

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Actualización 2010-2014

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Actualización 2010-2014

Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

CENTRO DE PUBLICACIONES

Paseo del Prado, 18. 28014 Madrid

NIPO CDRom: 860-11-009-7

NIPO en línea: 860-11-010-X

Depósito Legal: AV-7-2011

El copyright y otros derechos de propiedad intelectual de este documento pertenecen al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 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.

<http://publicacionesoficiales.boe.es>

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Actualización 2010-2014



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD

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



COMITÉ DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

Coordinador Científico

Antonio Pascual López

Comité Institucional

Comunidades Autónomas:

Andalucía: Rafael Cía Ramos

Aragón: Pilar Torrubia Atienza

Asturias (Principado): Luis Gago Argüello

Baleares (Islas): Marta Verdaguer Vidal, Yolanda Muñoz Alonso

Canarias: Miguel Ángel Hernández Rodríguez

Cantabria: M^a Luisa Valiente Millán

Castilla-La Mancha: Fernando Jiménez Torres, Miguel A. Cruz Mora

Castilla y León: Ana María Álvarez Requejo

Cataluña: Carmen Caja López, Ingrid Bullich Marín

Comunidad Valenciana: M^a Luisa Carrera Hueso, Eduardo Zafrá Galán

Extremadura: Rafael Mota Vargas

Galicia: Santiago Ares Martínez, Carlos Fernández Fraga

Madrid: Teresa García-Baquero Merino, Belén Martínez Cruz

Murcia (Región de): Magina Blázquez Pedrero, Fuensanta Sánchez Sánchez

Navarra (Comunidad Foral): Miriam Urrea Velasco

País Vasco: Elena Aldasoro Uhamuno

Rioja (La): Francisco Javier Cervas Chopitea, Adolfo Cestafe Martínez

Ingesa (Ceuta-Melilla): Francisco de Asís Jové Domínguez-Gil, Teresa García Ortiz

Comité Técnico

Carmen Munárriz Gandía: **Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)**

Lourdes Guanter Peris: **Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL)**

Luis Alberto Vázquez López: **Asociación Española de Pediatría (AEP)**

Rafael Ballester Arnal: **Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCLP)**

Elena Catá del Palacio: **Asociación de Trabajadores Sociales de la Salud (ATSS)**

Inés Cossío Rodríguez: **Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)**

Joana Gabriele Muñoz: **Directora del Foro Español de Pacientes (FEP)**

Adelaida Fisas Armengol: **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)**

Javier Rocafort Gil: **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**

Ana Orbegozo Uranburu: **Sociedad Española Geriátrica y Gerontológica (SEEGG)**

Concepción Reñones Crego: **Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)**

Lourdes Rexach Cano: **Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG)**

Rosa Díez Cagigal: **Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN AP)**

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

Vicente Valentín Magantos: **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**

Arturo Muñoz Villa: **Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP)**

Ana Mañas Rueda, Maite Murillo González: **Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)**

Xavier Gómez Batiste-Alentorn: **Director del Centro Qualy-ICO**

Miguel Duarte Rodríguez: **Experto nombrado por el MSPS**

Javier Sánchez Caro: **Experto nombrado por el MSPS**

Antonio Sacristán Rodea: **Experto nombrado por el MSPS**

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

Dirección General de la Agencia de Calidad del SNS

Carmen Moya García - Directora General

Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad

Concepción Colomer Revuelta

Isabel Peña-Rey Lorenzo

José Rodríguez Escobar

César García Pérez

Eusebio Rasillo Rodríguez

Instituto de Información Sanitaria

M^a. Santos Ichaso Hernández-Rubio

Dirección General de Ordenación Profesional, Cohesión del SNS y Alta Inspección

Carmen Pérez Mateos

Equipo redactor del Informe:

Antonio Pascual López

José Rodríguez Escobar

César García Pérez

Eusebio Rasillo Rodríguez

Isabel Peña-Rey Lorenzo

Índice

Presentación	9
Introducción	11
1. Aspectos Generales	15
1.1. Metodología	15
1.2. Los cuidados Paliativos: Definición, fines y población diana	15
1.3. Actualización de la situación de los cuidados paliativos en España	18
2. Desarrollo de las Líneas Estratégicas	27
2.1. Atención Integral	27
2.1.1. Situación Actual	27
2.1.2. Objetivos y recomendaciones	31
2.2. Organización y coordinación	35
2.2.1. Situación Actual	35
2.2.2. Objetivos y recomendaciones	41
2.3. Autonomía de los pacientes	46
2.3.1. Situación Actual	46
2.3.2. Objetivos y recomendaciones	48
2.4. Formación	50
2.4.1. Situación Actual	50
2.4.2. Objetivos y recomendaciones	51
2.5. Investigación en cuidados paliativos	53
2.5.1. Situación Actual	53
2.5.2. Objetivos y recomendaciones	54
3. Evaluación	57
3.1. Situación Actual	57
3.2. Nuevos Indicadores	57
Glosario de términos	59
Glosario de abreviaturas	61
Bibliografía	63

Presentación

El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad contempla dentro del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, como uno de sus objetivos estratégicos, la mejora de la atención a los cuidados paliativos en España. Para potenciar la cohesión y velar por la equidad en el acceso y calidad de las prestaciones, el Ministerio asumió en el año 2005 el proyecto de elaborar la Estrategia en Cuidados Paliativos para el conjunto del Sistema Nacional de Salud.

Desde la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud se coordinó la elaboración de esta estrategia, convocando para ello a las asociaciones profesionales y ciudadanas directamente interesadas en Cuidados Paliativos, así como a las Comunidades Autónomas. Tras más de un año de intenso y fructífero trabajo e intercambio de ideas, el 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. Estableciéndose en la Estrategia que a los dos años de su aprobación se realizaría su primera evaluación, se constituyó el Comité de Seguimiento y Evaluación (CSE), cuyo informe de evaluación fue llevado al Consejo Interterritorial el pasado 31 de mayo de 2010, momento en el que quedó aprobado.

Presentamos ahora la nueva Estrategia para el periodo 2010-2014, elemento imprescindible para consolidar la mejora de la atención que reciben los pacientes en fases avanzadas y terminales, y de sus familiares.

Esta Estrategia es la culminación del trabajo realizado de forma ampliamente participativa con todas las sociedades científicas y de pacientes, así como con las Comunidades Autónomas y otras instituciones participantes. A todos ellos agradezco de forma muy especial su esfuerzo y buen hacer en la actualización de esta importante herramienta de la que nos hemos dotado, que contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas que precisan cuidados paliativos y la de sus familiares, así como la calidad del Sistema Nacional de Salud.

*Doña Leire Pajín Iraola
Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad*

Introducción

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS), fue aprobada por unanimidad en el Consejo Interterritorial del SNS el 14 de marzo de 2007, refrendando el trabajo de consenso entre representantes institucionales y expertos de distintos ámbitos relacionados con la atención en el periodo final de la vida. El efecto más inmediato desde el inicio de su elaboración ha sido un aumento evidente de la visibilidad de los cuidados paliativos en el marco del sistema sanitario español.

El Comité de Seguimiento y Evaluación, constituido el 12 de marzo de 2008 por los representantes de las Comunidades Autónomas (CCAA) e INGESA y de las sociedades científicas, asociaciones de pacientes y expertos del ámbito de la Estrategia, estableció por consenso la metodología para la evaluación, prevista a los dos años de su aprobación. Se diseñó un modelo de cuestionario para la recogida de información específica por parte de las CCAA. El resto de información procede de los sistemas de información sanitaria existentes y ha sido aportada por el Instituto de Información Sanitaria y la Dirección General de Farmacia.

La evaluación incluyó un conjunto de indicadores cuantitativos, una evaluación cualitativa del cumplimiento de los objetivos relativos a procesos asistenciales y aspectos organizativos y/o de gestión y una descripción del mapa de dispositivos y recursos de cuidados paliativos del SNS.

La Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad (OPSC), elaboró con todo ello un informe de evaluación, que se presentó al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el pasado 31 de mayo de 2010.

La evaluación, a pesar de las limitaciones de las fuentes de información y de la necesidad de una mejor adecuación de los sistemas de registro e información, ha proporcionado valiosos datos. Se dispone de un detallado análisis de aspectos asistenciales, organizativos, éticos, docentes e investigadores de los cuidados paliativos en España.

Los resultados de la evaluación muestran debilidades y fortalezas. Una perspectiva de dos años resulta insuficiente para alcanzar todos los objetivos establecidos. No obstante, se ha podido evidenciar el inicio de un cambio positivo en la atención a las necesidades de pacientes y familias, tal como se proyectó desde el inicio de la Estrategia.

En los últimos años se han publicado numerosos planes autonómicos de cuidados paliativos, siendo muy escasas aquellas comunidades que aún lo tienen pendiente de realización. Se ha consensado un modelo asistencial basado en la atención integral a las necesidades de pacientes y familias y también un modelo organizativo, con un nivel básico orientado

a todos los pacientes y un nivel específico para aquellos que presentan mayor complejidad.

El mapa de estructuras y recursos de cuidados paliativos muestra un aumento significativo en los últimos años. No obstante, persiste una importante heterogeneidad de los mismos, con diferencias de accesibilidad y equidad.

Se han realizado numerosas actividades formativas y de difusión de la Estrategia y en cuanto a investigación destaca una muy reducida y escasa financiación de proyectos sobre cuidados paliativos.

Desde la aprobación de la Estrategia, se han analizado las observaciones y evidencias más importantes publicadas en revistas nacionales e internacionales relacionadas con sus diferentes líneas (hasta mayo 2009). 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. En general, se consideró que la gran mayoría de objetivos estaban plenamente vigentes, precisando un plazo mayor para su consecución. Los objetivos son precedidos en cada una de las líneas estratégicas por un resumen de la evaluación realizada y un informe sobre las nuevas evidencias. Los ejemplos de Buenas Prácticas relacionadas con la estrategia y seleccionadas entre las aportadas por los miembros del Comité técnico e Institucional, están disponibles en http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/BUENAS_PRACTICAS_C_PALIATIVOS2007_9.pdf

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. El nivel específico, al que se hace referencia anteriormente, debe proporcionar habitualmente, ante situaciones de complejidad, una atención continuada, experta y de alta calidad. Para ello es imprescindible la integración en los equipos interdisciplinarios, junto a profesionales de medicina y enfermería de profesionales de salud mental y trabajadores sociales. La continuidad asistencial y la integración de niveles siguen siendo mejorables en pacientes con necesidades intensas y frecuentes cambios de ubicación. Tal como recomienda la Estrategia es necesario extender las enseñanzas paliativas en los estudios de grado y buscar vías que aseguren la formación avanzada de los integrantes de los equipos. Por último, se destaca que es necesario revisar los criterios de evaluación y financiación de los proyectos de investigación en cuidados paliativos, a lo que debería unirse un esfuerzo en el diseño y metodología de los mismos por parte de los profesionales.

Con el fin de contribuir a responder a todos estos retos el Comité de Evaluación y Seguimiento ha constituido tres grupos de trabajo. El grupo de Evaluación propondrá mejoras en los indicadores y estándares de la Estrategia incorporando resultados directos de las intervenciones sobre pacientes y familias como por ejemplo: alivio del dolor y otros síntomas, información recibida y satisfacción. Sería conveniente además, disponer de un conjunto mínimo de datos de calidad asistencial, homogéneo a nivel nacional.

El grupo de Formación se ocupará del diseño y planificación de la formación en sus niveles básico, intermedio y avanzado así como de acciones de sensibilización y difusión de los cuidados paliativos a la población general.

El Grupo de Continuidad Asistencial tiene como objetivo fundamental analizar las vías de profundización de la relación entre los distintos niveles asistenciales, incluyendo los nuevos sistemas de información.

