



Universidad de Valladolid



**PROGRAMA DE DOCTORADO EN
INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD**

TESIS DOCTORAL:

**Implantación y desarrollo de los
Cuidados Paliativos en Castilla y León**

Presentada por María Elena Sánchez Gutiérrez
para optar al grado de
Doctora por la Universidad de Valladolid

Dirigida por:

Rosa María Simó Martínez

Álvaro Sanz Rubiales

AGRADECIMIENTOS

A mi familia, sin la que este trabajo no hubiera sido posible.

A mi nueva “familia” de profesionales de Cuidados Paliativos, por su ayuda incondicional en todo momento. Con vuestro buen hacer, ayudáis a vivir la vida con plenitud hasta el final.

A Luis Alberto Flores, del Observatorio de Cuidados Paliativos de Castilla y León; sin su guía y generosa colaboración, esta tesis no hubiera llegado a buen puerto.

ÍNDICE

1	Índice de abreviaturas.....	5
2.	Índice de tablas.....	7
3	Índice de mapas.....	11
4	Índice de gráficas	13
5	INTRODUCCIÓN	15
5.1	Concepto de Cuidados Paliativos.....	15
5.2	Datos históricos relevantes.....	19
5.3	Justificación.....	51
6	OBJETIVOS	53
7	MATERIAL Y MÉTODOS	55
7.1	Análisis de documentos, planes y estrategias de CP	56
7.1.1	Sistemática de selección de los documentos	56
7.1.2	Variables para analizar	57
7.2	Datos asistenciales de la Gerencia de Salud.....	63
7.3	Encuesta a los profesionales de CP de CyL	63
7.4	Análisis DAFO.....	66
7.5	Formación e investigación en Castilla y León	67
8	RESULTADOS	73
8.1	Estudio de documentos, planes y estrategias de CP	73
8.1.1	Documentos seleccionados.....	73
8.1.2	Variables analizadas en los documentos	75
8.2	Datos asistenciales de la Gerencia Regional de Salud	116
8.3	Aportaciones de los profesionales de CP de CyL a través de la encuesta.....	122
8.3.1	Descripción de los recursos	123
8.3.2	Cumplimiento de los indicadores marcados en las líneas estratégicas.....	128
8.4	Aportaciones de los profesionales a través del análisis DAFO	138
8.5	Formación e Investigación en Cuidados Paliativos en CyL	144
8.5.1	Pregrado	144
8.5.2	Postgrado.....	146
8.5.3	Formación permanente	148
8.5.4	Investigación	151
9	DISCUSIÓN	155

9.1	Valoración de los planes y propuestas de implementación y seguimiento.....	156
9.2	Datos asistenciales. Necesidad de mejora de sistemas de información y registro	164
9.3	Resultados de la encuesta	166
9.4	Resultados del análisis DAFO.....	171
9.5	Formación e Investigación	173
10	CONCLUSIONES	177
11	Anexos.....	179
11.1	Anexo 1. Dictamen CEIC.....	179
11.2	Anexo 2. Elaboración de la encuesta.....	179
11.3	Anexo 3. Formulario y respuestas de la encuesta	179
11.4	Anexo 4. Documentos marco de Cuidados Paliativos	179
11.5	Anexo 5. Estrategias Regionales de Cuidados Paliativos	179
11.6	Anexo 6. Clasificación de enfermedades susceptibles de Cuidados Paliativos	179
11.7	Anexo 7. Evolución de recursos específicos de Cuidados Paliativos	179
11.8	Anexo 8. Programas de las asignaturas de Cuidados Paliativos	179
11.9	Anexo 9. Tesis doctorales en Cuidados Paliativos.....	179
11.10	Anexo 10. Publicaciones en Medline, CINAHL y Scopus	179
11.11	Anexo 11. Publicaciones relacionados con la tesis Doctoral	179
12	Bibliografía	181

