

JORNADA CUIDADOS PALIATIVOS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

RESUMEN Y CONCLUSIONES

Diciembre 2005

INTRODUCCIÓN

El sistema sanitario tiene entre sus funciones fundamentales no solo curar, sino cuidar y aliviar el sufrimiento de los pacientes y la carga de sus familiares.

Los cuidados en la fase terminal de la vida, en concreto los cuidados paliativos, suponen un derecho para los ciudadanos y un reto para el sistema sanitario.

Son muchas las definiciones que podrían englobar los objetivos que estas jornadas se marcaron, pero creemos que la que mejor definición que puede reflejarlos, es la de Organización Mundial de la Salud. *“Los cuidados paliativos... afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural... ni aceleran ni posponen la muerte, proporcionan alivio para el dolor y otros síntomas angustiantes, integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ofrece un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan dignamente como sea posible hasta que mueran. Ofrecen un sistema de soporte a la familia para hacer frente a la enfermedad y a su propio duelo”.*

Esto hace que a la hora de definir estrategias de intervención, se deban contemplar todos estos aspectos, con el fin de mejorar la accesibilidad, la coordinación entre los profesionales y la regulación de los aspectos éticos y legales.

En España existe una dilatada experiencia en la organización y provisión de los Cuidados Paliativos, con programas específicos que llevan funcionando desde hace más de quince años en diversas unidades de cuidados paliativos.

Este foro tuvo como objetivo revisar las experiencias y suscitar el debate sobre la modalidad de los Cuidados Paliativos.

La presencia en esta Jornada de un elevado número de profesionales, el enfoque con el que se abordó los cuidados paliativos desde todos los ámbitos y niveles de actuación, y el interés de las ponencias, contribuirán con seguridad a mejorar la respuesta que a estos pacientes se les ofrece, con la propuesta de líneas de actuación y recomendaciones de consenso.

ORGANIZACIÓN

La Jornada sobre se celebró en Madrid el día 20 de diciembre de 2005 en la “Sala Maluquer” del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria del Ministerio de Sanidad y Consumo. Calle Alfonso XI, 1. La duración de la jornada fue de 9 a 18 horas.

La Jornada fue inaugurada por la excelentísima Ministra de Sanidad y Consumo Sra. Dña Elena Salgado a la que acompañaban Dña Pilar Polo Directora General de Calidad y D. Albert Oliart Saussol, ex ministro de Sanidad y Seguridad Social.

Después de la intervención de la Ministra de Sanidad, intervino D. Albert Oliart Saussol, que expuso en la Conferencia Inaugural una serie de reflexiones con relación a aspectos éticos y legales sobre como “morir con dignidad”, abordándolo desde la perspectiva personal y desde la unicidad del individuo.

Posteriormente se dio paso a las mesas redondas, moderadas por un experto que facilitó la integración de las diferentes ponencias y el debate posterior a las mismas.

Al final de la jornada se realizó una valoración de las diferentes ponencias presentadas, y se dio lectura a un documento con las principales conclusiones y recomendaciones de la misma.

Con respecto al numero de personas participantes, se inscribieron 418 personas, de los que asistieron 325 (muchos no realizaron la acreditación en el área de organización de la Jornada), lo que representa un 77,7 % del total de inscritos.

Con respecto a la documentación, a todos los asistentes se les entregó una carpeta con el programa y la información más relevante de la jornada, como por ejemplo, el resumen de las ponencias presentadas y los documentos de apoyo que se enumeran a continuación.

1.- Davies E, Higginson IJ, editores. Mejores cuidados Paliativos para Personas Mayores. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004. Traducido al español por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.

2.- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su Desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones; 2001.

3.- Davies E, Higginson IJ, editores. Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004. Traducido al español por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.

4.- Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860.^a Reunión de Representantes Ministeriales. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004. Traducido al español por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005

PROGRAMA

El programa de la jornada, con un total de quince ponencias, se organizó en cuatro mesas redondas.

A.- LA PERSPECTIVA INTERNACIONAL Y NACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Objetivo

Trató de dar una visión general de la situación de los cuidados paliativos en Europa y en España. Pretendió realizar una presentación de la situación actual así como de las principales líneas de trabajo y recomendaciones que desde el Consejo de Europa y desde la Organización Mundial de la Salud, se plantean sobre este problema de salud.

Ponentes y Temas

Moderados por el Dr. Enrique Terol García, Subdirector General de la Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo.

- **Recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud en cuidados paliativos.** *Xavier Gómez Batiste. Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Paliativos del Institut Català de D'Oncologia.*
- **Antecedentes de los cuidados paliativos en España y situación actual.** *Antonio Pascual López. Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Pau de Barcelona.*

Valoración

Las ponencias presentadas permitieron a los asistentes conocer cuales son las perspectivas y recomendaciones que desde el punto de vista de la Organización Mundial de la Salud existen con relación a los cuidados paliativos, así como la situación que sobre este tema existe en España y su situación con respecto a Europa.

B.- EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA, LA PERSPECTIVA DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS.

Objetivo

Se trató de dar una visión de la situación y desarrollo de los cuidados paliativos en diferentes escenarios autonómicos con distinto grado de implantación.

Se pudieron conocer la situación de Extremadura, Cataluña, y Castilla León.

Ponentes y Temas

Moderados por Eduardo Díaz Rubio, Jefe de Servicio de Oncología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid.

- **El Plan Marco de los cuidados paliativos en Extremadura.**
Emilio Herrera Molina. Director General de Atención Socio Sanitaria y Salud del Servicio Extremeño de Salud.
- **Desarrollo de los cuidados paliativos en Cataluña.** *D^a. M^a Luisa de la Fuente. Directora General de Planificación y Evaluación de la Generalitat de Cataluña.*
- **Desarrollo de los cuidados paliativos en Castilla y León.**
Carlos Fernández Rodríguez. Director General de Asistencia Sanitaria de la Consejería de Castilla y León.

Valoración

Independientemente del grado de desarrollo e implantación que los cuidados paliativos tienen en cada Comunidad Autónoma, todos los ponentes expresaron su interés por la ampliación de la cobertura, la calidad, y la oferta asistencial de este tipo de cuidados a toda la población. Se manifestó la prioridad para potenciar los cuidados paliativos dentro de las líneas estratégicas definidas en sus planes de actuación.

C.- LOS PROFESIONALES Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS. PAPEL DE LOS ACTORES Y NIVELES DE ATENCIÓN.

Objetivo

Con estas ponencias se pretendió dar a conocer la visión que los profesionales tienen sobre la atención sanitaria a pacientes con necesidad de este tipo de cuidados, su relación con ellos, la coordinación entre los diferentes actores, y la disponibilidad de recursos para conseguirlo.

Ponentes y Temas

Moderados por Joseph Corcoll Reixach, Director General de Planificación y Financiación de la Consejería de Salud y Consumo de las Islas Baleares.

- ✿ **El papel de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).** *Francisco Sanz Juez. Coordinador del Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) del Área 1 de Atención Primaria de Madrid.*
- ✿ **El papel de medico de familia en la provisión de los cuidados paliativos.** *D. Alberto Alonso Babarro. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Medico del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Área 5 de Madrid.*
- ✿ **Las perspectivas de las unidades hospitalarias de agudos.** *Juan Manuel Núñez Olarte. Adjunto de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.*
- ✿ **La perspectiva de los cuidados paliativos desde la unidad de un hospital de media y larga estancia.** *Jordi Roca Casas. Director del Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona).*

Valoración

Se pudo conocer desde diferentes escalones asistenciales, que valoración tienen y de que forma se actúa en el proceso de atención de los cuidados paliativos.

Se dieron a conocer los diferentes sistemas de cuidados, los procedimientos y protocolos aplicados, las perspectivas en las diferentes

unidades asistenciales, las actuaciones de las nuevas unidades asistenciales, y los aspectos técnicos de todo este proceso.

D.- ÉTICA Y TOMA DE DECISIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Objetivo

Se presentaron algunos de los problemas éticos y legales que se pueden producir en las actuaciones de los profesionales implicados y que se suscitan en el entorno más próximo a estos pacientes.

Se dio a conocer la situación que con respecto a estas cuestiones, tienen los profesionales, pacientes, familiares e instituciones y organizaciones.

Ponentes y Temas

Moderados por David Larios Risco, Coordinador de Derecho Sanitario y Bioética. Secretaria General del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM).

- **Autonomía del paciente y consentimiento informado.** *Diego Gracia Guillén. Catedrático de Historia de la Medicina. Universidad Complutense de Madrid.*
- **El mito de los cuidados paliativos.** *Antonio Sacristán Rodea. Coordinador del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) del Área 4 de Atención Primaria de Madrid.*
- **La perspectiva de la enfermería en los cuidados paliativos.** *Remedios Plaza Blázquez. Enfermera del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria del Área 1 de Atención Primaria de Albacete.*
- **El punto de vista de los pacientes, familiares, y organizaciones no gubernamentales.** *Ana Fernández Marcos. Directora del Área de Estudios y Relaciones Institucionales. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).*

Valoración

Las ponencias permitieron conocer la perspectiva y valoración que tienen estos colectivos y como se puede mejorar la coordinación entre las diferentes niveles.