Con toda seguridad, la Estrategia de Cuidados Paliativos seguirá contribuyendo a mejorar la atención de pacientes y familias en una etapa de especial vulnerabilidad y gran necesidad del sistema sanitario.

1. Aspectos Generales

1.1. Metodología

La Actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos para el periodo 2010/2014 incluye:

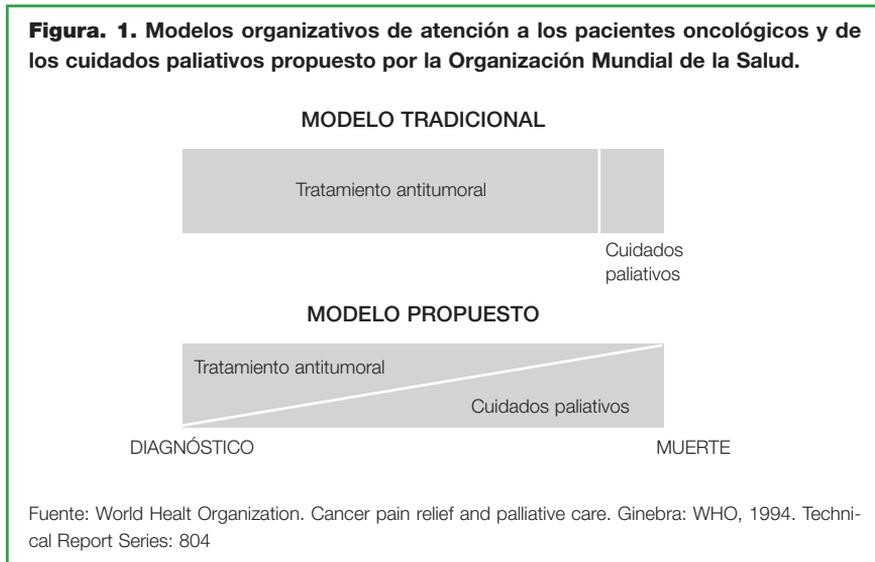
1. **La nueva evidencia científica disponible desde la aprobación de la Estrategia:** no se han excluido los conocimientos provenientes de modelos y ejemplos puestos en práctica en nuestro país y en otros países aunque no estuviesen publicados, siempre que fuesen pertinentes para la revisión de alguno de los objetivos de la Estrategia y que hubieran estado en uso durante un tiempo suficiente para comprobar su utilidad.
2. **El análisis de los resultados de la evaluación:** dentro del análisis de situación de cada línea estratégica se incluye un resumen de los resultados de la evaluación que muestran el estado general de los objetivos en ese momento. Este apartado resume los resultados correspondientes a los 7 objetivos generales, tanto la contestación de las CCAA a los cuestionarios sobre los 33 objetivos específicos como los indicadores obtenidos a través de la información disponible en la Dirección General de Farmacia y en el Instituto de Información Sanitaria que ha confeccionado un mapa de recursos que se encuentra disponible en la Web del Ministerio. (<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>)
3. **Ejemplos de buenas prácticas:** se han recopilado y están disponibles en la página web del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, (http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/BUENAS_PRACTICAS_C_PALIATIVOS2007_9.pdf) ejemplos de buenas prácticas desarrolladas en el contexto español y que han demostrado su eficacia y efectividad.
4. **La redefinición y propuesta de nuevos objetivos y recomendaciones.**
5. **Los indicadores:** se presentan los indicadores actualmente aprobados y pendientes de revisión por el grupo de evaluación del CSE.

1.2. Los Cuidados Paliativos: definición, fines y población diana

Por su relevancia, se recogen aquí estos aspectos especificados en la primera versión de la Estrategia y que continúan siendo actuales.

Definición de cuidados paliativos

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



Posteriormente la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”².

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

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.

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

Fines de la Estrategia

Misión

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

Objetivos

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

Valores

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

Principios

- Acompañamiento a los pacientes y sus familias basado en sus necesidades.
- Atención integral, accesible y equitativa.
- Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.
- Comunicación abierta y honesta.
- Reflexión ética y participación de los pacientes y sus familiares en la toma de decisiones.

- Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades de los pacientes y familiares.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.
- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.
- No discriminación en función de la edad, sexo, ni de ninguna otra característica.

Población diana

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

Los criterios propuestos para la definición de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal han sido³:

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

En el Anexo I (página 125) de la Estrategia en Cuidados Paliativos de 2007 (http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf) se recoge las características de la situación de enfermedad avanzada y terminal en distintos subgrupos de pacientes:

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

1.3. Actualización de la situación de los cuidados paliativos en España

1.3.1. Marco normativo

Como se señala en la primera edición de la Estrategia, la atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española.

Se mencionaban los distintos informes técnicos elaborados por la Organización Mundial de la Salud^{4,5,6} y su oficina europea⁷⁻¹⁰, resoluciones del Consejo de Europa,¹¹⁻¹⁵ así como su repercusión en España^{16,17} y su inclusión como prestación básica en la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud”¹⁸ y en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud¹⁹.

El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, aprobó una proposición no de Ley, instando al gobierno a evaluar la situación de los cuidados paliativos en España, a aplicar el documento “Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos;” y a fomentar la creación de unidades de cuidados paliativos por parte de las Comunidades Autónomas, entre otras acciones²⁰.

Una reciente resolución adoptada el 29 de Enero de 2009 por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa²¹ considera los cuidados paliativos como un componente esencial de una atención sanitaria basada en un concepto humano de dignidad, autonomía, derechos humanos, derechos de los pacientes y una percepción generalmente reconocida de solidaridad y cohesión social. Además recomienda los cuidados paliativos como un modelo de políticas sociales y de salud innovadoras.

1.3.2. Epidemiología

Necesidad de cuidados paliativos en la población

Durante el año 2008 fallecieron en España, según datos del Instituto Nacional de Estadística 386.324 personas, con una tasa de 8.264,35 por millón de habitantes y año.

El método que se propone para la estimación de la población diana de cuidados paliativos ha sido similar al descrito en el estudio de McNamara y cols²². Se han seleccionado las diez patologías propuestas en su estimación de mínimos: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA. De la base de datos del INE se han seleccionado las causas de muerte y los fallecimientos por dichas causas. En algunos casos se han asociado patologías para adecuarlas a las patologías señaladas por McNamara.

De las cifras de mortalidad y su clasificación por causas publicadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE), se ha obtenido el número de fallecidos por cáncer y por el conjunto de las otras 9 causas no oncológicas seleccionadas por McNamara. Los resultados, desagregados por CCAA se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Mortalidad por causa y Comunidad Autónoma (año 2008)**NÚMERO DE FALLECIDOS POR LAS CAUSAS SELECCIONADAS****CÓDIGOS UTILIZADOS DE LA CIE10**

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

DATOS CORRESPONDIENTES AL AÑO 2008

Ambos sexos	Tumores malignos	Tumores benignos	Insuf. cardiaca	Fallo renal (IRC)	Fallo hepático	EPOC	Enferm. Motoneuronales	VHI/ SIDA	Total
Andalucía	15.808	591	4.547	600	1.100	2.336	2.232	259	27.473
Aragón	3.341	137	828	207	119	397	507	35	5.571
Asturias	3.552	59	649	109	149	475	497	35	5.525
Baleares	1.980	51	578	103	95	208	292	50	3.357
Canarias	3.697	103	567	127	201	384	389	67	5.535
Cantabria	1.487	58	270	39	42	186	198	15	2.295
Castilla y León	7.399	256	1.798	248	223	912	984	54	11.874
Castilla-La Mancha	4.425	132	1.011	130	141	817	621	31	7.308
Cataluña	15.976	569	3.607	698	754	2.349	3.012	138	27.103
Com. Valenciana	10.288	331	2.319	437	566	1.426	1.696	154	17.217
Extremadura	2.665	117	641	88	75	323	336	20	4.265
Galicia	7.660	221	2.260	203	383	1.151	903	65	12.846
Madrid	11.581	401	2.572	366	428	1.345	1.247	171	18.111
Murcia	2.564	112	525	120	144	380	404	27	4.276
Navarra	1.405	28	289	44	33	200	259	12	2.270
País Vasco	5.653	157	938	188	263	669	868	52	8.788
La Rioja	737	35	196	16	22	85	158	7	1.256
Ceuta	124	6	25	5	7	16	17	4	204
Melilla	97	7	26	6	6	16	12	3	173
Total	100.439	3.371	23.646	3.734	4.751	13.675	14.632	1.199	165.447

Tabla 1. Mortalidad por causa y Comunidad Autónoma (año 2008) (Continuación)

Hombres	Tumores malignos	Tumores benignos	Insuf. cardiaca	Fallo renal (IRC)	Fallo hepático	EPOC	Enferm. Motoneuronales	VHI/ SIDA	Total
Andalucía	9.980	293	1.523	295	805	1.933	789	208	15.826
Aragón	2.069	84	283	112	87	290	199	26	3.150
Asturias	2.184	27	186	56	119	403	160	23	3.158
Baleares	1.239	22	204	55	67	166	93	43	1.889
Canarias	2.319	52	207	80	148	301	146	51	3.304
Cantabria	959	34	108	17	30	147	55	11	1.361
Castilla y León	4.588	136	585	128	158	748	365	42	6.750
Castilla-La Mancha	2.834	72	333	71	101	668	266	23	4.368
Cataluña	9.726	307	1.241	352	479	1.812	1.069	109	15.095
Com. Valenciana	6.430	168	795	226	391	1.104	629	113	9.856
Extremadura	1.715	56	199	41	60	288	127	18	2.504
Galicia	4.750	117	765	100	264	795	326	53	7.170
Madrid	6.967	201	813	190	286	1.029	419	131	10.036
Murcia	1.588	64	196	60	107	317	139	24	2.495
Navarra	871	16	94	22	25	163	93	10	1.294
País Vasco	3.625	92	343	107	198	496	313	40	5.214
La Rioja	471	19	79	9	15	73	60	4	730
Ceuta	68	5	6	2	3	11	3	4	102
Melilla	57	6	15	4	4	12	7	3	108
Total	62.440	1.771	7.975	1.927	3.347	10.756	5.258	936	94.410

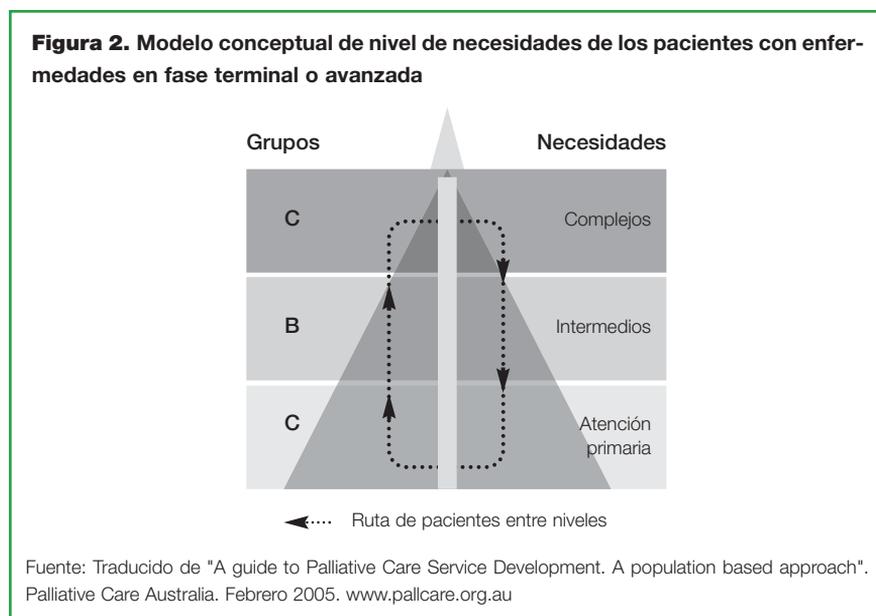
Tabla 1. Mortalidad por causa y Comunidad Autónoma (año 2008) (Continuación)