1 ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AE	Atención Especializada
AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
AP	Atención Primaria
CA	Comunidad Autónoma
CEE	Comunidad Económica Europea
RCMEM	Recomendación del Comité de Ministros de los Estaros Miembros
CP	Cuidados Paliativos
CSS	Centros Sociosanitarios
CyL	Castilla y León
EAIA	Equipo de Evaluación Integral Ambulatoria
EAPC	<i>European Association of Palliative Care</i>
EAPS	Equipos de Atención Psicosocial
ECP-SNS	Estrategia en Cuidados Paliativos del sistema Nacional de Salud
ESCP	Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos
ESD	Equipo de Soporte Domiciliario
ESH	Equipo de Soporte Hospitalario
ESM	Equipo de Soporte Mixto
HAD	Hospitalización a domicilio
ICS	Instituto de Cultura y Sociedad
INE	Instituto Nacional de Estadística
INGESA	Instituto Nacional de Gestión Sanitaria
INSALUD	Instituto Nacional de la Salud
M-LE	Media-larga estancia
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización no gubernamental
PADES	Programas de atención domiciliaria y equipos de soporte
PAI	Proceso Asistencial Integrado
Sacyl	Salud de Castilla y León
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
OHSJD	Orden Hospitalaria de San Juan de Dios
SNS	Sistema Nacional de Salud
UCP	Unidad de Cuidados Paliativos Hospitalaria
UCP-A	UCP de Agudos
UCP M-LE	UCP en Hospital de media o larga estancia
UFISS	Unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias

2. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación del desarrollo de los CP en los distintos países del mundo	20
Tabla 2. Modelo de atención de los Cuidados Paliativos en el mundo	26
Tabla 3. Enfermedades que se consideran susceptibles de CP	27
Tabla 4. Siglas utilizadas en las CCAA	39
Tabla 5. Modelos de organización y tipo de recursos de cada CA	40
Tabla 6: Máster de CP en España	45
Tabla 7. Sitios web de CP en las distintas CCAA	46
Tabla 8. Recursos de CP en Castilla y León en junio de 2017	49
Tabla 9. ESD por 100000 habitantes en Castilla y León en 2017	50
Tabla 10. Variables analizadas en los planes y programas de CP	57
Tabla 11. Esquema de la encuesta a los profesionales de CP de CyL	64
Tabla 12. Año de publicación de los planes o estrategias de CP en cada CA	75
Tabla 13. Perfil de los autores de los documentos nacionales y europeos analizados	77
Tabla 14. Perfil de los autores de los planes regionales de CP	78
Tabla 15. Justificación de la necesidad de CP a nivel nacional y europeo	79
Tabla 16. Justificación de la necesidad de CP en los planes de CP de las CCAA	79
Tabla 17. Definiciones de CP más utilizadas en los documentos analizados	80
Tabla 18. Concepto de CP utilizado en distintos los documentos analizados	81
Tabla 19. Enfoque de los CP en distintos documentos analizados	82
Tabla 20. Definiciones de enfermedad terminal más utilizadas	83
Tabla 21. Concepto de enfermedad terminal y pronóstico de vida asociado en distintos documentos de CP	84
Tabla 22. Inclusión de CP pediátricos y existencia de criterios de inclusión y complejidad en los documentos	85
Tabla 23. Enfermedades consideradas susceptibles de recibir CP	86
Tabla 24. Cálculo de la cobertura de pacientes que necesitan CP	89
Tabla 25: Principios generales de CP en los documentos marco	90
Tabla 26. Principios generales de CP en los planes de las CCAA	91
Tabla 27. Líneas estratégicas de los distintos planes de CP analizados	93
Tabla 28. Características de la evaluación en los distintos documentos	94
Tabla 29. Acciones recomendadas para implementar las distintas líneas estratégicas	95
Tabla 30. Indicadores de los documentos marco para valorar la Atención integral del paciente y de la familia	96
Tabla 31. Indicadores de los documentos marco para valorar la Organización y coordinación	97
Tabla 32. Indicadores de los documentos marco para valorar la Autonomía	98
Tabla 33. Indicadores de los documentos marco para valorar la Formación e Investigación	98
Tabla 34. Indicadores de las CCAA para valorar la Atención integral del paciente y de la familia	99
Tabla 35. Indicadores de las CCAA para valorar la Organización y coordinación	101