RESUMEN PONENCIAS

INAUGURACIÓN DE LA JORNADA

Excelentísima Sra. Dña. Elena Salgado, Ministra de Sanidad y Consumo.

Agradeció la participación de los moderadores y ponentes, así como la de Don Albert Oliart (ponente de la Conferencia Inaugural) y la de Doña Pilar Polo (Directora de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional Salud).

Realizó un análisis sobre las razones que justifican la importancia de los cuidados paliativos en nuestro sistema sanitario, describiendo cuales deben ser los principales objetivos de este tipo de cuidados, y cuales son los problemas que existen y las alternativas de intervención, finalizando su intervención con la exposición de las líneas que el Ministerio esta desarrollando para mejorar la atención a este tipo de pacientes.

Describió la situación de estos enfermos, utilizando para ello la definición de “enfermedad terminal” utilizada por los expertos, como *la existencia de un proceso avanzado, progresivo, sin probabilidad razonable de respuesta a tratamiento específico y con un pronóstico de vida corto, de tan solo unos meses. Son situaciones que originan un fuerte impacto emocional en todos (familiares, enfermos, profesionales...).*

Destacó que el objetivo de los sistemas de salud, debe ser aumentar la calidad de vida, sin intentar alargar de forma artificial la supervivencia más allá de lo científicamente razonable, dando apoyo emocional a familiares y amigos cercanos y cuidar y aliviar el dolor de los enfermos.

Los cuidados paliativos deben realizarse de manera individualizada, con afecto y delicadeza, con respeto escrupuloso a los valores, voluntad y dignidad de los enfermos.

En cuanto a los recursos y experiencia, indicó que en España existe una dilatada experiencia en la organización y provisión de los cuidados paliativos, con programas específicos desarrollados en diferentes unidades desde hace más de 15 años, realizándose un esfuerzo considerable desde las Comunidades Autónomas y desde el propio Ministerio.

Este esfuerzo y experiencia se recoge en múltiples documentos como el Documento Base para el Desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, desarrollado en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, la Estrategia en el Cáncer, etc.

También indicó cuales deben ser las principales líneas de intervención para aumentar la extensión y mejorar la organización de los cuidados paliativos como son:

- ✚ Garantizar el acceso universal a los cuidados paliativos de calidad. La Organización Mundial de Salud lo considera un asunto central de salud pública.
- ✚ Para resultar efectivos, los cuidados deben prestarse de manera transversal, evitando la falta de conexión.
- ✚ El abordaje, basado en la continuidad asistencial debe asegurarse en todos los pacientes, pero sobre todo en los pacientes terminales. Para lograr esto es preciso la coordinación entre todos los niveles de: Atención primaria, equipos de soporte de atención domiciliaria y atención especializada.
- ✚ Deben existir canales de derivación a atención especializada, cuando así se requiera.

Para finalizar su intervención, la Ministra planteó cuales eran los principales problemas que se producen actualmente y cuales son las líneas de actuación que se están desarrollando desde el Ministerio.

Con respecto a los problemas, indicó, entre otros, la accesibilidad desigual por Comunidades Autónomas, las debilidades en organización y coordinación, y los niveles desiguales de formación entre profesionales dedicados a estos problemas.

Por otro lado, las líneas que se están impulsando desde el Ministerio son; el desarrollo de los cuidados paliativos dentro del Plan Nacional de Calidad, con el objetivo de lograr que esto sea una realidad y una estrategia específica para cuidados paliativos, y que se presentará en el Consejo Interterritorial. Este se basará en la experiencia de las Comunidades Autónomas, en los países de su entorno, en ideas de la Organización Mundial de la Salud y Consejo de Europa, en los profesionales y en las conclusiones de esta Jornada.

CONFERENCIA.

D. Albert Oliart Saussol. Ex ministro de Sanidad y Seguridad Social.

Inició su intervención destacando la importancia de realizar reformas urgentes en este tema, para conseguir que todas las personas tengan el derecho a morir con dignidad y con serenidad. Para ellos centro su intervención sobre una serie de reflexiones relacionadas con aspectos éticos y legales relativos a los cuidados paliativos.

En primer lugar, y para establecer el punto de partida, expuso la definición de Cuidados Paliativos (Estocolmo. Mayo 91), que los define como un “*programa de asistencia total, activa y continuada, de pacientes y familiares, por un equipo interdisciplinar, cuyo objetivo es dar calidad de vida sin intentar alargar la supervivencia. Contempla las necesidades físicas, psíquicas y sociales del enfermo y familiares, y si es necesario, el apoyo en el proceso del duelo*”.

A continuación realizó una serie de reflexiones con relación a esta cuestión. Indicó que estamos en un momento de grandes cambios, con aumento de la sensibilidad de la sociedad, con creciente conciencia social y con la necesidad del derecho de toda persona a morir con dignidad. Es decir, el concepto básico, ético y jurídico, para imponer un cambio de perspectiva es el de la “Dignidad de la Persona”.

Los cuidados paliativos deben empezar por comprender que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura, y merece el respeto “como un individuo único”. San Agustín dice: “*Con cada hombre que nace empieza el mundo*”. Cada individuo aporta a este mundo su propia existencia, de aquí el concepto de “Dignidad de la Persona”.

También relacionado con este aspecto, la dignidad de la persona, manifestó que es un concepto básico recogido en la Constitución Española (artículo. 10º. Párrafo 1º). Así mismo, en el artículo. 15º, se habla del derecho a la vida (Esto incluye “todo”. Derecho a ser cuidado durante la vida, y exigencia a los poderes públicos del cuidado “final”). Esta base jurídica y ética es en la que nos debemos sustentar para exigir a los poderes públicos, para que desarrollen, de acuerdo con el artículo. 45º, la atención de los Cuidados Paliativos.

Continuando con estos aspectos, manifestó la existencia de convicciones profundas, fanatismos, negativas a racionalizar y a hablar sobre lo que significa la sedación con opiáceos. Ante ello, hay que tener

el máximo respeto a los que piensan de una u otra manera. Cada uno puede ejercer su derecho hasta el límite del derecho de los demás.

Al igual que planteó la Ministra, el señor Oliart indicó que hay problemas con los que nos podemos encontrar a la hora de aplicar los cuidados paliativos como son los problemas legales y los problemas de organización los cuales deben ser regulados por el Consejo Interterritorial, tratando de desarrollar un Ley General de los Servicios Públicos, que trate de resolver dos aspectos básicos: la protección al enfermo y la protección a los profesionales que tratan a estos enfermos.

Centrándose en los aspectos legales, introdujo la delicada e importante cuestión de la eutanasia. Para ello, hizo referencia a un artículo del magistrado D. Manuel Gutiérrez Luna, de mayo 2004, donde habla de eutanasia activa y pasiva. Trató de explicar las diferencias entre eutanasia (bien morir) y distanasia (impedir el bien morir con actos médicos agresivos, incluso encarnizados, para “curar”, llegando a tales extremos que provoca sufrimiento a los enfermos).

A continuación realizó una serie de referencias a nuestro Código Penal, indicando que es el único que regula lo que ocurre con eutanasia activa y pasiva, aunque a la activa no la llama eutanasia sino suicidio. No existe en la legislación española ningún precepto legal que se refiera a la eutanasia pasiva.

Continuando con los aspectos legales, presentó el problema de la sedación, para lo cual describió cuales son los principales aspectos relacionados con este tema, utilizando para ello, lo expresado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que dice que *“la sedación, puede producir la muerte, adelantarla, porque baja ritmo cardiaco y respiratorio, aunque se intenta solo evitar sufrimientos. La seguridad de los profesionales está garantizada, porque no existe intención de producir la muerte, sino de suprimir el dolor”*. De acuerdo con la Carta del Paciente, se tiene que pedir al paciente, libremente informado, o a los representantes legales, su acuerdo para dar ese tipo de sedación que puede producir la muerte.

Para finalizar su intervención, planteó una serie de cuestiones que deberán ser recogidas en la nueva legislación. Entre estas cuestiones podríamos enumerar las siguientes.

- ⇒ La protección del enfermo.
- ⇒ El respeto a su decisión.
- ⇒ El deber que siempre sea informado, y asesorado por médicos o profesionales.

- ⇒ La decisión tomada por el representante legal en el caso de que el paciente este incapacitado (este derecho debería ser matizado por al menos dos médicos distintos, y si es distinta del representante legal, la decisión final debería ser la del médico y no la del representante legal).
- ⇒ Regulación de la otra practica como es el testamento vital (con la presencia de tres personas, de las cuales dos no sean familiares), donde el paciente pueda decidir si quiere que se le aplique sedación.