Mujeres	Tumores malignos	Tumores benignos	Insuf. cardiaca	Fallo renal (IRC)	Fallo hepático	EPOC	Enferm. Motoneuronales	VHI/ SIDA	Total
Andalucía	5.828	298	3.024	305	295	403	1.443	51	11.647
Aragón	1.272	53	545	95	32	107	308	9	2.421
Asturias	1.368	32	463	53	30	72	337	12	2.367
Baleares	741	29	374	48	28	42	199	7	1.468
Canarias	1.378	51	360	47	53	83	243	16	2.231
Cantabria	528	24	162	22	12	39	143	4	934
Castilla y León	2.811	120	1.213	120	65	164	619	12	5.124
Castilla-La Mancha	1.591	60	678	59	40	149	355	8	2.940
Cataluña	6.250	262	2.366	346	275	537	1.943	29	12.008
Com. Valenciana	3.858	163	1.524	211	175	322	1.067	41	7.361
Extremadura	950	61	442	47	15	35	209	2	1.761
Galicia	2.910	104	1.495	103	119	356	577	12	5.676
Madrid	4.614	200	1.759	176	142	316	828	40	8.075
Murcia	976	48	329	60	37	63	265	3	1.781
Navarra	534	12	195	22	8	37	166	2	976
País Vasco	2.028	65	595	81	65	173	555	12	3.574
La Rioja	266	16	117	7	7	12	98	3	526
Ceuta	56	1	19	3	4	5	14	0	102
Melilla	40	1	11	2	2	4	5	0	65
Total	37.999	1.600	15.671	1.807	1.404	2.919	9.374	263	71.037

Fuente: Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte.

Necesidad de cuidados paliativos específicos

Los pacientes que sufren situaciones intermedias o complejas pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos (Figura 2).



Según estudios, realizados en Australia²³, y cálculos de otros autores podría establecerse una cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de los equipos específicos del 60% para pacientes oncológicos, y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta las 9 causas seleccionadas por McNamara)²⁴⁻²⁷.

Según esos cálculos, y las estimaciones de necesidad de cuidados paliativos previamente descritas el nivel básico de cuidados paliativos en España incluiría a 3.621 pacientes por millón de habitantes y año, correspondiendo a 1.755 por millón de habitantes y año ser atendidos por equipos específicos de cuidados paliativos (48,5%).

1.3.3. Evaluación de la situación actual

En los últimos años se han publicado varios documentos sobre la situación de los cuidados paliativos en Europa. La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos ha analizado indicadores del desarrollo de los cuidados paliativos

en 52 países de la región europea de la Organización Mundial de la Salud²⁸. España ocupa el 11º lugar en la provisión de recursos específicos de cuidados paliativos y el 4º en una clasificación de “vitalidad” que considera las publicaciones y la existencia de sociedades, reuniones científicas y directorios de cuidados paliativos.

Un informe del Parlamento Europeo publicado en mayo de 2008 ha evaluado el desarrollo de los cuidados paliativos en los 27 Estados miembro, analizando los retos persistentes, destacando las prácticas nacionales que podrían servir como un modelo para otros países e identificando canales para futuros avances. Incluye a España entre los países con mayor nivel de integración en el sistema sanitario, ocupando el 7º lugar al aplicar un índice global de desarrollo²⁹.

La evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos, presentada al Consejo Interterritorial el 31 de mayo de 2010, incluyó un conjunto de indicadores cuantitativos, una evaluación cualitativa del cumplimiento de los objetivos relativos a procesos asistenciales, a aspectos organizativos y/o de gestión y una descripción del mapa de dispositivos y recursos de cuidados paliativos. (<http://www.msc.es/organización/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>).

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 dos años transcurridos desde su aprobación.

En relación con los indicadores cuantitativos debe destacarse una cierta complejidad para la obtención de los datos, lo que sugiere la necesidad de mejorar los sistemas de información sobre cuidados paliativos.

El porcentaje de pacientes con necesidades de cuidados paliativos registrados en los sistemas de información de atención primaria es un 25,7% de la población estimada en 2007 y un 22,1% en 2008, 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 infraregistro. El porcentaje de pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos respecto a la población estimada fue de un 30,7% en 2007 y un 29,4% en 2008. El porcentaje de pacientes atendidos por equipos, unidades o servicios hospitalarios de cuidados paliativos fue de 17,9% en 2007 y de 19,2% en 2008. Este indicador precisa en el futuro ser desagregado según las diferentes estructuras y tipos de hospitales. No obstante, las cifras registradas son insuficientes.

De modo global se evidencia un aumento progresivo del consumo de opioides de tercer escalón, particularmente de fentanilo. Los consumos tota-

les de los diferentes opioides, expresados en dosis diarias definidas por 1.000 habitantes y año, en 2008, son los siguientes: morfina 0.38; fentanilo 1.59; oxicodona 0.08 y buprenorfina 1.95.

Durante los años 2007 y 2008 han recibido formación de nivel básico 12.809 profesionales sanitarios, 1.545 de nivel intermedio y 479 de nivel avanzado.

En 2007 y 2008 se han financiado dos proyectos de investigación FIS sobre cuidados paliativos y 31 proyectos por las CCAA.

La Estrategia plantea un modelo interdisciplinar de atención integral a los pacientes y sus familias, basado en la colaboración entre niveles asistenciales y en la accesibilidad en los distintos territorios o áreas sanitarias. La evaluación cualitativa del cumplimiento de los objetivos relativos a procesos asistenciales y a aspectos organizativos y/o de gestión muestra algunos avances en el desarrollo de este modelo. La mayoría de las CCAA incluyen en un plan específico los objetivos relacionados con la identificación, evaluación y establecimiento de planes terapéuticos, siendo considerados como objetivos de gestión en la mitad de ellas.

Se ha producido un aumento de los planes autonómicos de cuidados paliativos. En marzo de 2009, diez CCAA disponían de planes o programas específicos de cuidados paliativos. Posteriormente se han publicado los planes de otra CA y cuatro más están en proceso de una próxima publicación. Tal como indican los indicadores cuantitativos, la cobertura domiciliaria y hospitalaria por equipos de cuidados paliativos precisa ser aumentada. Deben ser optimizados aspectos organizativos relativos a sistemas de información compartida, atención en domicilios especiales, acceso específico de pacientes y familias a intervención psicológica y sociofamiliar y soporte a los profesionales.

Los objetivos relativos a la línea estratégica de autonomía de los pacientes están incluidos en la mayoría de planes de las CCAA, aunque son necesarias acciones para su generalización en la práctica clínica.

En relación con el mapa de dispositivos y recursos de cuidados paliativos destaca un aumento progresivo en los últimos años. No obstante, estos recursos deben seguir aumentando en función de la elevada necesidad y demanda asistencial. Así mismo, se detecta una considerable heterogeneidad entre las diversas CCAA. Los recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos son muy reducidos.

Se considera conveniente disponer en próximas evaluaciones de datos cuantitativos sobre control del dolor y otros síntomas, registro en la historia clínica de información y toma de decisiones y satisfacción con la atención recibida. Para ello y para profundizar en el desarrollo de la Estrategia se decidió constituir grupos de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación.

2. Desarrollo de líneas estratégicas

2.1. Línea estratégica 1: Atención Integral

2.1.1. Situación actual

La Estrategia plantea un modelo de atención integral a los pacientes y sus familiares, interdisciplinar, basado en la colaboración entre niveles asistenciales y en la accesibilidad en los distintos territorios o áreas sanitarias.

Un estudio multicéntrico europeo³⁰ ha analizado en 22 países **las características de 3.013 pacientes atendidos en diversas estructuras de cuidados paliativos**. El 94% de ellos estaba diagnosticado de cáncer. El 60% de los pacientes recibía atención domiciliaria y la supervivencia esperada en la mayoría de ellos oscilaba entre uno y 6 meses. Se destaca la importancia de las necesidades paliativas, más que de un pronóstico exacto de supervivencia para la inclusión en programas de atención paliativa. La determinación del pronóstico es muy compleja. No obstante, se ha publicado una revisión sistemática de las diferentes herramientas orientativas para estimar la supervivencia en cuidados paliativos³¹, tanto dependientes de la patología como de las características clínico-biológicas de los pacientes.

Se han publicado diversos trabajos que destacan la importancia **de los cuidados paliativos en los pacientes no oncológicos**, tal como subraya la Estrategia. Un análisis de la atención convencional recibida por 102 pacientes nonagenarios con insuficiencia cardiaca o demencia avanzada fallecidos en dos hospitales universitarios de nuestro medio mostró numerosas áreas de mejora^{32,33}. Se ha destacado la necesidad de establecer pautas para la identificación y manejo de la insuficiencia cardiaca terminal³⁴. Una revisión de la Sección de Cardiología Geriátrica de la Sociedad Española de Cardiología³⁵ analiza los criterios de cardiopatía terminal y destaca que el objetivo es conseguir el máximo bienestar desde un punto de vista integral, mejorar la calidad de vida antes del fallecimiento y evitar el empleo de tratamientos agresivos que consumen recursos sin resultados. Se ha publicado también un documento de recomendaciones de la Sociedad Europea de Cardiología³⁶ cuyos objetivos son mejorar el conocimiento sobre la necesidad de cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardiaca, mejorar la accesibilidad y la calidad de los cuidados paliativos y promover el desarrollo de servicios de cuidados paliativos orientados hacia el fallo cardiaco.

Con respecto a la EPOC se han publicado también detalladas recomendaciones que recogen la posición de la Sociedad Torácica Americana³⁷ y revisiones basadas en la evidencia de enfoques paliativos³⁸.

El Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC³⁹ ha elaborado recomendaciones del tratamiento al final de la vida de los pacientes en situación crítica, analizando la toma de decisiones relativas a la retirada de tratamientos fútiles o desproporcionados y a la sedación paliativa.

Una reciente revisión de la literatura ha analizado un aspecto menos conocido: la atención paliativa a pacientes con enfermedad mental persistente severa⁴⁰.

Aunque los Planes o Programas Autonómicos de Cuidados Paliativos incluyen a los pacientes no-oncológicos entre su población diana, el número de pacientes no-oncológicos incluidos en programas de cuidados paliativos es aun reducido. Se ha recomendado el análisis e intercambio de información disponible sobre la atención paliativa a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas. Así mismo, sería conveniente analizar detalladamente los datos disponibles sobre cuidados paliativos en población pediátrica.

Diversos estudios han analizado los cuidados paliativos **en población infantil**, que, a pesar de rápidos avances, siguen representando una importante asignatura pendiente. Se han publicado los estándares de cuidados paliativos pediátricos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos⁴¹ así como revisiones sobre su definición, detección de necesidades, alivio de síntomas, respuestas profesionales y necesidades de soporte y formación⁴². La puesta en marcha de un equipo consultor de cuidados paliativos pediátricos permitió la detección de múltiples necesidades de control de síntomas y de comunicación⁴³.

La valoración integral incluye las **necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales**. Un estudio del Grupo de Trabajo de Espiritualidad al Final de Vida de la SECPAL⁴⁴ ha recogido la percepción de los profesionales sobre las necesidades espirituales al final de vida. Se propone una taxonomía con 12 tipos de necesidades existenciales-espirituales que pueden contribuir a una mejor valoración de esta dimensión.