Tabla 36. Indicadores de las CCAA para valorar la Autonomía, Formación e Investigación	102
Tabla 37. Niveles asistenciales descritos en los documentos nacionales y europeos	104
Tabla 38. Niveles asistenciales y gestor de CP descritos por las CCAA	105
Tabla 39. Modelos de organización descritos por las CCAA	106
Tabla 40. Ámbitos de atención reflejados en los documentos marco	106
Tabla 41. Ámbitos de atención de las CCAA	107
Tabla 42. Evolución de recursos de CP en las CCAA según la SECPAL desagregado por tipo de recurso	108
Tabla 43. Evolución del número de recursos específicos de CP en las CCAA	109
Tabla 44. Recursos de CP por población en 2015	111
Tabla 45. Grado de cumplimiento de los objetivos de crecimiento en número de recursos de cada CA	112
Tabla 46. Estructura de los equipos según los documentos marco	113
Tabla 47. Estructura de los equipos de CP en algunas CCAA	114
Tabla 48. Formación de los profesionales según los documentos marco	114
Tabla 49. Formación de los profesionales según las CCAA	115
Tabla 50. Planes de formación permanente impulsados por los planes regionales	116
Tabla 51. Datos asistenciales facilitados por las Comisiones de CP de área	117
Tabla 52. Datos asistenciales facilitados por el ESD de Valladolid Este	118
Tabla 53. Pacientes de CP atendidos en 2017 según los datos de la Gerencia de Salud	119
Tabla 54. Pacientes de CP atendidos en Castilla y León en 2018 según los datos de la Gerencia de Salud	120
Tabla 55. Número de fallecidos al año que reciben CP en CyL en 2018	121
Tabla 56. Proporción de recursos de CP en Castilla y León en 2018	121
Tabla 57. Características de los ESD que han contestado la encuesta	124
Tabla 58. Características de los HAD que han contestado la encuesta	124
Tabla 59. Características de las UCP que han contestado a la encuesta	125
Tabla 60. Resultados de la encuesta relativos a Atención integral del paciente y la familia	128
Tabla 61. Resultados de la encuesta relativos a Organización y coordinación	131
Tabla 62. Resultados de la encuesta relativos al Fomento de la autonomía	135
Tabla 63. Actividades de formación referidas por los recursos de CP de CyL	137
Tabla 64. Resultados de la encuesta relativos a la Investigación	137
Tabla 65. Matriz con conclusiones del análisis DAFO	139
Tabla 66. Recursos que están totalmente de acuerdo con las fortalezas	140
Tabla 67. Recursos que están totalmente de acuerdo con las oportunidades	140
Tabla 68. Recursos que están totalmente de acuerdo con las debilidades	141
Tabla 69. Recursos que están totalmente de acuerdo con las amenazas	141
Tabla 70. Propuesta de estrategias de mejora a partir del análisis DAFO	142
Tabla 71. Recursos que están totalmente de acuerdo con las estrategias ofensivas	143
Tabla 72. Recursos que están totalmente de acuerdo con las estrategias defensivas	143
Tabla 73. Recursos que están totalmente de acuerdo con las estrategias de reorientación	143

Tabla 74. Recursos que están totalmente de acuerdo con las estrategias de supervivencia	144
Tabla 75. Asignaturas de CP en Medicina en Castilla y León.	144
Tabla 76. Asignaturas de CP en los Grados de Enfermería de Castilla y León	145
Tabla 77. Asignaturas de CP en los Grados de Psicología de Castilla y León	145
Tabla 78. Máster y Títulos propios sobre CP en Castilla y León	146
Tabla 79. Cursos de CP organizados desde las Gerencias de Salud de CyL	149
Tabla 80. Cursos presenciales de CP de más de 40 horas	150
Tabla 81. Cursos online de CP de más de 40 horas	150
Tabla 82. Profesionales que han realizado cursos de CP en Castilla y León	151
Tabla 83: Revistas en que se publican los artículos de los profesionales de CP de CyL	154
Tabla 84. Recursos de CP por 100000 habitantes y por Área de Salud en CyL	163

3 ÍNDICE DE MAPAS

Mapa 1. Niveles de desarrollo de los CP en el mundo en 2017	21
Mapa 2. Políticas de salud sobre CP en los distintos países del mundo	24
Mapa 3. Servicios de CP por millón de habitantes	28
Mapa 4. Facultades de Medicina y Enfermería que imparten CP	29
Mapa 5. Programas de especialización en Medicina Paliativa	30
Mapa 6. Cobertura ofrecida en 2015. Recursos de CP por 100000 habitantes.	43
Mapa 7. Recursos específicos de CP que contestan la encuesta	123