Finalmente, manifestó que se debe hacer un esfuerzo de optimización de los recursos, utilizando todos los medios disponibles, la coordinación interdisciplinar entre las unidades del hospital como geriatría, y las unidades de cuidados paliativos, con atención primaria los equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD), todo ello a través de una potenciación de la atención domiciliaria, y el voluntariado.

1ª MESA.- LA PERSPECTIVA INTERNACIONAL Y NACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

En su introducción de la mesa, el moderador indicó que los cuidados paliativos se vienen extendiendo de manera exponencial en todos los países industrializados, con todo tipo de referentes de una organización avanzada. En todas las experiencias y desarrollos, hay evidencias sólidas de efectividad, eficiencia y satisfacción de estos programas.

Titulo y Autor

- ◆ **Recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud en cuidados paliativos.** *Xavier Gómez Batiste. Jefe de Servicio de la unidad de cuidados paliativos del Institut Càtala de D'Oncologia.*

Resumen

Inició su intervención destacando los puntos clave de los cuidados paliativos. En el momento actual hay evidencia de la existencia de una marea de necesidades crecientes. Los cuidados paliativos son un “Derecho”, garantizado con una buena planificación y un elemento importante del Sistema Nacional de Salud.

Se deben realizar intervenciones mediante planes racionales que supongan la implementación de servicios específicos, su reordenación, la formación de profesionales, adecuando la legislación, definiendo estándares, el uso de opioides, su financiación, y control y monitorización.

Por ser un derecho y un principio de Salud Pública nos obliga a tener unos objetivos de cobertura, equidad, calidad y sostenibilidad adecuados y contando además, con una orientación comunitaria, y con el apoyo a familiares y cuidadores suficiente.

Los elementos y características que debe reunir como programa son:

- La evaluación de necesidades y definición de objetivos.
- Disponibilidad de servicios específicos, profesionales especializados, equipos de soporte, unidades especializadas, sistemas integrales de cuidados, y que requiere formación específica (imprescindible pre y postgrado).
- Constituir un sistema integral de cuidados, incorporando toda la experiencia acumulada.

- Debe estar más basado en complejidad de los pacientes que en el pronóstico, a la hora de integrar los recursos.
- Los recursos teóricos necesarios serían: Un equipo de soporte por cada 100.000-200.000 personas, 80-100 camas por millón de agudos, media y larga estancia, y con un equipo de soporte accesible en cada hospital.

En el caso de servicios convencionales (oncología, atención primaria, geriatría, etc.), las condiciones que tienen que existir son:

- Formación y desarrollo de protocolos.
- Capacidad de adaptación a la organización.
- Adecuado soporte a las familias, con acceso libre y participación en ingreso, soporte y accesibilidad domicilios, prevención y atención al duelo, y con soporte económico y social.

Con respecto a la evaluación, se han desarrollado distintos sistemas de monitorización de resultados. Por esto, aunque hay un directorio de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), todas las sociedades científicas deberían abrirlo, y pasar del concepto de directorio a observatorio, lo cual permitirá medir los resultados poblacionales.

El ponente expuso que cuando se ponga en marcha programas de este tipo nos encontraremos con una serie de dilemas, como: cuales son las medidas iniciales de puesta en marcha, el numero de camas, su ubicación, la cobertura específica que se requiere, y cuales son las tendencias evolutivas (diversificación, cobertura, consolidación, cooperación, que es el hecho mas frecuente, intervención precoz, flexible y compartida, enfermos cáncer o de otro tipo). Indicó que considera que prácticamente ya existen respuestas en nuestro país a todas ellas como consecuencia de la gran experiencia acumulada.

Para terminar, presentó los resultados de estos programas respecto a la efectividad, eficiencia y satisfacción encontrados en la bibliografía española, en los que se observa la disminución de ingresos, la disminución de estancias, la disminución de uso de urgencias, con aumento de la probabilidad de morir en domicilio, ahorrando recursos y con capacidad de autofinanciarse.

Finalizó su intervención indicando los factores críticos de éxito, entre los que enumeró: el liderazgo compartido, la determinación política, los objetivos claros, y con incremento de su implantación, evaluándolos y evitando posibles resistencias. La existencia de cuidados paliativos es un indicador preciso del respeto por la dignidad.

Conclusiones

- Los cuidados paliativos se extienden de manera exponencial en todos los países industrializados, con todo tipo de referentes de organización avanzada.
 - Hay evidencia sólida de su efectividad, eficiencia, y satisfacción.
 - Hay contenidos y experiencia que justifican claramente que se propicie un área específica de capacitación.
-

Título y autor

- ◆ **Antecedentes de los cuidados paliativos en España y situación actual.** Antonio Pascual López. Jefe de Servicio de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Sant Pau de Barcelona.

Resumen

En primer lugar hizo referencia a los antecedentes en la creación y desarrollo de los cuidados paliativos en España, indicando que su desarrollo está basado en los “hospices” de Reino Unido, y los primeros impulsores de distintas especialidades como oncología, medicina interna, y anestesiología.

Otros hitos en esta trayectoria son: el artículo sobre los “Intocables de la Medicina”: El paciente con enfermedad terminal. (1985: Medicina. Clínica), la creación en 1986 de la unidad de cuidados paliativos en el Hospital de Santa Creu, la unidad de cuidados paliativos el Sabinal en 1989, o la creación en 1992 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que tiene como órgano oficial de expresión la revista “Medicina Paliativa”, y actualmente constituida como una Federación de Sociedades Autonómicas y entre cuyos objetivos se encontraban: Promover los conocimientos científicos, reunir a profesionales relacionados, sensibilizar a la sociedad y a la administración.

Con respecto a los recursos, el ponente expuso los siguientes datos.

Los programas de cuidados paliativos, están en aumento. Hemos pasado de 30 Equipos en 1990, a los 261 que existen actualmente. Dentro de estos, el 50 % su actividad está dirigido al domicilio (Equipos de soporte: PADES, ESAD, AECC...) y el 50% de carácter hospitalario.

Generalmente estas unidades comienzan como unidades hospitalarias en hospitales socio sanitarios y también en hospitales de agudos. Con respecto a su funcionamiento, se objetiva el incremento del consumo de morfina, pasando a más de 400 Kg. en el 2000.

Según algunos estudios publicados (Urspal 2001, comparando con Morcancer 1994), la aportación de los Equipos específicos de paliativos, se evidencia un aumento del tratamiento en domicilio, y menor en el hospital, aumentando el índice de fallecimientos en domicilios, lo que supone una reducción del coste de unos 3000 euros por proceso.

Con respecto al nivel de intervención, mencionó a los equipos de atención primaria (EAP) que desarrollan los cuidados paliativos, y las actuaciones que realizan determinadas especialidades en el hospital.

Según SEMFYC-SECPAL, la responsabilidad de atención a domicilio, debería recaer sobre los equipos de atención primaria. Estos grupos, realizan importantes actividades formativas, como guías, protocolos, etc.

En situaciones de complejidad, y como apoyo a los equipos de atención primaria deben existir los equipos de soporte con formación específica, y que pueden desarrollar funciones de formación y coordinación entre los dos niveles asistenciales. Otros, como los profesionales de oncología, contribuyen al desarrollo y mejora de estos programas con la creación de grupos de cuidados continuos, para mejorar la calidad de vida en etapas más cercanas, o actividades formativas, como la edición del “Manual SEOM de cuidados continuos”.

A continuación, expuso cuales son las principales fortalezas que se dan en este tipo de programas, destacando: La gran experiencia como modelo, la elevada implantación en el sistema sanitario, la efectividad y eficacia de los mismos y la buena valoración por parte de los usuarios.

Con respecto a las debilidades u oportunidades de mejora, destacó, la cobertura insuficiente (26% en pacientes con cáncer), inequidad en el sistema debido a la gran heterogeneidad que existe de respuesta entre las Comunidades Autónomas, la excesiva focalización en el cáncer, la intervención tardía o la falta de reconocimiento profesional.

Conclusiones y recomendaciones

Para poder mejorar la situación actual, a pesar de disponer de guías de práctica adecuadas, necesitamos, según Organización Mundial de la Salud (OMS), disponibilidad de opioides, educación y programas de

cuidados paliativos, o las recomendaciones dictadas por el Consejo de Europa; Reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos (1418), o la recomendación 24 que dice “ Es responsabilidad de los gobiernos garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que lo necesitan, fruto de las cuales es, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos del 2001.

Finalizó indicando que hay muchos retos como, seguir con el desarrollo y la aplicación de programas integrales, aumentar la cobertura, la formación e investigación, y mejorando la calidad.