Diversas publicaciones destacan la importancia de una adecuada **evaluación**. Una importante revisión sistemática ha analizado 99 medidas utilizadas para evaluar el cuidado al final de la vida y sus resultados⁴⁵. Las medidas más robustas eran las relativas a síntomas, calidad de vida y satisfacción, mientras que las relativas a continuidad de cuidados, planificación avanzada, espiritualidad y bienestar del cuidador eran más débiles.

Uno de los instrumentos más utilizados para valorar la intensidad y el control de síntomas es la escala ESAS (Edmonton Symptom Assesmen System) que ha sido sometida a numerosas pruebas de validación⁴⁶⁻⁴⁸.

El control del dolor es una referencia obligada al analizar el confort de los pacientes⁴⁹. El consumo de opioides, a pesar de cierta inespecificidad, es ampliamente considerado como un indicador indirecto muy objetivo del control del dolor. Un detallado estudio ha mostrado el aumento progresivo del consumo de opioides, medido en dosis diaria definida (DDD) por mil habitantes y año, en España, desde el año 1982 al 2006⁵⁰. Los autores destacan el importante aumento del consumo de fentanilo, frente a la estabilización del uso de morfina, considerada como el opioide de elección del tercer escalón de la OMS. La tendencia es similar en países nórdicos⁵¹ y en distintas áreas sanitarias de nuestro medio^{52,53}

Se ha publicado una revisión sobre las actuaciones paliativas con **mayor grado de evidencia**⁵⁴. Destacan: la administración de opioides para el tratamiento del dolor y la disnea, los tratamientos antiálgicos con antiinflamatorios no esteroideos, isótopos radiactivos y radioterapia y la psicoterapia, antidepresivos tricíclicos e inhibidores de la recaptación de serotonina para tratar la depresión.

La mayoría de CCAA refiere la utilización sistemática de instrumentos de evaluación de síntomas por parte de los equipos de cuidados paliativos. Dos de ellas hacen referencia al ESAS. El síntoma más evaluado es el dolor. En una CA, la evaluación mostró que un 60% de equipos de cuidados paliativos registraba la presencia e intensidad del dolor. Tres CCAA informan sobre la monitorización de síntomas en atención primaria. Una CA ha incluido en el contrato de gestión la valoración de síntomas en pacientes ingresados en Oncología. Se recomienda la generalización de la monitorización de síntomas en todos los niveles asistenciales.

La mayoría de las CCAA ha adoptado la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Osteba, Ministerio de Sanidad). A su vez algunas Comunidades informan de la realización de Guías sobre opioides, sedación, vía subcutánea, atención al duelo y Alzheimer. Guía-Salud ha evaluado dos Guías de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, de las que una (Osteba) cumple los criterios de calidad establecidos.

Diversas CCAA han realizado actividades formativas sobre la fase de últimos días. Según la evaluación de una Comunidad, la disposición de protocolos sobre esta fase se considera un indicador de calidad. Un 82,3% de equipos de cuidados paliativos dispone de los mismos. En otra CA se propone la realización de encuestas a familiares de pacientes fallecidos como control de calidad. Una CA incluye en sus contratos programa la disponibilidad de protocolos sobre agonía en los Servicios de Urgencias.

Con respecto a la **planificación de los cuidados** se ha evaluado favorablemente la introducción de las trayectorias clínicas en una unidad de cuidados paliativos⁵⁵.

El establecimiento de un plan terapéutico y de cuidados está contemplado en todos los programas autonómicos de cuidados paliativos. La mayoría de las CCAA destacan que es una práctica habitual en los equipos específicos. Algunas han evaluado su cumplimiento mediante audit de historias clínicas, particularmente en atención primaria, con resultados variables entre el 42 y 76%. Existen diversos protocolos de coordinación entre los equipos de cuidados paliativos (informes clínicos, reuniones periódicas, historia en domicilio de los pacientes) destacando proyectos iniciales orientados a la historia electrónica compartida.

La valoración integral de la familia es un objetivo clave de la atención paliativa. Un estudio reciente en nuestro medio ha descrito el perfil habitual de la persona cuidadora principal⁵⁶: edad media 54 años, 85,4% mujeres, 43,7% hijas, 73,6% conviviendo con los pacientes. Se ha comprobado que la escala de Zarit reducida permite identificar a los cuidadores de personas dependientes con sobrecarga en atención primaria⁵⁷.

Una revisión sistemática ha analizado los instrumentos utilizados para evaluar el cuidado recibido por los pacientes a partir de opiniones de sus familiares tras el fallecimiento⁵⁸. Concluyen que es un método interesante y proponen el desarrollo y validación de una herramienta específica para este objetivo. El empleo de esta metodología en padres de niños y niñas fallecidos por cáncer ha puesto de manifiesto en un estudio australiano múltiples necesidades de información, acceso a equipos multidisciplinares, asistencia práctica y económica⁵⁹.

La satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal atendidos en un Centro de Salud fue elevada, particularmente en relación con la accesibilidad y la información recibida⁶⁰.

La valoración integral de la familia está también contemplada en todos los programas autonómicos de cuidados paliativos. Una CA aplica sistemáticamente la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y otra recomienda la práctica habitual del genograma. Como indicadores para la evaluación algunas CCAA proponen estudios de satisfacción, audit del registro en la historia clínica de la valoración, registro e identificación del cuidador principal o porcentaje de genogramas realizados. El cumplimiento en un audit en diferentes servicios sociosanitarios fue del 53,4%. En una CA se han elaborado propuestas de mejora tras realizar un estudio sobre la perspectiva de los familiares. La evaluación de la capacidad para el cuidado debe formar parte de la valoración integral y parece aún insuficiente. Las experiencias de talleres formativos y el desarrollo de materiales escritos y audiovisuales pueden contribuir a una mayor serenidad de los familiares y mejores cuidados de los pacientes.

La atención al duelo representa un aspecto fundamental para los equipos de cuidados paliativos españoles. El 88,6% de los 80 equipos que res-

ponden a una encuesta refieren que atienden al duelo, aunque la presencia de psicólogos y trabajadores sociales es limitada⁶¹. Los autores subrayan la necesidad de disponer de una mayor variedad de estrategias de intervención. Actualmente está en marcha un ambicioso estudio aleatorizado para contribuir a definir la atención más apropiada a las personas en duelo en atención primaria⁶².

La Estrategia plantea la disposición de **sistemas de registro y evaluación** sistemática de resultados en cuidados paliativos. Recientemente se ha publicado una revisión de la experiencia de los conjuntos mínimos de datos del Reino Unido, con sugerencias sobre modelos de recogida de datos en distintos niveles asistenciales⁶³. Una revisión canadiense apoya el diseño de sistemas de información comunes⁶⁴.

La evaluación muestra que la mayoría de las CCAA contemplan la identificación y registro de los pacientes en situación avanzada y terminal. Dos CCAA informan sobre la recomendación e incentivación del código V66.7 (CIE-9) común a atención primaria y atención hospitalaria. Se recomendó sistematizar en todas las CCAA el registro de los pacientes en situación avanzada y terminal y la unificación de los registros de atención primaria, atención hospitalaria y equipos específicos de cuidados paliativos.

Varias CCAA disponen de sistemas de evaluación de resultados en atención primaria y en equipos de cuidados paliativos. Dos CCAA han puesto en marcha un Observatorio de Cuidados Paliativos para profundizar en esta evaluación. Se ha considerado que para una adecuada evaluación sería idóneo un sistema de registro único de pacientes y la historia clínica informatizada compartida. El Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia tiene prevista, entre otros, la creación de un grupo de trabajo que elabore un conjunto mínimo de datos sobre cuidados paliativos.

2.1.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 1

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

Objetivos específicos

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

Recomendaciones

- La identificación se realizará habitualmente por el profesional de medicina responsable del paciente. En cualquier caso, es recomendable una interconsulta con los especialistas correspondientes para definir adecuadamente la situación avanzada y terminal y optimizar el plan terapéutico paliativo.
- Definir los criterios por los que se especifica la situación de terminal.
- Los equipos de cuidados paliativos participarán en las reuniones de los comités de tumores que aborden pacientes en situación avanzada y terminal.
- Mejorar registros (actualizar la codificación CIE 9/10 y CIAP) y unificar criterios para todas las CCAA.

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

Recomendaciones

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

1.3. Realizar una valoración integral de las familias de los pacientes, con especial énfasis en la persona cuidadora principal, con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su rol, promoviendo el autocuidado y estableciendo la atención que precisen.

Recomendaciones

- Incluir en la valoración integral el genograma.

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

Recomendaciones

- La persona cuidadora principal de los pacientes y la red de apoyo sociofamiliar específica deben figurar en lugar destacado en la historia clínica de los pacientes.
- Implantación de un protocolo de identificación de riesgo de claudicación familiar.
- Tras el fallecimiento de los pacientes, se valorará la necesidad de apoyo psicosocial en el proceso de duelo.
- Implantación de un protocolo de identificación de riesgo de duelo patológico.
- Dentro de estos protocolos se hará especial énfasis en el caso de población infantil, adolescentes, cónyuges de edad avanzada y personas con escaso apoyo social.
- Establecer mecanismos de derivación a profesionales especializados en situaciones de duelo complejo.

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

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

Objetivo general 2

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

Objetivos específicos

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

- Evaluar, al menos, el grado de control de dolor y síntomas, número de visitas a domicilio y a urgencias, el número, duración y lugar de hospitalizaciones y el lugar de éxitus.
- Incorporar a los sistemas manuales o informáticos de Historia Clínica, en todos los niveles de atención, mecanismos que posibiliten y faciliten el adecuado registro clínico de pacientes en situación paliativa así como del proceso fundamental que lo genera (CIE 9/10, CIAP etc.).
- Habilitar, en cada delimitación territorial, la herramienta que posibilita el registro único de pacientes en situación paliativa así como del proceso fundamental que lo genera.

- Disponer de un sistema unificado y consensado mínimo de indicadores a nivel nacional.

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

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

2.2. Línea estratégica 2: Organización y coordinación

2.2.1. Situación actual

Existencia de un modelo organizativo explícito: se ha producido un aumento de los planes autonómicos de cuidados paliativos. En marzo de 2009, diez CCAA disponían de planes o programas específicos de cuidados paliativos (Tabla 2). Posteriormente se han publicado los planes de otra CA y otras cuatro están en proceso de una próxima publicación.

Tabla 2. Comunidades con Planes Específicos

CCAA	Planes específicos
ANDALUCÍA	Sí
ARAGÓN	Sí
ASTURIAS	No*
BALEARES	No*
CANARIAS	No
CANTABRIA	Sí
CASTILLA Y LEÓN	No*
CASTILLA-LA MANCHA	No*
CATALUÑA	Sí**
COMUNIDAD VALENCIANA	No***
EXTREMADURA	Sí
GALICIA	Sí
MADRID	Sí
MURCIA	Sí
NAVARRA	Sí
PAIS VASCO	Sí
RIOJA (LA)	No
ESPAÑA	10

* El plan específico se encontraba ya realizado pero en fase de aprobación en marzo de 2009.

**Es una línea estratégica independiente incluida en el Plan director sociosanitario.

***En el momento de la evaluación (marzo 2009) en fase de borrador, actualmente ya publicado

En cuanto a los dispositivos y recursos de cuidados paliativos (Tabla 3) destaca un aumento progresivo en los últimos años. No obstante, estos recursos deben seguir aumentando en función de la elevada necesidad y demanda asistencial. Asimismo, se detecta una considerable heterogeneidad entre las diversas CCAA. Los recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos son muy reducidos.