4 ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica 1. Evolución de los recursos de CP en España desde 1985 a 2015	41
Gráfica 2. Evolución del número de recursos específicos de CP en las CCAA	42
Gráfica 3. Evolución por CA de los recursos hospitalarios y domiciliarios	43
Gráfica 4. Metodología utilizada para el trabajo de tesis	56
Gráfica 5. Planes Regionales de CP de 2002 a 2018	76
Gráfica 6. Perfil de los redactores de los documentos marco	77
Gráfica 7. Evolución de recursos de CP en las CCAA en el periodo de 2004 a 2009	110
Gráfica 8. Evolución de recursos de CP en las CCAA en el periodo de 2009 a 2015	110
Gráfica 9. Otros profesionales integrados en los recursos de CP de CyL	126
Gráfica 10. Dedicación a CP de los profesionales de los recursos específicos	126
Gráfica 11. Tipo de contrato de los profesionales de los recursos específicos	127
Gráfica 12. Experiencia en CP de los profesionales de los recursos específicos	127
Gráfica 13. Perfiles de la valoración realizada por los equipos de CyL en la evaluación inicial	129
Gráfica 14. Escalas utilizadas por los equipos de CyL para monitorización y evaluación de pacientes y familiares	129
Gráfica 15. Indicadores de evaluación en los recursos de CyL	131
Gráfica 16. Circuitos de derivación fuera del horario de la unidad de los recursos de CP de CyL	133
Gráfica 17. Código de CP utilizado en las unidades de CP de CyL	133
Gráfica 18. Niveles asistenciales con los que los recursos de CP de CyL comparten la historia clínica	134
Gráfica 19. Servicios con los que los recursos de CP de CyL suelen generar sinergia asistencial	134
Gráfica 20. Nivel de formación en CP de los médicos de las unidades de CyL	135
Gráfica 21. Nivel de formación en CP de las enfermeras de las unidades de CyL	136
Gráfica 22. Nivel de formación en CP de los psicólogos de las unidades de CyL	136
Gráfica 23. Nivel de formación en CP de los trabajadores sociales de las unidades de CyL	137
Gráfica 24: Tesis sobre CP en CyL obtenidas de las diferentes bases de datos	147
Gráfica 25. Artículos publicados en revistas científicas por profesionales de CyL de 2000 a 2018	153

5 INTRODUCCIÓN

5.1 CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos (CP) se suelen entender como una corriente novedosa dentro de la atención sanitaria, sin embargo, tal vez se trate de una de las inquietudes no solo médicas sino humanas más antiguas. Desde siempre, cuando la medicina no tenía medios para curar, la sociedad, el grupo humano, ha cuidado de los más vulnerables y ha intentado paliar las limitaciones de la enfermedad y del sufrimiento. En 2001 se encontraron en Burgos, en la Sima de los Huesos del yacimiento de Atapuerca (1), los restos óseos de Benjamina, una niña que murió hace unos 530.000 años. Tenía craneosinostosis, una enfermedad rara, que se manifiesta por que los huesos del cráneo se sueldan de manera prematura, lo que provoca problemas de crecimiento en el encéfalo y problemas motores (2). Un poco antes, en 1996 se habían descubierto en este mismo yacimiento los restos de Elvis, un hombre de unos 45 años (anciano ya para esa época) que por los huesos encontrados (pelvis y vertebras) se ha comprobado que sufría espondilolisis, una patología degenerativa, que muy probablemente le obligaba a caminar encorvado y ayudado de un bastón, lo que le incapacitaría para poder cazar o huir de los depredadores y es probable que le produjese un dolor importante (3). En ambos casos, por su patología, se supone que vivieron en condiciones de vulnerabilidad durante varios años en los que necesitarían los cuidados y el soporte de su grupo que entendemos como imprescindible para poder sobrevivir en ese medio.