RUEGOS Y PREGUNTAS

Las principales preguntas que se recogieron el debate posterior a la finalización de las exposiciones fueron las siguientes:

- Porque de los cuidados continuos, cual es el diagnóstico diferencial con cuidados paliativos. Por parte de la mesa se indica que esto se debe a la reafirmación del interés e importancia de estos temas, los cuidados continuos son para intervenir más precozmente, pero en cualquier caso se debe y tiene que existir la cooperación.
- Con respecto a los principios de equidad y justicia. ¿dónde están en los cuidados paliativos? Se justifica por la heterogeneidad en Comunidades Autónomas y la diferencia por patología oncológica y no oncológica.
- Recursos necesarios para buen funcionamiento según población. Los indicados junto con formación específica en cuidados paliativos.
- los cuidados continuos, ¿en que especialidades se deben desarrollar? Los ponentes indicaron que en todas y para todo tipo de enfermo.

2ª MESA.- EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA, LA PERSPECTIVA DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

El moderador realizó una presentación de los ponentes y describió la situación con respecto a las Comunidades Autónomas.

Se puede objetivar una enorme heterogeneidad en la actualidad entre las diferentes Comunidades Autónomas, lo que da lugar a desigualdades injustificadas, por lo que es necesaria la puesta en marcha de estrategias de consenso. Se debe plantear una estrategia como la seguida en la “estrategia del cáncer” de una manera multidisciplinaria y a todos los niveles, identificando las necesidades de los pacientes y con una respuesta consensuada entre los distintos niveles, incluyendo equipos específicos en hospital y domicilio.

El desarrollo de esta Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de salud, debe ser realizada en consenso con Comunidades Autónomas, a quienes corresponde el desarrollo y organización.

En esta primera mesa se expusieron los distintos modelos implantados por las Comunidades Autónomas, y sus diferentes niveles de desarrollo.

Titulo y Autor

- ◆ **El plan marco de los cuidados paliativos en Extremadura.** *Emilio Herrera Molina. Director General de Atención Socio Sanitaria y Salud del Servicio Extremeño de Salud.*

Resumen

Describió la situación del programa regional de cuidados paliativos, que esta formada por la Red de Recursos Específicos en cuidados paliativos integrado con el resto de niveles asistenciales.

Enumeró algunos de los indicadores relacionados con este tema en esta Comunidad. Extremadura tiene 8 áreas sanitarias. Población: 1.080.000 habitantes. 2.500 muertes por cáncer/año. Baja densidad con 26 habitantes/km² y alta dispersión geográfica. Recursos específicos de cuidados paliativos son de: 2,5 millones de Euros/año (>0,3% Presup.).

Desde el año 2002, se vienen teniendo iniciativas con respecto a esta cuestión, como por ejemplo la presencia de dos equipos de la Asociación Española Contra el Cáncer, y un equipo de soporte de atención domiciliaria.

Con respecto la organización y red asistencial, el equipo de cuidados paliativos ubicado en el hospital de agudos, presta su asistencia al: ámbito domiciliario, al propio hospital, y a los centros socio sanitarios y hospitales de crónicos.

Todo ello se coordina con la presencia en servicios centrales, de un coordinador del Plan Regional de cuidados paliativos, que se relaciona directamente con las gerencias de área, con los equipos de paliativos (con grupos de trabajo, para diseño de registros, protocolos tratamiento, formación, investigación, planes de calidad, y objetivos y evaluaciones anuales) y con otras áreas de gestión.

Se ha puesto en marcha un sistema de evaluación con más de treinta indicadores, consensuados la mayoría con Sociedad Española de Cuidados Paliativos y Ministerio de Sanidad. Así mismo, se ha puesto en marcha un nuevo cuadro de mandos que permite conocer tasas, cargas de trabajo y actividad diaria de cada Equipo. Estos disponen de un sistema de información (RACPAL-JARA).

Paran finalizar, indicó que este sistema ha permitido conocer el funcionamiento de los equipos, en los que se observa por ejemplo que las visitas por equipo de soporte son el 50% domicilio y el 50% hospitalarias, resultando mas costosas las domiciliarias, con un resultado de gasto por paciente Terminal de 633 Euros.

Conclusiones y propuestas

- Aumentar equipos y definir criterios de atención y formación.
- Camas: Modelo de impregnación frente a modelo de estructura.
- Mejorar la capacitación profesional: En atención primaria se mejora la cobertura y el cumplimiento de Normas Técnicas cuando el equipo de paliativos realiza mayor labor de soporte.
- Contratos de gestión por programas dirigidos a resultados globales obtenidos. Financiación por capitación, corregida por actividad.
- Elaborar un Plan Marco de Atención Socio Sanitario 2005-2010.

Titulo y Autor

- ◆ **Desarrollo de los cuidados paliativos en Cataluña.** *D^a. M^a Luisa de la Fuente. Directora General de Planificación y Evaluación de la Generalitat de Cataluña.*

Resumen

En primer lugar, manifestó que se ha contrastado un aumento de la demanda en Cataluña, y en el resto de España, justificado por, el aumento de enfermos geriátricos con pluripatología y diverso grado de dependencia, el aumento de cáncer, y de la de esperanza de vida y los enfermos crónicos evolucionados (Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardiaca congestiva, SIDA, enfermedades de alta complejidad y baja prevalencia como la oncología infantil).

Algunos de estos datos son 7.200.000 tarjeta sanitarias. 150.000 personas con demencia. 130.000 mayores con pluripatología. 350.000 con dependencia. 15.000 muertes por cáncer/año. 700.000 bajo umbral de la pobreza.

A continuación expuso los principales resultados del programa de cuidados paliativos 2004 en Cataluña:

- Cobertura geográfica: > 95%. Cobertura cáncer: 75%.No cáncer: 31%.
- Estructura: N° dispositivos: 183. Camas: 552(79/ millón de habitantes). Médicos a tiempo completo 140; Setenta PADES (Equipos Soporte Especializado a Atención primaria); Veintitrés UFISS (Hospital); cuarenta UCP específicos; veintidós MEP (unidades de media estancia); diez y seis consultas externas de evaluación.

Planteó los diferentes tipos de modelos más prevalentes:

1. Sistemas integrales de Sectores intermedios. Una Unidad en Centro Socio Sanitario. Desde aquí se organizan la asistencia domiciliaria.
2. En sectores con población reducida, lo que existe es un equipo integral que atiende en todos los ámbitos. No tiene asignadas camas específicas.
3. En áreas metropolitanas donde hay una mayor complejidad. Existen sistemas integrales metropolitanos (integrado por los PADES, Atención primaria, el hospital...).

Conclusiones y propuestas

Los aspectos sobre los que incidió fueron:

- Mejorar la financiación.
- Reestructuración del Departamento de Salud, Dirección general de Planificación Sanitaria y evaluación, y reforma de los Servicios de Salud Pública (creación Agencia de Salud Pública). Reforma del Instituto Catalán de la Salud. (proveedor de servicios).
- Gestión: Mayor eficiencia del gasto sanitario. Pago por capitación.
- Creación de los Gobiernos Territoriales de Salud (GTS). Nueva ley de dependencia (junto con Bienestar y Familia).
- Impulso a investigación.

Desde el punto de vista estratégico se está desarrollando y priorizando, los planes directores, que centran prioridades de planificación, siendo los relacionados el socio sanitario y oncología.

También se está elaborando el mapa de servicios socio sanitarios (junto con bienestar y familia), donde se integran servicios de salud y servicios sociales y salud pública.

En la revisión del plan director de cuidados paliativos, indicó que se observa, alta cobertura geográfica en cáncer, alta cobertura en atención domiciliaria, dedicación importante de los profesionales, los niveles de inserción, los servicios, la eficiencia y la satisfacción son buenas. Como puntos débiles encontramos la baja cobertura en no cáncer en algunas áreas y servicios, dificultad de accesibilidad y continuidad de asistencia, necesidad de mejorar la evaluación de resultados, y el soporte a profesionales, la financiación y la investigación.

Terminó la exposición presentado los objetivos del nuevo Plan Director:

- Creación Gobiernos Territoriales de Salud (GTS), con políticas definidas de atención al final de la vida y servicios accesibles.
 - Proyectos de áreas extensibles a no cáncer.
 - Atención a áreas de mejora ya expuestas.
 - Desarrollar mapa de administración sanitaria catalana.
 - Iniciar el pago por capita en cada GTS. (Actualmente, en 20 territorios piloto).
-

Título y Autor

- ◆ **Desarrollo de los cuidados paliativos en Castilla y León.** *Carlos Fernández Rodríguez. Director General de Asistencia Sanitaria de la Consejería de Castilla y León.*

Resumen

Como las anteriores ponencias, la exposición trató de realizar una descripción de la situación, organización, funcionamiento, y planes que con respecto a los cuidados paliativos existen en esta Comunidad.

En primer lugar refirió unos datos de situación, indicando que esta es la Comunidad más joven (la más reciente en aprobar Estatuto Autonomía) y de las últimas en recibir transferencias en materia sanitaria.

Tiene una población: 2.510.000 habitantes con nueve 9 provincias. 11 áreas, con una densidad de población 26,46 habitantes/km², con gran dispersión y un índice de envejecimiento, el mayor de España. (>75 a: 13%).