Tabla 3. Dispositivos de cuidados paliativos

CCAA	ESD	UHD	ESH	ESM	UCP	Camas UCP	Otros
Andalucía	14 (5 AECC)	2	1	20 (7 AECC)	15	232	-
Aragón	8	-	-	-	1	26	(a)
Asturias	2 (1 AECC)	1	-	-	3	51	-
Baleares	3	-	-	-	2	36	-
Canarias	3	-	-	2	3	41	-
Cantabria	-	-	-	3	1	25	-
Castilla y León	13 (11 AECC)	5	-	-	10	136	-
Castilla-La Mancha	14	-	-	-	9	28	-
Cataluña	73	-	23	-	27	358	(b)
C. Valenciana	1 (AECC)	23	-	-	6	106	-
Extremadura	-	-	-	8	-	-	(c)
Galicia	7 (1 AECC)	11	-	-	7	130	-
Madrid	17 (6 AECC)	-	11	-	15 (1 pediátrica)	298	-
Murcia	14	-	9	-	-	-	-
Navarra	1	-	-	-	2	45	(d)
País Vasco	1 (AECC)	10	3	1 (AECC)	10	113	-
Rioja	5	-	1	-	1	10	-
Ceuta y Melilla	2 (2 AECC)	-	-	-	-	-	-

ESD: Equipo de soporte domiciliario. ESH: equipo de soporte hospitalario ESM: equipo de soporte mixto UCP: unidad de hospitalización de cuidados paliativos UHD: unidad de hospitalización a domicilio. AECC: Asociación española contra el cáncer.

(a): 5 unidades de hospitalización de convalecencia, con 359 camas.

(b): 257 camas dedicadas a cuidados paliativos en Unidades Mixtas Polivalentes, 10 equipos de soporte hospitalarios mixtos (UFISS), 15 equipos de evaluación ambulatoria de cuidados paliativos (EAIA-CP) y 6 polivalentes (EAIA-P).

(c): 11 camas de cuidados paliativos a cargo de los ESM.

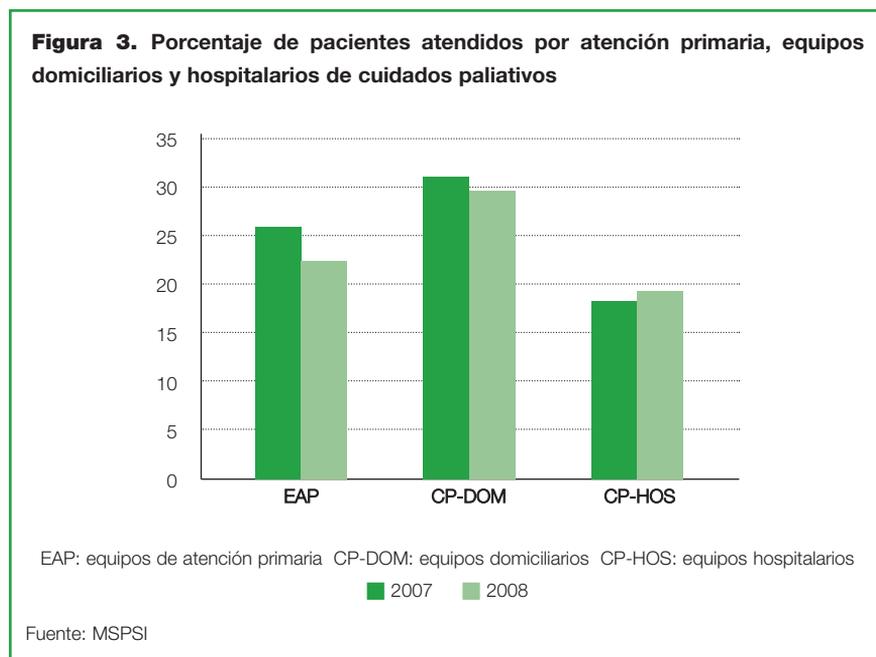
(d): 2 camas de cuidados paliativos en Servicio Oncología.

Pacientes atendidos: El porcentaje de pacientes en cuidados paliativos registrados en los sistemas de información de atención primaria es un 25,7% de la población estimada en 2007 y un 22,1% en 2008 (Fig 3), lo que indica un evidente infraregistro dado que todos los pacientes que reciben cuidados paliativos tienen asignado un centro de atención primaria. En una gran mayoría corresponden a pacientes oncológicos.

El porcentaje de pacientes atendidos por **equipos domiciliarios** de cuidados paliativos respecto a la población estimada es de un 30,7% en 2007 y un 29,4% en 2008. Destaca una gran heterogeneidad y de nuevo, los enfermos oncológicos representan el mayor porcentaje de pacientes.

El porcentaje de pacientes atendidos por **equipos, unidades o servicios hospitalarios de cuidados paliativos** es del 17,9% en 2007 y 19,2% en 2008. Este indicador precisa en el futuro ser desagregado diferenciando los pacientes oncológicos de los restantes así como el lugar de atención: equipo de soporte, unidad de cuidados paliativos en hospital de agudos o en hospital sociosanitario. No obstante, las cifras observadas indican un porcentaje bajo de pacientes atendidos.

Figura 3. Porcentaje de pacientes atendidos por atención primaria, equipos domiciliarios y hospitalarios de cuidados paliativos



Las formas de una mejor **coordinación** entre atención primaria y hospitalaria son objeto de investigaciones⁶⁵. La puesta en marcha de medidas comunes de evaluación de síntomas en un territorio sanitario, junto con pla-

nes de cuidados y guías de control de síntomas demostró un aumento de la frecuencia de documentación de síntomas y una mejor eficiencia de los cuidados⁶⁶. El establecimiento de sistemas integrados reduce la frecuentación de urgencias⁶⁷.

A pesar de las dificultades para el diseño de estudios comparativos, diversas publicaciones apoyan la existencia de un **nivel avanzado o específico de cuidados paliativos en situaciones de complejidad**^{68,69}. Se ha propuesto una escala de complejidad paliativa basada en factores dependientes de los pacientes, de los cuidadores y de los profesionales sanitarios, que incluye síntomas, situación funcional y cognitiva, situación socioeconómica, nivel de información y comunicación, aspectos éticos, necesidades de tratamiento y conflictos de equipo⁷⁰.

Se siguen documentando los beneficios de **los programas de soporte domiciliario**. En un estudio realizado en California, que incluyó 298 pacientes, aumentaba significativamente la satisfacción con el cuidado, a la vez que se reducía el uso de recursos hospitalarios y los costes⁷¹.

La utilización de una escala de calidad de vida específica de cuidados paliativos validada en castellano (escala POS) ha demostrado mejorías significativas del dolor y otros síntomas, de la información y abordaje de asuntos pendientes tras la intervención de un equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos⁷².

Se ha comunicado el desarrollo de un plan de voluntariado en una CA, contando con distintas asociaciones⁷³. Como indican los autores el voluntariado es una vía adecuada para complementar el cuidado y apoyo de los pacientes en fase terminal.

Respecto a la **continuidad asistencial** e intercambio de información, las acciones que refieren las CCAA tienden al inicio de un sistema de registro unificado en atención primaria en el que se incorpora la codificación de la historia clínica de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos, con opción a protocolos de atención y seguimiento. Las CCAA también refieren estar trabajando para avanzar en la coordinación asistencial, que permita la continuidad de la asistencia mediante la integración de los sistemas de información de atención primaria y atención especializada y la unificación en una historia clínica única e informatizada. Para la coordinación entre niveles o unidades implicados, se han establecido protocolos de comunicación directa. Algunas CCAA han establecido Comisiones de Área de Cuidados Paliativos, una de cuyas misiones es favorecer la coordinación.

En la mayoría de las CCAA existen sistemas de información entre atención primaria y equipos de soporte domiciliario con los Servicios de Urgencias, apoyados en algunos casos con la historia domiciliaria de atención paliativa. En algunas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) se ha establecido un servicio de atención telefónica durante 24 horas. Una CA

dispone de una guardia provincial localizada específica de 24 horas durante 365 días, compuesta de profesionales de medicina y enfermería. En otra Comunidad se dispone de asesoramiento telefónico durante 12 horas, estando previsto un sistema informático de coordinación de recursos de cuidados paliativos-Urgencias durante las 24 h.

En cuanto al apoyo e intervención psicológica y sociofamiliar, hay que destacar que los recursos específicos especializados son limitados. Según describen las CCAA, la tendencia es trabajar en el desarrollo de programas de cuidados paliativos con recursos específicos de apoyo psicossocial a pacientes y familiares, en los que además de la atención integral que prestan los profesionales de los equipos de cuidados paliativos, se impliquen en la red otros recursos como profesionales de la psicología, del trabajo social y del voluntariado. Las actividades de apoyo-supervisión de los profesionales no están planificadas de forma sistematizada. Las acciones puestas en marcha por algunas CCAA son la realización de actividades formativas, dirigidas a los profesionales que trabajan con enfermos en fase avanzada y terminal, para la prevención del estrés y “burn-out”; para el abordaje de aspectos psicoemocionales y habilidades emocionales y de comunicación. Una CA realiza actividades periódicas planificadas de supervisión (soporte emocional) para los profesionales de los equipos. Algunas CCAA señalan que el soporte corresponde de forma no planificada al profesional de psicología de los equipos. Una CA evalúa periódicamente el estrés de los profesionales con el cuestionario de Maslach. Tres CCAA hacen referencia al inicio del Programa para la atención integral a personas con enfermedad avanzada y sus familiares de la Obra Social La Caixa.

Con respecto a los profesionales que intervienen en cuidados paliativos, se ha publicado una revisión **sobre la intervención psicológica en cuidados paliativos en España**⁷⁴. El 51% de los 201 equipos de cuidados paliativos que respondieron a la encuesta disponían de un profesional de psicología, el 46% de ellos con una dedicación completa. La función principal era la atención psicológica a pacientes y familiares, junto a tareas de asesoramiento al equipo y prevención del “burn-out”; docencia e investigación.

Un estudio realizado en una CA ha mostrado un bajo nivel de “burn-out”; evaluado con el cuestionario de Maslach, en un grupo de 60 profesionales de cuidados paliativos⁷⁵. Se han publicado también los resultados favorables de la intervención psicológica sobre 15 profesionales de cuidados paliativos de nuestro medio con diferencias significativas de la ansiedad y también de las variables despersonalización y realización personal⁷⁶.

2.2.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 3

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

Objetivos específicos

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

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

3.3. Los equipos de atención primaria dispondrán de un equipo de cuidados paliativos de referencia para apoyo y/o soporte domiciliario en casos de complejidad.

Recomendaciones

- Los profesionales dispondrán del mapa de recursos de referencia y sus criterios de acceso.
- Esa información estará accesible y será difundida a la población.

- Los equipos de cuidados paliativos colaborarán con la atención especializada para la valoración conjunta de pacientes y realizarán labores de enlace con los equipos de atención primaria notificando el resultado de las intervenciones.

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

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

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

Recomendaciones

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

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

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

Recomendaciones

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

Se entiende “recibir apoyo y atención psicológica y sociofamiliar especializada y adaptada a sus necesidades” la atención por profesionales de salud mental y trabajo social, con experiencia y formación en cuidados paliativos. Habitualmente estos profesionales formarán parte de los equipos de cuidados paliativos.

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

Recomendaciones

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

Objetivo general 4:

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

Objetivos específicos

4.1. Establecer en las CCAA un sistema de coordinación entre las distintas instituciones con competencias y recursos sociales y sanitarios para organizar las prestaciones de apoyo a pacientes y cuidadores.