Desde que hay registros históricos, las ciencias médicas han evolucionado y la investigación y la tecnología han hecho que nos centremos más en curar que en cuidar. Pero siempre los cuidados y el alivio han acompañado al ser humano en el entorno de su núcleo familiar y social. En todo caso, se considera que los precedentes más antiguos de los CP como atención sanitaria organizada son los primeros hospitales creados por inspiración cristiana pues hasta entonces -a pesar del desarrollo de la medicina hipocrática- atender a los enfermos en el momento de la muerte e intentar evitar el fallecimiento no era una práctica común ya que se consideraba como un desafío a los dioses y a las leyes de la naturaleza (4). Al principio, estos hospitales u hospicios no tenían tanto una finalidad clínica como caritativa para atender a todo tipo de personas necesitadas: pobres, viajeros, huérfanos... y también enfermos. El primero se crea en el año 400 en Ostia, el puerto de

Roma y siguen surgiendo otros a lo largo de toda la Edad Media, de manera más frecuente cerca de las rutas más transitadas para poder atender sobre todo a los peregrinos (5).

A partir del siglo XVI, con San Vicente de Paul y las Hijas de la Caridad, empiezan ya a crearse instituciones para el cuidado de los enfermos. Pero hasta el siglo XIX no se empieza a hablar de *Hospice* como una estructura asistencial dedicada al cuidado de los moribundos. Este término, *Hospice*, lo emplea por primera vez en 1842 Jeanne Garnier, una viuda de Lyon que funda en París la *Association des Dames du Calvaire* para atender enfermos incurables. En pocos años van a surgir otras iniciativas también de inspiración cristiana en distintos lugares del mundo (5):

- 1874: Primer Hospice de la *Association des Dames du Calvaire* en París
- 1879: *Lady's Hospice* en Dublín, impulsado por Mary Aikenhead, fundadora de *Sisters of Charity*
- 1893: *St Luke's Home*. Fundación en que ayudó como enfermera voluntaria Cicely Saunders de 1944 a 1948
- 1899: *Hospice* de las *Dames du Calvaire* en Nueva York
- 1905: *St Joseph's Hospice* en Londres dirigido por *Sisters of Charity*

En la segunda mitad del siglo XX comienza en Inglaterra el desarrollo del *Movimiento Hospice* -del latín "*hospes*", "huésped", derivado a hospicio y hospedería- que aporta un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse al sufrimiento que conlleva una enfermedad terminal.

Este movimiento solo se entiende si se tiene en cuenta la figura de Cicely Saunders (1918-2005). Nació en el Reino Unido, en una familia acomodada. Quiso estudiar Enfermería, pero sus padres la animaron a estudiar Política, Filosofía y Economía en Oxford. Al estallar la Segunda Guerra Mundial -y tras la separación de sus padres- decidió abandonar Oxford y se matriculó en la *Nightingale School* del *St. Thomas Hospital* de Londres, ya que lo entendía como algo más acorde a sus aspiraciones y a las necesidades del momento histórico. En 1944 terminó los estudios de Enfermería, pero los problemas médicos de espalda que arrastraba la llevaron a dedicarse a otras tareas. Como su inquietud por estar cerca de los enfermos se mantenía, decidió graduarse como trabajadora social mientras seguía colaborando por las tardes como enfermera voluntaria en el *St. Luke's Home for the Dying Poor*.

En 1947 inició su labor como trabajadora social y es en este periodo en el que se enamoró de uno de sus pacientes: David Tasma, judío polaco que había huido del Gueto de Varsovia, que padecía un cáncer inoperable. Atendiéndolo, pudo centrarse y profundizar en el conocimiento de la enfermedad terminal y en la necesidad de mejorar los cuidados en esta etapa tan trascendental de la vida humana. En 1948 fallece David y tres años después, aconsejada por un médico del *St Luke's*, se decidió a estudiar Medicina, pues le parecía que así podría influir mejor en el modo de cuidar a los enfermos en situación terminal. Se licenció una vez cumplidos los 40 años, en 1957.

Desde 1958 a 1965 trabajó en el *St Joseph's Hospice* de Londres y durante esos años, con la experiencia de los pacientes que atendía, pudo investigar y desarrollar su modelo de atención a estos enfermos. Por fin, en 1967, consciente de las carencias en los cuidados hospitalarios que experimentaban los pacientes incurables antes de morir, se decide a fundar en Londres el *St Christopher's Hospice*, donde puso en práctica su metodología de trabajo y siguió estudiando cómo mejorar la calidad de los cuidados que, gracias a sus estudios en medicina, enfermería, trabajo social, filosofía y ciencias políticas, sentaría las bases de lo que actualmente conocemos como *Movimiento Hospice*.