A continuación expuso el marco legal en el ámbito de la Comunidad de Castilla y León, como la Ley 1/1993 de Ordenación del Sistema Sanitario de Castilla y León, II Plan de Salud de Castilla y León, II Plan de Atención Socio Sanitario de Castilla y León, y la estrategia regional contra cáncer 2002-2004.

Con respecto a las principales actuaciones y de acuerdo al I Plan de Atención Socio sanitaria y a la Estrategia regional contra cáncer indicó que se están desarrollado los siguientes aspectos:

- Potenciar la capacidad de dispositivos de atención primaria para atención integral de enfermos terminales y sus familias junto con el establecimiento de servicios de apoyo.
- Garantizar la coordinación de los distintos dispositivos, contemplando diseño e implantación de oncoguías, una de ellas sobre cuidados paliativos.
- Garantizar una oferta adecuada, en calidad y cobertura a las necesidades de cuidados paliativos en todas las áreas de Castilla y León.

Con respecto a los recursos en cuidados paliativos, existen: Unidades Hospitalarias de cuidados paliativos, unidades de hospitalización a domicilio, servicio de atención al cuidador familiar, servicio de atención a pacientes terminales, equipos de soporte de atención domiciliaria en dos áreas de salud (Burgos y León), convenio con Asociación Española Contra el Cáncer y unidades móviles en todas áreas. 124 camas (5/100.000 habitantes); unidades de hospitalización a domicilio en cinco provincias.

Propuestas

Presentó como propuesta, el desarrollo de proyecto oncoguías. Nacida en el marco de la estrategia regional contra el cáncer, tiene como objetivos la implantación de procesos asistenciales relacionados con cáncer en el sistema público, consiguiendo que los estándares de calidad descritos para la asistencia en procesos oncológicos se realicen y en segundo lugar, implantar un procedimiento de actualización y mejora continua. (Actualmente hay 5 guías terminadas y en fase de implantación).

RUEGOS Y PREGUNTAS

Al final de la mesa redonda los asistentes realizaron una serie de preguntas relacionadas principalmente con:

- La necesidad de coordinación entre equipos de atención primaria (EAP) y Equipos de cuidados paliativos. Como organizar las visitas.
 - Como se contempla papel del trabajador social.
 - Papel de la atención primaria en cuidados paliativos en Cataluña.
 - Coordinación con los servicios de oncología.
-

3ª MESA.- LOS PROFESIONALES Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS. PAPEL DE LOS ACTORES Y NIVELES DE ATENCIÓN.

El moderador realizó la presentación de los cuatro ponentes e indicó que esta mesa trataría de hacer hincapié en el papel de los profesionales en los cuidados paliativos, en lo referente a los responsables de la prestación del servicio, es decir en la microgestión.

Titulo y Autor

- ◆ **El papel de los EQUIPOS DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA.** *Francisco Sanz Juez. Coordinador del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria del Área 1 de Atención Primaria de Madrid.*

Resumen

Comenzó su exposición, indicando que uno de las principales funciones en los equipos de atención primaria es la atención domiciliaria. Pero en los últimos años este tipo de asistencia se ha ido complicando con el incremento de la demanda de los pacientes terminales, los cuales presentan una gran inestabilidad clínica y social, lo que ha producido un aumento de la presencia de los equipos de soporte de atención domiciliaria el cual actúa como ayuda y complemento a los equipos de atención primaria, para mejorar la calidad de sus prestaciones.

Es decir los equipos de soporte de atención domiciliaria surgen como un elemento facilitador de los cuidados paliativos en el domicilio: mejorando el asesoramiento a los profesionales de los equipos de atención primaria, la coordinación entre atención primaria y atención especializada. Su papel fundamental es la de actuar como expertos en la atención directa a pacientes complejos y como docentes en cuidados paliativos para atención primaria.

A continuación planteó los dos tipos de modelos de actuación del equipo de soporte de atención domiciliaria:

- Equipo especializado en cuidados paliativos en domicilio, el cual se caracteriza por: captación por diferentes vías; manejo del paciente con el 100% de responsabilidad.
- Equipo de apoyo a equipos de atención primaria, en el que su actuación se realiza a petición del profesional del equipo de

atención primaria, dándole asesoramiento o manejo de situaciones difíciles. En general, todos los equipos de soporte de atención domiciliaria son una mezcla de ambos.

Si analizamos la visión que desde el hospital, tienen de un equipo de soporte de atención domiciliaria, observamos que existe una buena valoración desde el punto de vista científico técnico y de motivación, considerándolo como una buena herramienta para la continuidad de cuidados.

Pero por otro lado, existe un gran desconocimiento de cuales son las posibilidades de intervención, sus horarios, actividades limitadas, mala utilización o que simplemente los consideran como un equipo especializado y no de apoyo.

Si analizamos esta valoración desde la perspectiva de los equipos de atención primaria, nos encontramos que esta es ambivalente. Para la mayoría, creen que es una ayuda efectiva, mientras que para otros supone una desacreditación de la atención primaria, o que tan solo se limitan a delegar en el equipo de soporte de atención domiciliaria.

Continuando con las valoraciones de los diferentes actores, manifestó que observamos que la valoración de familiares y pacientes es muy positiva en cuanto a capacidad técnica y de resolución de problemas en el domicilio. Se valora mucho la accesibilidad y el interés, y su actuación supone un aumento de la seguridad y tranquilidad de pacientes y familiares.

En cuanto a la valoración con los líderes de la organización se considera positiva en cuanto a los responsables inmediatos, pero no en los niveles superiores que no tienen contacto con los equipos de soporte de atención domiciliaria, ya que no valoran toda la experiencia que estos equipos acumulan.

Para finalizar con estas valoraciones, indicó que la percepción que el propio equipo de soporte de atención domiciliaria tiene, es que estos, realizan un trabajo útil, significativo, con sensación de control porque existe limitación del campo del saber y de la práctica, y con posibilidad de programación. Se percibe aprecio profesional por parte de los compañeros, y agradecimiento de los pacientes y familiares.

Conclusiones

Finalizó, manifestando que es preciso conseguir incrementar la cobertura para que pueda llegar a todos los pacientes (el porcentaje de pacientes vistos, oscila entre 20 y 40%, aunque difiere el nº de visitas porque no todos los pacientes deben ser vistos por el equipo de soporte de atención domiciliaria).

Las principales propuestas que realizó para mejorar la atención son, entre otras, las siguientes:

- Hay que definir la población general de referencia. Ahora varía entre un equipo de soporte de atención domiciliaria por 300.000 y otros en los que hay uno por cada 700.000. Se propone una cifra cercana a la primera.
- Hay que definir situaciones clínico-sociales en las que sea pertinente la actuación del equipo de soporte de atención domiciliaria: “Catálogo de prestaciones”.
- El porcentaje de pacientes que deberían ser atendidos por el equipo de soporte de atención domiciliaria podría estar en torno al 15-30% durante alguna parte de su evolución.
- El modelo tipo “equipo de apoyo”, debe ser el prioritario.
- Todo el proceso debe ser liderado, para mantener una dirección reconocible en los equipos de soporte de atención a domicilio.

Título y Autor

- ◆ **El papel de medico de familia en la provisión de los cuidados paliativos.** *D. Alberto Alonso Babarro. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Medico del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Área 5 de Madrid.*

Resumen

El ponente analizó la relación del medico de familia con los cuidados paliativos. Desde el inicio, los médicos de familia han ido tomando progresivamente conciencia sobre la importancia que tiene un adecuado sistema de atención a los enfermos terminales.

Aunque esto es cierto, se observa paralelamente una disminución del protagonismo que en este tipo de atención debería tener el médico de familia. Los problemas que se producen son entre otros, la dependencia progresiva del paciente de los servicios hospitalarios, la dificultad de coordinación entre niveles asistenciales, y la ausencia de formación específica.

Si tomamos como referencia el indicador de calidad de cuidados paliativos, denominado, el lugar de muerte, observamos que la preferencia de los pacientes es la de ser cuidados y fallecer en su domicilio.

Sin embargo, la tendencia que se produce en los países desarrollados es hacia un número cada vez mayor, de muertes en hospital, generando mayores estancias, lo cual se justifica por la falta de recursos en atención primaria.

Para invertir esta situación, se deberían poner en marcha programas de cuidados paliativos que mejoren y faciliten la accesibilidad a estos servicios, basándose en las necesidades de estos pacientes y no en otros factores como el lugar de residencia, el tipo de patología, etc. (T. O'Brien).

Esto además se justifica, porque en los diferentes estudio que hay publicados sobre el tema, se demuestra que no hay evidencia de los mejores resultados de uno sobre otro modelo, aunque se observa que los modelos domiciliarios tienen índices de mejor satisfacción y también generan reducción de costes.