Recomendaciones

- Los pacientes sin apoyo familiar, y/o para descanso de la persona cuidadora dispondrán de centros con capacidad de prestar cuidados paliativos, accesibles a la población de referencia y de la información sobre los recursos y sus criterios de acceso.
- Estarán establecidos los criterios de derivación a los centros de apoyo que contemplen los aspectos emocionales, sociales y familiares relacionados con el cambio de ubicación.
- Se impulsará el desarrollo de programas de voluntariado para acompañamiento a pacientes y familias.
- Existirán protocolos de actuación que especifiquen la adecuada selección, formación, entrenamiento, supervisión, reconocimiento y evaluación del voluntariado.
- Las CCAA establecerán mecanismos para gestionar el transporte sanitario de pacientes entre distintas comunidades cuando el equipo asistencial considere que el traslado forma parte de la atención integral en el periodo final de la vida.

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

Recomendaciones

- Se establecerán en cada área un conjunto de medidas de apoyo a los cuidadores tales como:
 - Fórmulas que faciliten a los cuidadores los trámites administrativos como la obtención de sus propias recetas o las de los pacientes y otras gestiones.
 - Implementación de consultas telefónicas para la solución rápida de dudas sobre el cuidado.
 - Folletos de información concisa y básica a los cuidadores para gestionar los problemas y situaciones más frecuentes y previsibles.
 - Programas de préstamo de material ortoprotésico recuperable como sillas de ruedas, andadores, etc.
- Los profesionales de Trabajo Social establecerán las acciones que sean necesarias para la adopción de servicios sociales y familiares que se requieran.
- Se impulsará el establecimiento de sistemas para dar respuesta a situaciones urgentes de necesidad de atención social (claudicación o ausencia del cuidador, etc.).
- Se crearán programas dirigidos a la promoción del bienestar de los cuidadores: grupos de apoyo, socio-terapéuticos, educación para la salud.

2.3. Línea estratégica 3: Autonomía de los pacientes

2.3.1. Situación Actual

Los objetivos relativos a la autonomía de los pacientes están incluidos en la mayoría de planes de las CCAA, aunque son necesarias acciones para su generalización en la práctica clínica.

La información a los pacientes sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos es un objetivo clave de la Estrategia.

Diversos estudios han analizado el importante tema de la información. Una detallada revisión ha presentado las evidencias disponibles sobre una comunicación adecuada de “malas noticias”⁷⁷. Asimismo, se han publicado dos revisiones sistemáticas sobre la comunicación del pronóstico, destacando la necesidad de un proceso individualizado y cuidadoso^{78,79}. Otra revisión hace énfasis en las dificultades encontradas por los profesionales para “decir la verdad”⁸⁰. Las razones incluyen carencia de entrenamiento, estrés, falta de tiempo para atender a las necesidades emocionales, temor de un impacto negativo sobre los pacientes, peticiones de los familiares y un sentimiento de frustración por no poder ofrecer tratamientos curativos.

Se ha propuesto un modelo de comunicación en el final de la vida que incluye el inicio de medidas paliativas contra la enfermedad, el empeoramiento progresivo, la limitación del esfuerzo terapéutico y las respuestas ante las peticiones de mantener tratamientos desproporcionados⁸¹.

Varias CCAA han realizado acciones formativas sobre este tema, entre ellas, una Guía de información a la ciudadanía. En una CA la evaluación de calidad de servicios sociosanitarios mostró un cumplimiento del 60-70% de indicadores relacionados con la información.

En otra CA se ha analizado la información entregada por los equipos de soporte domiciliario a pacientes, familiares y personal de atención primaria. Consiste en hoja de tratamiento (100%), documento de presentación (75%), consejos impresos (75%), informe médico y de enfermería (50%) y hoja de registro de medicación subcutánea (12,5%)⁸².

Se ha presentado un sugerente estudio en fase II analizando la factibilidad de la aplicación de la llamada Terapia de la Dignidad en pacientes ancianos internados en residencias, que aborda cuestiones relativas a la revisión de la vida, relación con la familia, expectativas y cuestiones pendientes⁸³.

En lo que se refiere a la participación activa de los pacientes, más de la mitad de las CCAA afirman disponer de un Plan Específico en el que se contempla fomentar la toma de decisiones sobre su proceso y el lugar de su muerte, de los pacientes o de la persona en quien él delegue, quedando

constancia de ello en la historia clínica. Se ha considerado conveniente insistir en la necesidad de reflejar el proceso de decisión ética en la historia clínica.

Un estudio en una unidad de cuidados paliativos que atiende a pacientes preferentemente de un área rural ha analizado las preferencias sobre el lugar de fallecimiento de 424 pacientes y 441 familias⁸⁴. El 93% de los pacientes y el 85% de las familias que expresaron su deseo preferían el domicilio, aunque en cerca de la mitad de los pacientes no se recogió ninguna preferencia. Existía un alto grado de concordancia entre pacientes y familiares y las preferencias se cumplieron en el 89% de los pacientes.

Con respecto a la **sedación paliativa** se ha presentado una revisión de la literatura y recomendaciones de estándares⁸⁵ y una revisión sistemática desde un enfoque de cuidados de enfermería⁸⁶.

Varias CCAA informan sobre la realización de actividades formativas orientadas a facilitar la **toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida**.

Una CA ha desarrollado un Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte, otra ha desarrollado en su Web, enlaces con los Comités de Bioética para información y consulta sobre las resoluciones de casos efectuadas, y en otra se ha planteado la creación de grupos de trabajo interdisciplinares en hospitales de agudos para revisar la documentación y planes existentes y establecer pautas de actuación.

El tema de las voluntades anticipadas ha atraído también considerable atención. En un estudio descriptivo se evidencia la actitud favorable del personal de enfermería hacia la utilidad y utilización de las voluntades anticipadas, aunque solo el 63,1% sabía que estaban reguladas por ley y un 32,3% había leído el documento⁸⁷. Un estudio realizado entre profesionales de la medicina obtenía porcentajes similares (69,6% de conocimiento de la regulación legal y 37,6% de lectura del documento)⁸⁸. En otro estudio realizado en dos áreas básicas de salud, el 88,8% de 395 personas entrevistadas no conocía el documento de voluntades anticipadas⁸⁹. Un 67,8% lo firmaría en caso de enfermedad terminal y un 56,3% en el momento de la entrevista.

Una revisión sistemática demuestra la efectividad de intervenciones para aumentar la formulación de voluntades anticipadas, destacando la información oral en varias sesiones como la más efectiva⁹⁰. Una publicación presenta un cuidadoso diseño controlado no aleatorio para investigar la efectividad de medidas incentivadoras de la cumplimentación de voluntades anticipadas por ciudadanos de dos distritos sanitarios de Andalucía⁹¹.

En España, todas las CCAA disponen de normativas sobre **voluntades anticipadas**. No obstante, debería aumentarse su conocimiento por parte de

la población y los profesionales, así como el acceso de estos últimos a las mismas. En España existe un registro nacional que depende de la Dirección General de Cohesión y Alta Inspección.

Trece CCAA han llevado a cabo acciones de **sensibilización e información a la población general** sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos. Varias han realizado acciones divulgativas en medios de comunicación. Así mismo algunas Comunidades informan sobre la publicación de guías informativas y difusión de trípticos sobre los Planes de cuidados paliativos. Una CA ha establecido acuerdos con asociaciones de pacientes para la difusión de los cuidados paliativos. Un aspecto que merecería especial énfasis es la difusión de los recursos de cuidados paliativos.

2.3.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 5

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

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

Objetivos específicos

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

Recomendaciones:

- En la historia clínica de los pacientes deberá existir un apartado específico donde se hará constar el proceso de información a pacientes así como sus deseos expresados en relación con el cuidado, lugar de preferencia de muerte y aquellos otros relacionados con los objetivos específicos perseguidos.
- La información será respetuosa con los sistemas de creencias, preferencias y valores de los pacientes y familias.
- El proceso de información se realizará de forma progresiva, en un lugar adecuado, cuidando los aspectos psicológicos, emocionales y existenciales.
- El proceso será asesorado o supervisado por un profesional con experiencia.

- La información será progresiva, adaptada al proceso de afrontamiento de la situación.
- Se respetará el derecho expresado por algunos pacientes a no ser informados.
- Se registrará tanto la información inicial, como los cambios evolutivos
- En el caso de los población infantil y adolescentes, la información se hará adaptada a su edad y teniendo en cuenta sus deseos y necesidades.

5.2. Fomentar la participación activa de los pacientes, o personas en quienes deleguen, en la toma de decisiones sobre su proceso y el lugar de su muerte, de lo que quedará constancia en la historia clínica.

Recomendaciones:

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

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

Recomendaciones:

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

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

Recomendaciones:

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

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

Recomendaciones:

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

2.4. Línea estratégica 4: Formación

2.4.1. Situación actual

La formación en cuidados paliativos de los profesionales debería iniciarse en los estudios de grado⁹². La Orden ECI/332/2008 del Ministerio de Educación y Ciencia⁹³ sobre los requisitos para el ejercicio de la profesión de medicina, incluye entre las competencias que los estudiantes deben adquirir: indicar la terapéutica más adecuada de los procesos agudos y crónicos más prevalentes, así como las enfermedades en fase terminal. En el módulo de Formación Clínica Humana incluye la Medicina Paliativa.

La Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AEC-PAL) ha propuesto un currículo de enfermería en cuidados paliativos⁹⁴ con tres niveles de competencias: básico (pregrado), intermedio (formación continuada) y avanzado (especialización y postgrado).

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos ha estudiado la situación de la formación avanzada en Europa⁹⁵. Representa una especialidad médica en Reino Unido e Irlanda, siendo considerada una subespecialidad en otros cinco países: Francia, Alemania, Polonia, Rumania y Eslovaquia. Otros 10 países, entre ellos España, han mostrado interés en la vía de la subespecialización o capacitación específica.

Un paso muy importante en la formación avanzada es el reconocimiento en Estados Unidos de América de la subespecialidad de medicina paliativa por el American Board of Subspecialties, que incluye la adquisición de competencias en cuidado de los pacientes y familiares, conocimiento médico, aprendizaje y mejora basados en la práctica, habilidades de comunicación e interpersonales y profesionalidad^{96,97}.

Se ha destacado también la necesidad de programas formativos para los profesionales que trabajen en residencias⁹⁸.

Durante los años 2007 y 2008 en España, han recibido formación de nivel básico 12.809 profesionales sanitarios, de nivel intermedio 1.545 y de nivel avanzado 479, correspondiendo en su mayor parte a profesionales de medicina y de enfermería. Se ha considerado formación básica a la realización de cursos específicos de entre 20 y 40 horas de duración. En la formación intermedia se han incluido cursos de 40-80 horas, acreditados, cursos de Tercer Ciclo (Doctorado) y estancias de 1-2 meses en Unidades de Paliativos. Por último se ha considerado formación avanzada a la realización de cursos Master y de Estancias iguales o superiores a 3 meses en Unidades de Cuidados Paliativos.

Deberían incrementarse las actividades formativas en los tres niveles. Además de disponer de estos datos cuantitativos se ha considerado conveniente el intercambio de información y la unificación de criterios elementales sobre la planificación de esta formación.

2.4.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 6

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

Se consideran tres niveles formativos:

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

Objetivos específicos

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

Recomendaciones

- Esta formación será de nivel básico o intermedio en función de la frecuencia con la que dichos profesionales atiendan a enfermos en fase avanzada y terminal.
- Se recomienda la inclusión de los cuidados paliativos en el currículo de formación de grado de las Ciencias de la Salud.
- Promover y 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.
- Estos planes se realizarán, en cualquier nivel, tras un análisis de las necesidades formativas de todos los profesionales implicados.
- Se establecerán periódicamente los programas formativos que especifiquen el cronograma, los contenidos y los dispositivos responsables de la formación.
- La acreditación de la formación continuada en cuidados paliativos se realizará mediante los procedimientos que establezcan las CCAA o el comité de formación continuada del MSPSI.
- Se enfatizará la formación en comunicación con los pacientes y familiares.
- Se crearán programas específicos de formación que aborden la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los “riesgos emocionales” de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada y terminal.