Cicely Saunders fue una ferviente defensora de la muerte con dignidad, oponiéndose a la eutanasia y argumentando que lo importante es hacer todo lo posible para que, hasta el último momento, la vida sea reconocida y respetada como una vida digna (6).

El Movimiento *Hospice* tuvo gran auge y poco a poco se fueron desarrollando en el Reino Unido equipos de atención a domicilio (los primeros -en 1969- dependientes del *St Christopher's Hospice*), centros de día y unidades de atención hospitalaria. En todos los casos los CP han dependido en sus comienzos de iniciativas caritativas personales: a Cicely Saunders se le unen en Londres, entre otros, la Fundación Macmillan y la Fundación Madame Curie, que impulsaron mucho la atención a domicilio. A partir de 1984 en el Reino Unido empiezan a integrarse los CP en el Sistema Nacional de Salud (SNS) a través de concertos que permitían cubrir parte de la financiación (7). Con los años, de manera paulatina, esta concepción de la atención al final de la vida se sigue desarrollando por todo el mundo.

Según Robert Twycross, Profesor emérito de Medicina Paliativa en la Universidad de Oxford (Inglaterra) y que ha trabajado en esta especialidad desde el año 1971, iniciando

entonces su formación con Cicely Saunders en el *St Christopher's Hospice*: “la Medicina Paliativa es la atención activa y total a los pacientes y a sus familias, por parte de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta” (8).

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) “La asistencia paliativa es un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad potencialmente mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (9).

Esta definición de la OMS se completa con los siguientes principios sobre los CP:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas
- Reafirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal
- No pretenden acelerar o retrasar la muerte
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al enfermo
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a mantener una vida activa hasta la muerte
- Ayudan a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y al duelo
- Emplean el trabajo en equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias
- Buscan mejorar la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad
- Son aplicables en los inicios de la enfermedad, junto con otras terapias que procuran prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia
- Incluyen la investigación para conocer y tratar mejor las complicaciones

En la etapa final de la vida es evidente que no es posible evitar la muerte del paciente, pero sí se le puede aportar calidad a esos últimos momentos de su existencia al disminuir el sufrimiento (tanto del enfermo como de su entorno). Unas palabras de una de las primeras pacientes a las que atendió Cicely Saunders plasman lo que los CP pretenden aportar en la vida de los enfermos y las familias: “Yo era todo dolor, pero ahora ese dolor se ha ido y me siento libre” (10).

5.2 DATOS HISTÓRICOS RELEVANTES

5.2.1 Datos históricos a nivel global

A partir de la década de los setenta, el interés por los CP se empieza a extender desde el Reino Unido al resto del mundo. En 1963 Cicely Saunders visita la Universidad de Yale donde imparte algunas conferencias sobre la atención a pacientes en situación terminal. En 1974 comienza a funcionar el primer *Hospice* en Estados Unidos. En 1975 se crea en el *St Luke's Hospital* de Nueva York el primer Equipo de Soporte Hospitalario (ESH) del mundo. También es Estados Unidos desde donde la psiquiatra suiza Elisabeth Kübler-Ross aporta un importante impulso. Con sus estudios sobre la psicología del paciente que tiene cerca la muerte (sobre todo el libro “Sobre la muerte y los moribundos” de 1969) se realiza un gran avance en el abordaje y el modo de afrontar la muerte.

En Canadá, en 1977, en el *Royal Victoria Hospital* se crea la primera Unidad de Cuidados Paliativos Hospitalaria (UCP) y se empieza a utilizar el término “Cuidados Paliativos” junto con el de “Medicina Paliativa” en vez de hablar de cuidados tipo *Hospice*. “Cuidados Paliativos” es el término que se sigue empleando en la actualidad en la mayoría de los países ya que trasciende un modelo concreto de organización.

En 1980 empieza a funcionar en Colombia la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos impulsada por Tiberio Álvarez. En 1982, Roberto Wenk comienza con la Atención Domiciliaria en Argentina. En la actualidad todos los países de América Latina y el Caribe tienen algún tipo de atención paliativa (11).