El ponente aconsejó que cuando se vayan a poner en marcha estos programas, se debería tener en cuenta desde la perspectiva de atención primaria, los siguientes aspectos:

- ◆ Conseguir un adecuado engranaje en la red sanitaria, evitando redes paralelas de atención.
- ◆ Conseguir implantación equitativa a nivel del primer nivel de asistencia.
- ◆ Realizar la capacitación de todos los niveles asistenciales en donde se realiza esta actividad.
- ◆ Tratar de pilotar todo el sistema sobre la atención a domicilio del paciente.
- ◆ Asegurar la continuidad de cuidados, tratando de facilitar la coordinación entre los niveles asistenciales.

El desarrollo de programas integrados ahorra costes y facilita la accesibilidad de cuidados al final de la vida en condiciones de equidad a toda la población.

A continuación enumeró las condiciones que debería reunir el equipo de apoyo de paliativos en atención primaria:

- La actuación debería ser siempre a demanda del médico de familia.
- La atención debe ser compartida con el equipo de atención primaria, tratando de flexibilizar los grados de implicación de los equipos de soporte de atención domiciliaria.
- Realizar planes de capacitación para los equipos de atención primaria, lo que permitirá ofrecer un servicio de calidad a los enfermos terminales.
- Otro aspecto es tratar de mejorar la coordinación entre niveles asistenciales, y cumplir con los estándares de calidad asistencial, entre los que podríamos enumerar, la inclusión en cartera de Servicios de los pacientes terminales, cumplimiento de las normas técnicas, definición de los criterios de derivación y promoción de la atención compartida, con la utilización de la historia clínica conjunta.

Conclusiones.

1. La Atención Primaria debe ser la principal responsable de los cuidados domiciliarios de los pacientes terminales.
 2. Es necesario mejorar la asistencia a los pacientes al final de la vida en todos los niveles asistenciales.
 3. Los equipos de soporte deben facilitar, de un lado, la capacitación de los profesionales del primer nivel asistencial para la atención a pacientes terminales y, de otro lado, compartir la atención en pacientes complejos.
 4. La atención compartida es la mejor forma para asegurar continuidad de cuidados.
-

Titulo y Autor

- ◆ **Las perspectivas de las unidades hospitalarias de agudos.** *Juan Manuel Núñez Olarte. Adjunto de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.*

Resumen

Inició su intervención, exponiendo una serie de datos de la situación de la unidad de cuidados paliativos del hospital Gregorio Marañón, que se fundó en 1990, siendo las primeras iniciativas de la Comunidad Autónoma de Madrid y la primera unidad de agudos en España, mostrando un gran desarrollo en estos 15 años y siendo en la actualidad centro de referencia nacional e internacional.

Con respecto a su actividad, indicó que la unidad dispone de 27 camas para pacientes ingresados, hospital de día, consultas externas, y atención telefónica. Mostró otros datos de actividad asistencial, así como los referidos a la dotación y al personal de la unidad.

A continuación describió como se conforma la unidad integral de cuidados paliativos: formado por la unidad de agudos d hospital, el equipo de soporte de atención domiciliaria, la unidad de los hospitales de apoyo y la unidad de pediatría del hospital.

Con respecto a la valoración, indicó que es de carácter médico y se realiza de acuerdo a criterios de admisión (mayor de 16 años, terminal oncológico, los no oncológicos solo interconsulta, aceptación de la filosofía de paliativos, pronóstico mayor 24 horas y menor 3 meses, prioridad según complejidad, no prioridad coma; y criterios administrativos).

En todo este tiempo se han identificado una serie de situaciones problemas con respecto a la admisión que determinan el rechazo y no admisión de estos enfermos, y que son entre otros los siguientes:

- Ausencia de diagnóstico histológico.
- Diagnóstico de “terminalidad” erróneo o prematuro.
- Escasez de síntomas (derivación diferida).
- Pluripatología senil (si lo que predomina es la sintomatología senil en lugar de la oncológica).
- Enfermedad crónica asociada (mientras se está tratando de la patología activa).
- Interconsultas insuficientemente informadas.

En cuanto a los principales logros de la unidad, destaco lo siguiente:

- Adecuación a la complejidad creciente en pacientes atendidos, sin alargar estancia media.
- Adecuación a los cambios sociales en las familias.
- Capacidad de mantener un sistema integral en el Área 1 gracias a la colaboración de los profesionales implicados.
- Consolidación de la filosofía y atención cuidados paliativos en la unidad y en el entorno.
- Liderazgo académico e investigador.

Para finalizar con la descripción de la unidad del hospital, expuso los principales retos de la unidad que son:

- Mantener flujo adecuado de enfermos dentro del sistema integral a pesar de cambios en los criterios de admisión.
- Mantener la interdisciplinariedad en un contexto con gran demanda asistencial.
- Implementación de recursos para atender el aumento de presión asistencial sin disminuir calidad asistencial.
- Adecuar la unidad a las demandas que plantean las Urgencias en el que existe el consenso interno de que se evitará la decisión de situación terminal en Urgencias, en pacientes con dudas diagnósticas o terapéuticas.

Para finalizar su exposición presentó el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, que surge del trabajo conjunto durante un año de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos y la Consejería de Sanidad, en el que se consiguió un amplísimo consenso.

Este plan tiene entre otros los siguientes retos:

- Formación avanzada en cuidados paliativos suficiente para atender las necesidades de los equipos de nueva creación.
- Selección adecuada de personal de nuevos equipos priorizando la formación y la experiencia en cuidados paliativos.
- Comisiones de seguimiento y evaluación.
- Integración en la unidad los profesionales de psicología y trabajo social.
- Integración de los paliativos pediátricos, y consolidación de los recursos de paliativos ya existentes.

Este plan incorpora una definición de lo que debe ser una unidad de cuidados paliativos de agudos (UCPA): Debe ser una unidad de referencia de una o mas áreas, que atiende a pacientes de máxima complejidad, ubicada en hospital con todos los servicios necesarios disponibles, con camas específicas, y una estancia media de unos 15 días y con funciones de atención directa a agudos de alta complejidad, interconsultas, que realice la coordinación a distintos niveles asistenciales, con unos criterios de derivación adecuada y que realice una formación e investigación específicas.

Titulo y Autor

- ◆ **La perspectiva de los cuidados paliativos desde la unidad de un hospital de media y larga estancia.** *Jordi Roca Casas. Director del Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona).*

Resumen

Comenzó con la descripción de las principales características de la unidad de cuidados paliativos de un hospital de media y larga estancia, el hospital de la Santa Creu de Vic, fundación sin ánimo de lucro y con vocación docente con la creación del centro de estudios del envejecimiento de Cataluña.

Después de realizar una descripción de los recursos actuales, presentó la oferta de servicios que la unidad de paliativos del hospital ofrece: Atención médica y de enfermería específica, procedimientos y fármacos específicos para el control de dolor y otros síntomas, exploraciones complementarias, acceso a tratamientos oncológicos paliativos, terapias física y ocupacional, atención social y emocional, etc.

A continuación presentó los principales resultados de la unidad y mostró un estudio comparativo con relación al “lugar de la muerte”, en el que se observa que comparando con otras zonas, aquí se producen mas fallecimientos en la unidad y en la residencia que en los hospitales de agudos.

Con respecto al capítulo de financiación, realizó una descripción de las diferentes opciones como son, el pago por actividad o por cobertura, encontrándose dentro de esta ultima el pago capitativo que incentiva la selección adversa pero favorece la política de integración y continuidad asistencial.

Antes de finalizar con las conclusiones, realizó un análisis de situación, en el que además de indicar los elementos clave, enumeró aquellos aspectos que se deben mejorar, como la financiación, la situación laboral de los profesionales, el acceso de estos a la formación continuada e investigación, tratando de generar una estabilidad en los equipos de profesionales y poder ampliar la cobertura a pacientes no oncológicos.

Conclusiones

- Las unidades de cuidados paliativos (UCP) en hospitales de media y larga estancia permiten elaborar un producto de cuidados paliativos de alta calidad y consistente con la cultura y modelo de atención de los centros.
- En sistemas integrales de sectores intermedios pueden sustituir a las unidades de cuidados paliativos de los hospitales de agudos.
- El sistema de financiación tiene que garantizar el coste real e incentivar además la integración asistencial para lograr un funcionamiento con una lógica de sistema. Sistemas con “filosofía” de capitación favorecen la consolidación de los recursos de media y larga estancia en un territorio.
- Es urgente el reconocimiento laboral y académico de los profesionales.

RUEGOS Y PREGUNTAS

Las principales preguntas que se suscitaron con relación a los contenidos de las ponencias fueron las siguientes:

- En las unidades domiciliarias sin trabajador social y sin psicólogo ¿Cómo resuelven problemas Socio sanitarios y de tipo psicológico?
- En que medida se refleja en la historia clínica el termino “paciente es terminal” en los pacientes que son remitidos a urgencias.
- Cuales deben ser los elementos de de prevención del burn-out en los profesionales que trabajan en los equipos de cuidados paliativos.
- Cuales deben ser los criterios de selección para los profesionales de los nuevos equipos de soporte de atención domiciliaria.