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

Recomendaciones

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

2.5. Línea estratégica 5: Investigación

2.5.1. Situación actual

La investigación en cuidados paliativos, presenta dificultades relacionadas fundamentalmente con la heterogeneidad de las poblaciones incluidas en los estudios, la gran variedad de provisión de servicios y la complejidad de la aplicación de principios básicos de investigación⁹⁹. Los autores del informe del que se extrae esta reflexión plantean un conjunto de soluciones para facilitar el diseño y desarrollo de las investigaciones. Otra revisión plantea diversas recomendaciones para la investigación, particularmente en el campo de los ensayos clínicos¹⁰⁰. Un grupo de investigadores aporta las lecciones aprendidas durante su camino de obtención de financiación y desarrollo de investigaciones sobre las barreras existentes para que los pacientes reciban un manejo adecuado de los síntomas¹⁰¹.

Un grupo de expertos canadienses ha señalado como prioridades de investigación en cuidados paliativos pediátricos las prioridades de los pacientes y sus familiares, los servicios necesarios para los familiares en duelo, el control del dolor y otros síntomas y las estrategias de alivio del sufrimiento¹⁰².

Un análisis bibliométrico destaca el incremento progresivo de publicaciones relativas a cuidados paliativos y cuidados al final de la vida, argumentando que la heterogeneidad de metodologías de investigación y de revistas puede enriquecer nuestra comprensión del proceso de morir en la sociedad contemporánea¹⁰³.

Entre los años 2002 y 2008, en España, se han solicitado ayudas para 26 proyectos de investigación al Fondo de Investigaciones Sanitarias del Instituto Carlos III (FIS-ISCIII) y estudios sobre evaluación de tecnologías sanitarias e investigación en servicios de salud, habiéndose financiado 6 de

ellos (2 en el periodo 2007-2008). Se ha recomendado analizar las causas de la denegación de estos proyectos y fomentar la línea de investigación en cuidados paliativos.

El número de proyectos de investigación financiados por las CCAA fue de 13 en el año 2007 y aumentó a 18 en el año 2008. Según los datos aportados por las CCAA, en 6 de ellas se han financiado proyectos de investigación en cuidados paliativos en el periodo 2007-2008.

Hasta el momento actual no existe ninguna red temática de investigación cooperativa en cuidados paliativos.

2.5.2. Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 7

Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

Objetivos específicos

7.1. Priorizar y financiar por parte del MSPSI y las CCAA, líneas de investigación en cuidados paliativos, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación.

Recomendaciones:

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

- Epidemiología de la situación avanzada y terminal.
- Síntomas, evaluación y tratamiento.
- Tratamiento de Soporte (aspectos nutricionales y otros).
- Interacciones farmacológicas.
- Instrumentos de evaluación.
- Evaluación de resultados y mejora de calidad.
- Factores pronósticos en pacientes no oncológicos.
- Calidad de vida.
- Cuidados paliativos y seguridad 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.

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

Recomendaciones:

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

3. Evaluación

3.1. Situación actual

Esta Estrategia, en su primera edición, constaba de tres modalidades de información para su evaluación.

- A. Información descriptiva: mapa funcional de recursos:** Identificación de los diferentes tipos de estructuras existentes, su número y las formas en las que éstas se conciben y organizan para prestar atención paliativa, en el marco de las CCAA.
- B. Indicadores de evaluación**
- C. Informe del seguimiento de implantación**
Informe que resume las principales acciones llevadas a cabo por el MSPSI y las CCAA para lograr los objetivos de la Estrategia y el porcentaje de cumplimiento de los objetivos en el SNS.

3.2. Nuevos indicadores

La evaluación de la estrategia se realizará mediante:

- A. Información Descriptiva:** elaborada por el Instituto de Información Sanitaria, actualizado periódicamente y disponible en:
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
 - A.1: Dispositivos de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud**
 - A.2: Organización de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud**
- B. Indicadores de evaluación:**
La evaluación se realizará a través de los indicadores que se enumeran a continuación, y de los nuevos indicadores o informes que se acuerden tras las aportaciones y conclusiones del grupo de trabajo del comité de seguimiento constituido a tal fin.

Tabla 4. Indicadores de evaluación

Líneas estratégicas	Indicadores	Fuentes
1. ATENCIÓN INTEGRAL	Grado de utilización de opioides de tercer escalón	SI-CF
2. COORDINACIÓN Y ORGANIZACIÓN	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos de Atención Primaria	SIAP
	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos domiciliarios de cuidados paliativos	REUSD
	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos, Unidades o Servicios hospitalarios	CMBD/ MSPS
3. AUTONOMÍA DEL PACIENTE	Dada su importancia, se ha sugerido que debería comprobarse el cumplimiento de los objetivos sobre información, participación de los pacientes y proceso de toma de decisiones mediante revisiones de historias clínicas	
4. FORMACIÓN	Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica básica en cuidados paliativos	CCAA
	Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica intermedia en cuidados paliativos	
	Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica avanzada en cuidados paliativos	
5. INVESTIGACIÓN	Número de proyectos de investigación financiados	ISCIll
		CCAA

Abreviaturas: SI – CF: Sistema de información de consumo farmacéutico del SNS; SIAP: Sistema de Información de Atención Primaria; REUSD: Registros Específicos de Unidades de Soporte Domiciliario; CMBD: Conjunto Mínimo Básico de Datos; CCAA: Comunidades Autónomas; ISCIll: Instituto de Salud Carlos III.

Glosario de términos

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

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

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

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

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

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

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

deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria, como especializada. El nivel de cuidados paliativos específicos, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad. Algunos autores denominan tercer nivel a la atención hospitalaria en Unidades de Cuidados Paliativos.

Genograma: Es una representación gráfica de las relaciones personales, biológicas y legales de, al menos, tres generaciones de una familia. Su principal utilidad es analizar si los problemas de uno de sus miembros puede o no estar relacionado con el contexto familiar y sus cambios y evoluciones temporales.

Situación de enfermedad avanzada-terminal: los criterios propuestos para la definición de los pacientes con enfermedad en fase avanzada / terminal han sido:

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

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

Glosario de abreviaturas

AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
AECPAL	Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos
AEC	Asociación de Enfermería Comunitaria
AEP	Asociación Española de Pediatría
AEPCP	Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología
ARINDUZ	Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos
ATSS	Asociación Española de Trabajo Social y Salud
CA	Comunidad Autónoma
CCAA	Comunidades Autónomas
CP	Cuidados Paliativos
ESAD	Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria
ESD	Equipo de Soporte Domiciliario
ESH	Equipo de Soporte Hospitalario
FAECAP	Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria
ICO	Institut Català d'Oncologia
MFyC	Medicina de Familia y Comunitaria
MSC	Ministerio de Sanidad y Consumo
MSPSI	Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad
PADES	Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte
SACPA	Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos
SCBCP	Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos
SCLCP	Sociedad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos.
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SEEGG	Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológico
SEEO	Sociedad Española de Enfermería Oncológica
SEGG	Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología
SEMERGENAP	Sociedad Española de los Médicos de Atención Primaria
SEMFYC	Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
SEOM	Sociedad Española de Oncología Médica
SEOP	Sociedad Española de Oncología Pediátrica
SEOR	Sociedad Española de Oncología Radioterápica
SES	Servicio Extremeño de Salud
SMCP	Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos
SOGACOPAL	Sociedade Galega de Cuidados Paliativos
SVCP	Sociedad Valenciana de Cuidados Paliativos

UCP	Unidad Especifica de Cuidados Paliativos Hospitalaria
UFISS	Unidades Funcionales Interdisciplinarias Sociosanitarias
UHD	Unidad de Hospitalización Domiciliaria
UHPV	Unidad de Hospitalización Polivalente

Bibliografía

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO,1994. Technical Report Series: 804.
2. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. J pain Symptom Manage. 2002; 24(2): 91-6.
3. Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. 2002.
4. World Health Organization. Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability. 2nd. Geneva: WHO: 1996.
5. World Health Organization. Symptom Relief in Terminal Illness. Geneva: WHO. 1998.
6. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva: WHO: 1998.
7. Davies E (2004). *What are the palliative care needs of older people and how might they be met?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E83747.pdf>, accessed [17/03/2007]).
8. WHO Regional Office for Europe. Assuring Availability of Opioid Analgesics for Palliative Care. Report on a WHO Workshop. Budapest. 2002 Feb. Disponible en: <http://www.euro.who.int/document/e76503.pdf>. Accessed [17/03/2007]).
9. Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud para Europa 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.
10. Mejores cuidados Paliativos para Personas Mayores. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.
11. Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.
12. Recomendación Rec 779 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.
13. Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial n° C 132 de 28/04/1997 p. 0031.
14. Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.
15. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.

16. Oficio del Senado comunicando la aprobación de una Moción sobre la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Senado, Serie I, nº 731 (13 septiembre de 1999).
17. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. 2001.
18. Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de Mayo. Boletín Oficial del Estado nº. 128 (29/5/2003).
19. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado nº. 222 (16/9/2006).
20. Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, nº 191 (25 abril de 2005).
21. Palliative care: a model for innovative health and social policies. **Doc. 11758** 4 November 2008. Parliamentary Assembly. Council of Europe.
22. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 32: 5-12.
23. Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach 2003 www.pallcare.org
24. Currow DC, Nighthingale EM. A planning guide": Developing a consensus document for palliative care service provision. *Med J Aust.* 2003;179(6 Suppl):S23-5.
25. FranksPJ, Salisbury C, Bosanquet N, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med.* 2000; 14: 93-104.
26. Field D, Addington-Hall J Extending specialist palliative care to all? *Soc Sci Med.* 1999; 48:1271-80.
27. Stjernsward J, Gómez Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort X. Programme development; planning and implementing palliative care within the public health sector. En Walsh D (ed). *Palliative Medicine Textbook.* Philadelphia. Saunders Elsevier. 2009; pp: 198-203.
28. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine.* 2007; 21: 463-471.
29. Palliative Care in the European Union. Policy Department. Economic and Scientific Policy. European Parliament. 2008.
30. Kaasa S, Cherny N, Hanks G, de Conno F, Lau JPC. Patient demographics and centre description in European palliative care units. A cross sectional survey of the European Association for Palliative Care (EAPC) Research Network. *Palliat Med.* 2007; 21:15-22.
31. Lau F, Cloutier-Fisher D, Kuziemy C, Black F, Downing M, Borycki E, Ho F. A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in palliative care. *J Palliat Care.* 2007; 23: 93-112.
32. Formiga F, López-Soto A, Navarro M, Riera-Mestre A, Bosch X, Pujol R. Hospital deaths of people aged 90 and over: end-of-life palliative care management. *Gerontology.* 2008; 54:148-152.
33. Formiga F, Olmedo C, Lopez-Soto A, Navarro M, Culla A, Pujol R. Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: the circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliative Medicine.* 2007; 21: 35-40.