Desde Milán, Vittorio Ventafridda, médico anestesista que se formó durante años en Estados Unidos, fue uno de los impulsores de la atención paliativa de Europa. En la década de los ochenta, con la ayuda de la Fundación Floriani puso en marcha un programa de atención a domicilio que se expandió a otras 14 instituciones. Fue uno de los fundadores de la IASP, *International Association for the Study of Pain*, y en 1988 (junto con otros 42 expertos de distintos países) colaboró en la fundación de la *European Association of Palliative Care* (EAPC), con el fin de promover e impulsar los CP en Europa. La EAPC organizó en París en 1990 su primer Congreso Internacional y desde entonces ha impulsado la formación y la investigación en este ámbito.

Con el ejemplo de estos pioneros durante los últimos años del siglo XX y hasta el momento, el desarrollo de los CP ha sido grande, aunque desigual como se evidencia en tres

estudios que describen los niveles de CP en el mundo. En estos trabajos se clasifica el desarrollo de los CP en niveles progresivos: nivel 1 (sin actividad o estructura conocida de CP) hasta nivel 4b (nivel más elevado de implantación y desarrollo de los CP). En la Tabla 1 se presenta la distribución de acuerdo con los datos de 2017:

Niveles	Desarrollo de los CP	Número de países
Nivel 4b	Etapa avanzada de integración de los CP en el sistema de salud, con formación académica regularizada y un amplio impacto social y político	30 (15%)
Nivel 4a	Etapa preliminar de integración de los CP en el sistema de salud	21 (11%)
Nivel 3b	Hay CP generalizados, pero no integrados en el sistema de salud	22 (11%)
Nivel 3a	Existe un desarrollo desigual poco equitativo con recursos aislados de CP y que en gran medida responde a iniciativas privadas	65 (33%)
Nivel 2	Se empiezan a desarrollar políticas o iniciativas de formación, pero aún no se ha establecido ningún servicio de CP.	13 (7%)
Nivel 1	No se conoce actividad de CP	47 (24%)

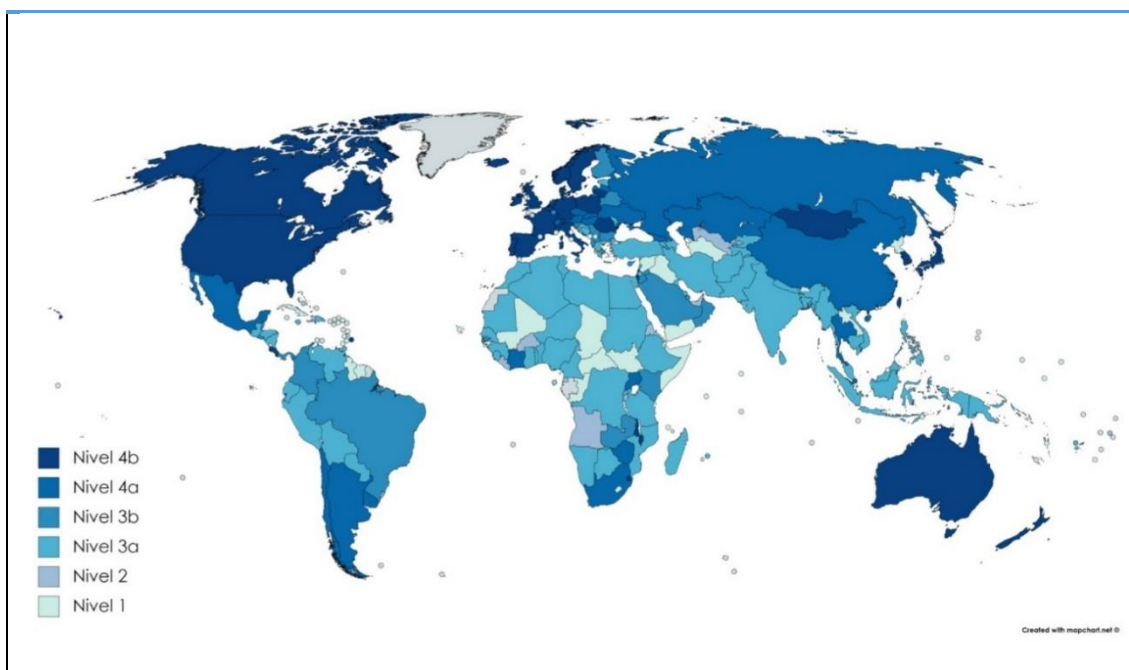
Tabla 1. Clasificación del desarrollo de los CP en los distintos países del mundo

En 2006, 115 de 234 países habían implementado recursos específicos de CP (12). De 2006 a 2011 un 9% de los países que no tenían actividad de CP empieza a tener algún recurso y 10 países ascienden al nivel 4 aunque solo el 8% de los 234 países se sitúan en una etapa avanzada de integración de los CP en el sistema de salud (13).