4ª MESA.- ÉTICA Y TOMA DE DECISIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS.

El moderador realizó la introducción de la mesa, exponiendo que en las ponencias de esta mesa, se tratarían unos de los aspectos más subjetivos de los cuidados paliativos, y que se relacionan con la dignidad de la persona, con la calidad de vida y con la autonomía del paciente.

Con relación a esto, el moderador señaló que, *”Solo puede afrontarse la toma de decisiones ante conflictos éticos en el final de la vida, entendiéndolo que un cuidado de calidad es el que se centra en la voluntad del paciente, el que tiene en cuenta el respeto a sus valores y preferencias, el que ofrece la información precisa en términos claros, el que promueve la autonomía en esta toma de decisiones y el que atiende a sus necesidades de comodidad física y apoyo emocional”* (informe de la Organización Mundial de la Salud. 2004).

Titulo y Autor

- ◆ **Autonomía del paciente y consentimiento informado.** *Diego Gracia Guillén. Catedrático de historia de la medicina. Universidad Complutense de Madrid.*

Resumen

El ponente realizó una serie de reflexiones con relación a la bioética al final de la vida, indicando que se ha eliminado la palabra “desahucio”, y se ha sustituido por el término de “paciente o fase terminal”. El cuidado de estos pacientes en esta fase se puede considerar el origen de los cuidados paliativos.

Los puntos críticos en esta atención deben ser los siguientes:

- Control de síntomas tratando de ir por delante del síntoma.
- Comunicación abierta.
- Apoyo emocional.

Después, se centró en el análisis de cuatro aspectos sobre los que se trata de avanzar y mejorar.

El primero de ellos, se refiere a la necesidad de realizar, con cierta urgencia, una reforma de la legislación, a pesar de que los últimos cambios son muy recientes.

En la ley Básica 41/2002 que se implanta en mayo del 2003, dice en su artículo 11 sobre como hay que integrar los valores del paciente en la toma de decisiones en las fases finales de la vida, considerando el ponente que no es muy afortunado, ya que en el punto 2 dice *“El otorgante del documento puede designar además un representante para que, llegado el caso sirva como interlocutor suyo con el equipo sanitario, para procurar cumplimiento de las Instrucciones previas”*. Esto anula la potencialidad de la figura del representante.

Continuando con este aspecto, en el punto 3 se dice que *“no serán aplicadas las instrucciones previas si, son contrarias al ordenamiento jurídico o en caso de que las instrucciones previas vayan en desacuerdo con lex artis o si la situación no se corresponde a lo expuesto en instrucciones previas”*.

En el punto 5 de artículo 11, se dice: En el Ministerio de Sanidad y Consumo, se creará Registro Nacional de Instrucciones Previas (IP). Actualmente existen 17 registros (en todas las Comunidades Autónomas), lo que origina gran profusión de estructuras administrativas.

El segundo de los aspectos que comentó, y sobre los que se debe avanzar es que para mejorar la calidad de la asistencia, debemos introducir la figura de la “historia de valores” en toda historia clínica, como una parte de ésta, aunque entendiendo que es algo más; es un estilo de relación clínica y que es importante para la toma de decisiones.

El tercero de los aspectos comentados al que se refirió fue la “planificación anticipada de la atención”, como los testamentos vitales los cuales han fracasado como también lo hicieron las llamadas voluntades anticipadas. Actualmente, la planificación anticipada de la atención, pretende tener una visión más integral del problema, es decir, supone un cambio de hábitos y de educación del paciente.

El cuarto de los aspectos es la “sedación terminal”. Este, es un término que aparece en 1991 y se describe como *“Privación deliberada de la conciencia de los síntomas para controlar los síntomas como el dolor, disnea, delirio, nauseas y cuando las otras estrategias han fracasado”*.

Finalizó su intervención, analizando la cuestión del “dolor”, en el que aparte del dolor físico, debemos tener en cuenta el dolor emocional y dolor espiritual (emotional exhaustion). Antes esta situación se plantean discrepancias entre los profesionales, por lo que aconseja que mientras se alcanza un consenso, debe primar el acuerdo entre el paciente y el profesional.

Título y Autor

- ◆ **El mito de los cuidados paliativos.** *Antonio Sacristán Rodea. Coordinador del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria del Área 4 de Atención Primaria de Madrid.*

Con respecto a los cuidados paliativos, el ponente consideró que por la juventud de la especialidad, se induce a mitos y controversias.

A continuación analizó diversos aspectos de estos mitos. El primero de ellos es la “organización”, en el que como se plantea que no existen diferencias entre distintos modelos, no es necesario por tanto seguir desarrollando programas.

Otro de los mitos que indicó fue la “Atención al paciente terminal”, en que cree se producen cuatro mitos dentro de éste:

- ◆ Mito de “Control de síntomas”. No todos los síntomas responden igual a los tratamientos disponibles. Se puede conseguir alivio importante, pero a veces es conveniente intervenir sobre el nivel de conciencia.

Planteó tres tipos de síntomas:

- Fácilmente controlables en un alto porcentaje de pacientes. (Ej.: dolor.).
- Complejos o de manejo difícil, aunque sin intervenir sobre nivel de conciencia.
- Síntomas refractarios en los que hay que intervenir sobre el nivel de conciencia asumiendo efectos adversos. Los más frecuentes son: Dolor, disnea terminal, delirio y confusión.

Estos síntomas refractarios, unidos a circunstancias personales de los pacientes, llevan al paciente a “angustia terminal” o sufrimiento terminal, con lo que lo correcto sería iniciar sedación.

- ◆ Mito “el domicilio como lugar ideal para atender a los pacientes”. Indicó que la atención domiciliaria, es mas económica que la especializada, y que tiene mejor percepción. Pero, esto debería ir unido a la necesidad de garantizar una asistencia con el mismo nivel que los pacientes ingresados, por ello deberíamos analizar el concepto de “la Igualdad Asistencial”, evaluando la calidad de asistencia, la cantidad y disponibilidad de recursos para la atención a domicilio.

Se puede plantear la atención domiciliaria como el paradigma del modelo de atención Socio sanitaria. Manifestó que en la Comunidad Autónoma de Madrid se destinan mínimos recursos para la atención domiciliaria y además en el último plan de Servicios Sociales tampoco, así como la flexibilidad laboral y la remuneración para los cuidadores.

- ◆ Mito “de la verdad o de la información a los pacientes”. En este caso, nos encontramos con dos situaciones extremas: Los defensores de la información en cualquier circunstancia, y los defensores del mutismo, que comprende múltiples situaciones intermedias.

El mensaje contenido en la información dada, esta sujeto a las creencias del paciente y del médico. Podemos decir que existen tres tipos de pacientes:

- Los que consideran que esto es un “Transito hacia vida mejor”. Estos son personas muy religiosas y con fuertes creencias y generalmente no se plantean problemas.
 - Aquellos que están condicionados por factores culturales, sociales y médicos, y no admiten y no quieren creer que “que se van a morir“. Estos, no quieren saber nada y no esta demostrado si es mejor o peor informarles.
 - Por ultimo, están aquellos pacientes suficientemente informados, que aceptan la situación, y que pedirán control de síntomas y cuidados paliativos o por el contrario pueden, en últimas semanas, demandar eutanasia o suicidio médicamente asistido.
- ◆ Por ultimo esta “los cuidados paliativos como antídoto de la eutanasia”. Actualmente, muchas peticiones o demandas de eutanasia se producen en personas con buenos cuidados paliativos, que tienen un estado general aceptable y capacidad de pensar que quieren muerte digna.

Conclusiones

Terminó indicando que considera que son muchos los debates pendientes como son los conceptos de encarnizamiento y suicidio médicamente asistido.

Así mismo está pendiente, el abordaje de la eutanasia y la organización y funcionamiento de los cuidados paliativos en nuestro sistema.

Título y Autor

- ◆ **La perspectiva de la enfermería en los cuidados paliativos.**
Remedios Plaza Blázquez. Enfermera del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria del Área 1 de Atención Primaria de Albacete.

Resumen

La primera parte de la exposición, realizó un análisis de los recursos actuales y la organización que tienen en Castilla la Mancha.

A continuación, planteó una serie de reflexiones y dilemas sobre los cuidados paliativos entre los que podemos destacar.

¿Es ético el reparto actual de los cuidados paliativos? Considera que existen diferencias importantes entre las distintas Comunidades Autónomas y cree que no se cumplen los principios de equidad y justicia.

Los cuidados paliativos deberían ser facilitados tanto al paciente oncológico como al no oncológico.

Los enfermos crónicos, con procesos largos e invalidantes precisan y tienen derecho a que se les atienda hasta el último momento.

A la familia se le exige cuidar, pero ¿se la ayuda y apoya suficientemente?

¿Quién decide sobre la vida, la enfermedad y la muerte?

¿Existe un abuso de poder por parte de los sanitarios?

¿Dónde está el protagonismo, en el enfermo o en los sanitarios? Entiendo que en el domicilio, el protagonista es el enfermo.