34. Formiga F , Manito N y Pujol R . Insuficiencia cardíaca terminal. *Med Clin* 2007;128:263-7.
35. Martínez-Sellés M, Vidán M, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T et al. End-stage heart disease in the elderly. *Rev Esp Cardiol*. 2009;62:409-21.
36. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*. 2009; 11: 433-443.
37. Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, HeffnerJE. An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008; 177: 912-927.
38. Griffin JP, Koch KA, Nelson JE, Cooley ME. Palliative care consultation, quality-of-life measurements, and bereavement for end-of-life care in patients with lung cancer. *ACCP Evidence-Based Clinical Practice Guidelines*. *Chest*. 2007; 132:404S-422S.
39. Monzon JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabre L, Iribarrn R, Martin MC et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008; 32:121-33.
40. Woods A, Willison K, Kington C, Gavin A. Palliative care for people with severe persistent mental illness: a review of the literature. *Canadian J Psychiat*. 2008; 53: 725-736.
41. Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) Cuidados Paliativos para niños y adolescentes. IMPaCCT: estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *Medicina Paliativa*. 2008; 15: 175-180.
42. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*. 2008; 371: 852-64.
43. Zhukovsky DS, Herzog CE, Kaur G, Palmer JL, Bruera E. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. *J Palliat Care*. 2009; 12: 343-349.
44. Payás A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró R, Maté J et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Medicina Paliativa*. 2008; 15: 225-237.
45. Mularski RA, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson AM, Lynn J, Shekelle PG. A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes. *HSR: Health Services Research*. 2007; 42: 1.848-1.870.
46. Lapeira JM, Pozo M. Evaluación del control de síntomas por un equipo de cuidados paliativos domiciliario mediante la escala de Edmonton. *Medicina Paliativa*. 2008; 15: 23-26.
47. Follwell M, Burman D, Le LW, Wakimoto K, Seccareccia D, Bryson J et al. Phase ii study of an outpatient palliative care intervention in patients with metastatic cancer. *J Clin Oncol*. 2008; 27:206-213.
48. Nekolaichuk C, Watanabe S, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991-2006). *Palliative Medicine*. 2008; 22: 111-122.
49. McNiff K, Neuss MN, Jacobson JO, Eisenberg PD, Kadlubek P, Simona JV. Measuring supportive care in medical oncology practice: lessons learned from the Quality Oncology Practice Initiative. *J Clin Oncol*. 2008; 26:3.832-3.837.

50. Garcia del Pozo J, Carvajal A, Vilorio JM, Velasco A, Garcia del Pozo V. Trends in the consumption of opioid analgesics in Spain. Higher increases as fentanyl replaces morphine. *Eur J Clin Pharmacol*. 2008; 64: 411-415.
51. Hamunen K, Paakkari P, Kalso E. Trends in opioid consumption in the Nordic countries 2002-2006. *Eur J Pain*. 2009; 13: 954-62
52. Sancho MA, Pérez MT, Ventura P, Arteta M, Sanz J. Evolución de la prescripción de analgésicos opioides en atención primaria, especializada y hospitalaria del Área Sanitaria de Puertollano. 2001-2006. *Medicina Paliativa*. 2008; 15: 346-350.
53. Ruiz D, Alonso A, Gómez P, Varela M. Evolución del consumo de opiáceos en dos áreas sanitarias de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid (España) y sus hospitales de referencia entre los años 2002 y 2006. *Rev Clin Esp*. 2008; 208: 541-545.
54. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2008; 148:147-159.
55. Riera M, Barrera C, Arellano M, Planas J, Esperanza A, Villares MJ. Elaboración y aplicación de un instrumento de trabajo interdisciplinar: trayectoria clínica de la Unidad de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2008; 15: 69-74.
56. Blanco I, Librada S, Rocafort J2, Cabo R 3, Galea T 4, Alonso M. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*. 2007; 14: 164-168.
57. Regueiro A, Pérez-Vázquez A, Gómara S, Ferreiro M. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria*. 2007; 39: 185-88.
58. Mayland CR, Williams EM, Ellershaw JE. How well do current instruments using bereaved relatives' views evaluate care for dying patients?. *Palliative Medicine*. 2008; 22: 133-144.
59. Monterosso L, Kristjanson LJ, Phillips MB. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine*. 2009; 23: 526-636.
60. Pérez E, López S, Tortosa A, Sansó-Rubert P, Hernández V, Idoy E. Evaluación de la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con la atención recibida en un Centro de Salud. *Medicina Paliativa*. 2008; 15: 137-142.
61. Soler C, Barreto P1, Yi P, Martínez E1, Espinar V, Fombuena M et al. El duelo de los familiares y su atención en los Servicios de Cuidados Paliativos españoles. *Medicina Paliativa*. 2007; 14: 75-83.
62. García JA, Landa V, Grandes G, Matriz A, Andollo I, Pombo H. Proyecto de investigación para evaluar la eficacia de los "Cuidados Primarios de Duelo" (CPD) en viudas: un ensayo clínico aleatorizado por médicos. *Medicina Paliativa*. 2007; 14: 174-178.
63. Jack BA, Eve A, Murphy D, A Khatri. Reflecting the scope and work of palliative care teams today: an action research project to modernise a national minimum data set. *Palliative Medicine*. 2009; 23: 80-86.
64. Kuziemyky CE, Lau F. A comparative analysis of computer based hospice palliative care datasets in Canada. *BMC Palliative Care*. 2008, 7:6.
65. Mitchell GK, Del Mar CB, O'Rourke PK, Clavarino AM. Do case conferences between general practitioners and specialist palliative care services improve quality of life? A randomised controlled trial. *Palliative Medicine*. 2008; 22: 904-912.

66. Dudgeon DJ, Knott C, Eichholz M, Lochhaas J, Chapman C, Viola R et al. Palliative Care Integration Project (PCIP) Quality Improvement Strategy Evaluation. *J Pain Symptom Manage.* 2008; 35: 573-582.
67. Lawson BJ, Burge FI, McIntyre P, Field M, Maxwell D. Can the introduction of an integrated service model to an existing comprehensive palliative care service impact emergency department visits among enrolled patients? *J Palliat Med.* 2009; 12: 245-252.
68. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care. A systematic review. *JAMA.* 2008; 299: 1.698-1.709.
69. García-Pérez L, Linertová R, Martín-Olivera R, Serrano-Aguilar P, Benítez-Rosario MA. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better?. *Palliative Medicine.* 2009; 23: 17-22.
70. Fernández A, Sanz R, Boceta J, Martín M4, Duque A, Melero JM. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa.* 2008; 15: 287-292.
71. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55: 993-1.000.
72. Nabal M, Palomar C, Trujillano J., Juvero M, Jiménez A, Mariné P. Calidad de vida y cuidados paliativos: ¿qué dimensiones podemos mejorar? *Medicina Paliativa.* 2008; 15: 351.356.
73. Majado B, Rocafort J1, Garzón JA2, Librada S, Blanco I. Desarrollo de un plan de voluntariado en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa.* 2008; 15: 82-88.
74. Lacasta M, Rocafort J, Blanco I, Limonero J, Gómez Batiste X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa.* 2008; 15: 39-44.
75. Santamaría EM, Rodríguez F, González R1, Fernández MJ, Redondo A. Síndrome de “burn-out” en profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. *Medicina Paliativa.* 2008; 15: 273-278.
76. Ortega C, López F, Gómez S. Intervención psicológica sobre el desgaste profesional de los profesionales sanitarios de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Gregorio Marañón. *Medicina Paliativa.* 2008; 15: 93-97.
77. Barclay J, Blackhall LJ, Tulsy JA. Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *J Palliat Med.* 2007; 10: 958-977.
78. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients’ prognostic information preferences: a review. *Palliative Medicine.* 2009; 23: 29-39.
79. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 34: 81-93.
80. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Wal S, Butow PN, Carrick S et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine.* 2007; 21: 507-517.
81. Workman S. A communication model for encouraging optimal care at the end of life for hospitalized patients. *Q J Med.* 2007; 100: 791-797.

82. Sánchez MA, Garzón JA, Sánchez R, Díaz F, Gil M, Pérez R. Información escrita entregada por los equipos de soporte de Cuidados Paliativos a pacientes, familia y personal de atención primaria de salud en las visitas en domicilio. *Medicina Paliativa*. 2008; 15: 149-154.
83. Hall S, Chochinov H, Harding R, Murray S, Richardson A, Higginson IJ. A Phase II randomised controlled trial assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for older people in care homes: Study protocol. *BMC Geriatrics*. 2009; 9:9.
84. De Arriba J, Nerin C, Blanquer MJ, Ortiz MC, Ródenas I, Vilameizoso B. Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento. *Medicina Paliativa*. 2008; 15: 18-22.
85. De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*. 2007; 10: 67-85.
86. Angstrom J, Bruno E, Holm B, Hellze O. Palliative sedation at end of life. A systematic literature review. *European Journal of Oncology Nursing*. 2007; 11: 26-35.
87. Simón P, Tamayo MI, González MJ, Ruiz P, Moreno J, Rodríguez MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008; 18 :11-17.
88. Simón P, Tamayo MI, Vázquez A, Durán A, Pena J, Jiménez P. Knowledge and attitudes of medical staff in two health districts concerning living will. *Aten Primaria*. 2008; 40: 61-8.
89. López E, Romero M, Tebar JP, Mora C, Fernández O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2008; 18: 115-9.
90. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med*. 2008; 67: 1.122-1.132.
91. Simón P, Barrio I, Tamayo M. Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas. *Medicina Paliativa*. 2007; 14: 179-183.
92. Bickel-Swenson D. End-of-life training in u.s. medical schools: a systematic literature review. *J Palliat Med*. 2007; 10: 229-235.
93. ORDEN ECI/332/2008, de 13 de febrero, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Médico.
94. Utor L. Capacitación de enfermería en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2007; 14: 100-103.
95. Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. *Palliative Medicine*. 2007; 21: 683-687.
96. Quest TE, Marco CA, Derse AR. Hospice and Palliative Medicine: new subspecialty, new opportunities. *Ann Emerg Med*. 2009; 54: 94-102.
97. Morrison LJ, Scott J, Block S. Developing initial competency-based outcomes for the hospice and palliative medicine subspecialist: phase I of the hospice and palliative medicine competencies project. *J Palliat Med*. 2007; 10: 313-330.

98. Miller S, Han B. End-of-life care in U.S. nursing homes: nursing homes with special programs and trained staff for hospice or palliative/end-of-life care. *J Palliat Med.* 2008; 11: 866-867.
99. Currow DC, Wheeler JL, Glare PA, Kaasa S, Abernethy AP. A framework for generalizability in palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2009; 37: 373-386.
100. Mularski RA, Rosenfeld K, Coons SJ, Dueck A, Cella D, Feuer DJ et al. Measuring outcomes in randomized prospective trials in palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 34: S7-S19.
101. O'Mara AM, St. Germain D, Ferrell B, Bornemann T. Challenges to and lessons learned from conducting palliative care research. *J Pain Symptom Manage.* 2009; 37: 387-394.
102. Steele R, Bosma H, Fletcher M, Cadell S, Davies B, Siden H et al. Research priorities in pediatric palliative care: a Delphi study. *J Palliat Care.* 2008; 24: 229-239.
103. Payne SA, Turner JM. Research methodologies in palliative care: a bibliometric analysis. *Palliative Medicine.* 2008; 22: 336-342.

Esta estrategia 2010-2014 forma parte el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud y constituye una actualización de la estrategia anterior que fue aprobada en el Consejo Interterritorial de Diciembre de 2007. El presente documento fruto de la reflexión y el esfuerzo conjunto y consensuado entre el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y las Sociedades Científicas y de Pacientes, recoge las conclusiones de la evaluación de la anterior estrategia, la nueva evidencia científica, los nuevos objetivos pactados, así como la recopilación de buenas prácticas y normativa del periodo 2007-2009. Esta estrategia quiere contribuir a la mejora de los cuidados paliativos y a la cohesión de nuestro sistema sanitario, todo ello en beneficio de nuestros ciudadanos



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD

www.mspsi.es