mertenoff R. Terapia intensiva y Medicina paliativa. En: Gómez Sancho M. Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS) 2003; I: 549-562.
- Asociación Española contra el Cáncer. El final de la vida. <https://www.aecc.es/SobreElCancer/Enelfinaldelavida/Paginas/Enelfinaldelavida.aspx>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com
- Guía NEWPALEX_ECP. Estándares para la implantación y certificación del método NEWPALEX en Equipos de Cuidados Paliativos. 2015.
- Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL. N° 0. Mayo 2012.
- Council of Europe. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (access date: 28.7.2009).
- McNamara B., Rosenwax LK, Holman CD. “A method for defining and estimating the palliative care population”. J Pain Symptom Manage 2006;32:5-12
- Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007
- Cuidados Paliativos para lactante, niños y jóvenes. Los hechos <http://www.eapcnet.org/projects/PaedriaticTF.html>
- Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2014.
- Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West PJ. A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 24: 106-123.
- Asociación Española contra el Cáncer. Informe sobre la situación actual de los cuidados paliativos. 2014. https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/Informe_SituacionActualCuidadosPaliativos.pdf

- Murtagh F, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E, Kaloki Y, Higginson I. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med.* 2013; 28(1):49–58.
- Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med.* 2013; 28(2):130–150.
- Gómez-Batiste X, et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 31(6):522-32.
- Murtagh F, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E, Kaloki Y, Higginson I. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med.* 2013; 28(1):49–58.
- Ornstein, K. A., Schulz, R. and Meier, D. E. (2017), Families Caring for an Aging America Need Palliative Care. *J Am Geriatr Soc*, 65: 877–878. doi:10.1111/jgs.14785.
- Jennifer S. Temel, M.D Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
- Hanson L, Usher B, Spragens L, Bernard S. Clinical and Economic Impact of Palliative Care Consultation. *J Pain Symptom Manage.* 2008.
- Francisco Javier Jaraíz-Cabanillas, José Antonio Gutiérrez-Gallego, Emilio Herrera-Molina, Silvia Librada- Flores, Jin Su Jeong, María Nabal-Vicuña, Alejandro R Jadad. Network and Spatial Analysis to Assess and Guide Decisions about Equitable Accessibility to Health Services: The Public Palliative Care System in Extremadura (Spain). *Diversity and Equality in Health and Care* (2017) 14(4): 184-192. (<http://diversityhealthcare.imedpub.com/network-and-spatial-analysis-to-assess-and-guidedecisions-about-equitable-accessibility-to-healthservices-the-public-palliative-ca.pdf>)
- Emilio Herrera- Molina, Silvia Librada, Miguel Ángel, Tamen Jadad-Garcia, Zacarías Rodríguez and Alejandro R Jadad. The newhealth Foundation: transforming palliative care. *EJPC* 2017;24 (3):122-125.
- Roberto Nuño-Solinís, Emilio Herrera-Molina, Silvia Librada Flores, Juan F. Orueta Mendía, Andrés Cabrera León. Actividades asistenciales y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi. *Gac Sanit.* 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.06.005>.
- Mohammad Z Al-Shahri, Emilio Herrera-Molina, Doreen Oneschuk. Medication-focused approach to total pain: Poor symptom control, polypharmacy, and adverse reaction. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2003; 20(4):307-310.
- Herrera E, Rocafort J, De Lima L (2007) Regional palliative care program in Extremadura: An effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage.* 33: 591-598.
- Emilio Herrera- Molina, Silvia Librada, Miguel Ángel, Tamen Jadad-Garcia, Zacarías Rodríguez and Alejandro R Jadad. The newhealth Foundation: transforming palliative care. *EJPC* 2017;24 (3):122-125.
- Roberto Nuño-Solinís, Emilio Herrera-Molina, Silvia Librada Flores, Juan F. Orueta Mendía, Andrés Cabrera León. Actividades asistenciales y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi. *Gac Sanit.* 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.06.005>.

- Mohammad Z Al-Shahri, Emilio Herrera-Molina, Doreen Oneschuk. Medication-focused approach to total pain: Poor symptom control, polypharmacy, and adverse reaction. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2003; 20(4):307-310.
- Herrera E, Rocafort J, De Lima L (2007) Regional palliative care program in Extremadura: An effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage*. 33: 591-598.
- Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med*. 2013; 28(2):130–150.
- Murtagh F, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E, Kaloki Y, Higginson I. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*. 2013; 28(1):49–58.
- Francisco Javier Jaraíz-Cabanillas, José Antonio Gu érriz-Gallego, Emilio Herrera-Molina, Silvia Librada- Flores, Jin Su Jeong, María Nabal-Vicuña, Alejandro R Jadad. Network and Spatial Analysis to Assess and Guide Decisions about Equitable Accessibility to Health Services: The Public Palliative Care System in Extremadura (Spain). *Diversity and Equality in Health and Care* (2017) 14(4): 184-192. (<http://diversityhealthcare.imedpub.com/network-and-spatial-analysis-to-assess-and-guidedecisions-about-equitable-accessibility-to-healthservices-the-public-palliative-ca.pdf>)

LECTURAS RECOMENDADAS

- Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. Grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida”. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Actualización 2015. <http://www.sociedadescientificas.com/userfiles/file/2017/MARZO/Atencion%20final%20vida.pdf>
- Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. Monografías SECPAL nº 9. Mayo 2016. http://www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1
- Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. 2014. http://www.msps.es/organizacion/sns/EstrategiaCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

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 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 Assessment 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.

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.

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

- 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 pasos 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_vit_al_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 curriculum 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.

I. FICHA FINANCIERA

Gasto a incorporar por ejercicio presupuestario					
Anualidad	Recursos Humanos. Nº de efectivos				Importe
	Médicos/as	Enfermeros/as	T.Social	Psicología	
2018 ¹	2	3			60.000,00
2019	9	13	4	6	1.560.000,00
2020	5	11	5	1	975.000,00
2021	5	11	1	3	955.000,00
Subtotal	21	38	10	10	3.550.000,00
¹ P. Médico y enfermería durante 3 meses (octubre, nov y dic)					

Anualidad 2019	Importe (€) de Obras en Infraestructuras
Hospital Universitario Insular de GC	60.000
Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria	600.000
Subtotal	660.000,00

Importe Recursos Humanos	3.550.000,00 €
Importe Infraestructuras	660.000,00 €
Total Estrategia 2018-2021	4.210.000,00 €