¿Qué se trata, al enfermo, la angustia de la familia o la de los profesionales?

Incluso cuando no se nos ha pedido nuestra opinión, ¿Aconsejamos con demasiada facilidad?

¿Quién protege al anciano mal atendido?

En pacientes crónicos evolucionados, ante una situación aguda, hay que plantearse, ¿hay posibilidades de curación? ¿En que condiciones?

Después de realizar estas reflexiones junto con una valoración de cada una de ellas, finalizó su intervención, indicando que “La dignidad de la persona, no se debe medir en función de su aspecto físico, de su edad, o de si es o no “productiva”, del grado de dependencia que tiene, de la cantidad de aficiones, del entorno familiar, de su clase social...

Título y autor

- ◆ **El punto de vista de los pacientes, familiares, y organizaciones no gubernamentales.** *Ana Fernández Marcos. Directora del Área de Estudios y Relaciones Institucionales. Asociación Española Contra el Cáncer.*

Inició su intervención haciendo referencia a los fines de la medicina del informe Hastings, de 2005.

Con respecto a la toma de decisiones en la atención en el final de la vida, se deben tener una serie de conceptos clave y objetivos:

- Paciente en el conjunto de enfermo y familia.
- Cuidar.
- El sufrimiento.
- La multidimensionalidad y multidisciplinaridad.

Con respecto a los objetivos, son claros; accesibilidad, equidad y excelencia.

El grado de implicación, en la toma de decisiones varía mucho según estudios revisados: en unos casos, el 50% prefería un rol pasivo, mientras el otro 50% activo.

Esta implicación, depende de la edad y de lo avanzado que este la enfermedad. Cuanto mas avanzada esta la enfermedad, menos implicación quiere el paciente en la toma de decisiones. Es necesario respetar la negación y evitación en la toma de decisiones.

Otro aspecto importante en el proceso de la toma de decisiones, es todo lo referente a la fase de informar.

Con relación a este aspecto, destacó que tan importante es el proceso como el contenido. Es decir, se debe tener en cuenta algunos aspectos críticos del proceso como; cómo decirlo, cuando y cual debe ser la actitud de los profesionales.

Con respecto al contenido los aspectos críticos indicó que son: el pronóstico y esperanza. También, no podemos olvidar que hay que extender la información a los familiares, teniendo en cuenta que las necesidades de información son cambiantes, y que es un proceso individualizado.

Otro de los aspectos abordados por la ponente fueron los elementos que ayudan a estos pacientes, considerando dos: el afrontamiento y la esperanza. Es decir, el control de síntomas, tratar de transmitir la sensación de que se preocupa por el paciente, la escucha y la aceptación de preocupaciones y emociones de todos los involucrados, ser capaces de proporcionar consejo cuando se pide y no dar falsas esperanzas, pero enfatizando los aspectos positivos.

Otros elementos que pueden ayudar son; tratar de no ser demasiado directo ni dar información detallada no requerida, ser honesto pero no imponer la verdad sobre el pronóstico, si no quiere el paciente y por ultimo la confianza como elemento esencial. (Clayton et al. 2005; de Haes y Teunissen. 2005)

El otro aspecto que planteó fue la percepción del paciente oncológico con la atención sanitaria. El paciente oncológico busca no sólo un buen técnico sino un técnico bueno. Así mismo perciben un déficit en la sensación de acompañamiento al enfermo en el sufrimiento que le genera el cáncer y en la comunicación y la falta de coordinación entre los diferentes especialistas que los tratan. Creen que no se ofrecen recursos para afrontar las necesidades psicológicas, sociales, laborales.

Es muy importante: la empatía, la gestión de los tiempos de espera, y la esperanza. Los pacientes tienen además sentimientos, necesidad de afecto. La mejor tecnología disponible sigue siendo la comunicación entre el médico y el paciente, siendo el mejor procedimiento para favorecer esta relación, la confianza mutua. Medicina basada en la afectividad además de la basada en evidencia. (Jovell, 1999)

Finalmente, destacó los elementos clave de la satisfacción con la atención domiciliaria según familiares. Estos son el trato, la atención a síntomas (sobre todo al dolor), que existan instrucciones por escrito, la disponibilidad recursos, la coordinación, el respeto a las decisiones de la familia.

Conclusiones

Se refirió a las valoraciones y opiniones de pacientes, familia y organizaciones no gubernamentales:

- ✓ La asistencia al final de la vida en el Sistema Nacional de Salud es un derecho.
- ✓ La promoción de la autonomía del paciente debe plantearse desde el máximo respeto.
- ✓ Debemos potenciar la medicina basada en la afectividad.
- ✓ Tiene que mejorar la coordinación entre los profesionales sanitarios y niveles asistenciales.
- ✓ Tenemos que tratar de fortalecer las estructuras actuales y los programas comunitarios de apoyo al enfermo y a la familia.
- ✓ Hay que conseguir la universalización de la asistencia y la equidad en el acceso.
- ✓ Hay que tratar de conseguir la excelencia en los cuidados de este tipo.

RUEGOS Y PREGUNTAS

Para finalizar la Jornada y antes de presentar las conclusiones, se realizaron algunas preguntas a esta última mesa, cuyas cuestiones más importantes se resumen a continuación:

- Como se debe abordar la figura del psicólogo en los equipos de soporte de atención domiciliaria.
- Cual es la valoración de la incorporación del trabajo social, del voluntariado, etc., en los equipos de cuidados paliativos.
- Se realizaron algunas observaciones, como que la enfermería con especialización en paliativos, no existe aunque si hay Master.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Para finalizar la Jornada, y con la presencia del coordinador general de la misma, se dio lectura por parte del Dr. Díaz Rubio a las conclusiones de la Jornadas, que trataron de reflejar las principales ideas debatidas.

- I. Existe evidencia a nivel nacional e internacional de la utilidad y eficiencia de los programas integrales de cuidados paliativos, en términos de calidad de vida, muerte digna y satisfacción de los pacientes y familiares.
- II. Los programas e intervenciones en cuidados paliativos, deben diseñarse de acuerdo a las necesidades y preferencias del paciente, alrededor de los cuales, debe organizarse la provisión de los mismos, contemplando las diferentes ubicaciones, niveles de atención y grados de especialización y complejidad posibles.
- III. Las recomendaciones, prioridades y criterios a usar en el diseño y organización de los cuidados paliativos, ya están definidos de forma exhaustiva, siendo paradigma en el que basarse las establecidas por la OMS y Comunidad Europea. Hay que establecer políticas y liderazgo claro para que sea posible.
- IV. Equidad. Debe garantizarse el acceso a los programas de cuidados paliativos de calidad a todos los pacientes en fase avanzada y terminal de su enfermedad, independientemente de sus características sociodemográficas, y lugar de residencia, en cualquier nivel de intervención.
- V. Los programas deben ser integrales e integrados en el sistema sanitario de nuestro país. La cooperación, cuidados compartidos y mecanismos de coordinación y de intercambio de información deben formar parte sustancial en el diseño de los programas, debiendo establecerse de la forma más precisa posible, los criterios de atención, derivación y complejidad y los recursos idóneos para cada caso.
- VI. La atención a domicilio (si el paciente así lo quiere, y dependiendo del apoyo familiar y complejidad del cuadro), es el nivel ideal de atención, para mantener su integración en el entorno el mayor tiempo posible. Se requiere coordinación ágil y fluida entre estamentos (atención primaria, equipos de soporte de atención domiciliaria, atención especializada...).

- VII. Existe evidencia y experiencia suficiente de modelos y programas de cuidados paliativos, eficientes y de calidad, en nuestro país. Estas experiencias deben intercambiarse como base para otras Comunidades Autónomas.
- VIII. Los cuidados paliativos en las distintas Comunidades Autónomas, e incluso dentro de cada una de ellas, son heterogéneos, en términos de accesibilidad, cobertura, organización, recursos y resultados.
- IX. Se precisa por tanto, una estrategia común en cuidados paliativos, para todo el Sistema Nacional de Salud, adaptando siempre sus principios básicos a las características propias de cada Comunidad Autónoma.
- X. Se debe asegurar la igualdad de oportunidades y acceso a los Cuidados Paliativos en todas las Comunidades Autónomas, en términos similares de calidad y prestaciones.
- XI. La formación de todos los profesionales, en todos los niveles de actuación, tanto pregrado como postgrado, debe ser una prioridad para las autoridades académicas y sanitarias. Priorización en el manejo y control de los síntomas, con especial atención al control del dolor.
- XII. Los profesionales deben tener normas y protocolos de actuación en cuidados paliativos adecuados, que faciliten la toma de decisiones en situaciones complejas tanto clínicas como éticas.

Se clausuró la Jornada, con el agradecimiento del coordinador general a todos por su participación y colaboración, y con la manifestación de que esta Jornada ha sido un foro de inicio para la elaboración de una estrategia en cuidados paliativos para el Sistema Nacional de Salud.