En 2017 se evidencia una mejora clara desde 2006 pues hay 32 países menos en las categorías 1 y 2, 16 más en las categorías 3a y 3b y 17 más en las categorías 4a y 4b (14). España se sitúa en 2017 entre los 30 países del nivel 4b.

Estos estudios evidenciaron la existencia tanto de estructuras organizativas comunes como de una gran diversidad en el desarrollo de programas y en la provisión de servicios. Además, según el “*Global Atlas of Palliative Care at the End of live*” (15) de la *World Palliative Alliance Care* en los países más desarrollados la proporción de pacientes atendidos es mayor, mientras que más del 75% de las personas que necesitan CP viven en los

países con menos recursos y con una atención mucho más limitada. En el Mapa 1 se muestra el desarrollo de los CP en los distintos países del mundo:



Mapa 1. Niveles de desarrollo de los CP en el mundo en 2017

5.2.1.1 Ámbito institucional (Políticas de Salud)

Según el *Global Atlas of Palliative Care at the End of life* (15), se estima que cada año, más de 20 millones de personas (el 68% mayores de 60 años y el 6% niños) tienen necesidad de CP y solo el 14% de esas personas los llega a recibir. Este documento concluye que el desarrollo de los CP es muy complicado cuando no hay unas políticas y una legislación que los respalden.

En la Comunidad Económica Europea (CEE), la puesta en marcha de programas de salud no es competencia del Consejo de Europa sino de cada uno de los Estados, pero desde este órgano se han propuesto numerosas recomendaciones que pueden ser útiles para los Estados miembros (16):

- En 1976 la Resolución 613 sobre los derechos de los enfermos y moribundos, reclama el derecho a morir con paz y dignidad
- También en 1976 la Recomendación 779 anima a tomar medidas para aliviar el sufrimiento de los pacientes

- En 1995 la Resolución sobre el respeto de los derechos humanos, pide a los Estados miembros que concedan preferencia a la creación de establecimientos de CP de forma que los pacientes terminales reciban un trato digno en esa fase de su vida
- En 1997 se firma en Oviedo la Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina
- En 1999 la Recomendación 1418 de la Asamblea Parlamentaria sobre protección de los derechos humanos y dignidad del enfermo terminal y agonizante, aboga por los CP como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria
- En 2003 la Recomendación 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de CP, reconoce que debe desarrollarse más en Europa la atención paliativa y da pautas sobre posibles estructuras para la prestación de servicios, equipos de trabajo y planificación de cuidados e insiste en la necesidad de mejorar la formación de los profesionales y la investigación
- En 2004 la Resolución del Parlamento Europeo sobre la modernización de la protección social y el desarrollo de una asistencia sanitaria de calidad, insta a dar cobertura universal a todos los pacientes que necesiten CP
- En 2007 la Resolución del Parlamento Europeo sobre la lucha contra el SIDA en la Unión Europea y los países vecinos, considera que los CP tienen un papel importante en el cuidado de las personas con SIDA e insta a su desarrollo y expansión en la Unión Europea
- En 2008 la Resolución del Parlamento Europeo sobre la lucha contra el cáncer pide que se promuevan los CP y que se establezcan directrices para su aplicación
- En 2009 la Resolución 1649: “Cuidados paliativos: un modelo de políticas sanitarias y sociales innovadora”, señala los CP como un componente esencial de la atención sanitaria y concreta que deben estar disponibles para los enfermos graves y los enfermos crónicos y para todos aquellos que requieren un nivel elevado de atención individual
- Otra Resolución en 2010 sobre los cuidados a largo plazo para las personas de edad avanzada, pide a los Estados miembros que presten apoyo con carácter prioritario al establecimiento de unidades de CP a domicilio

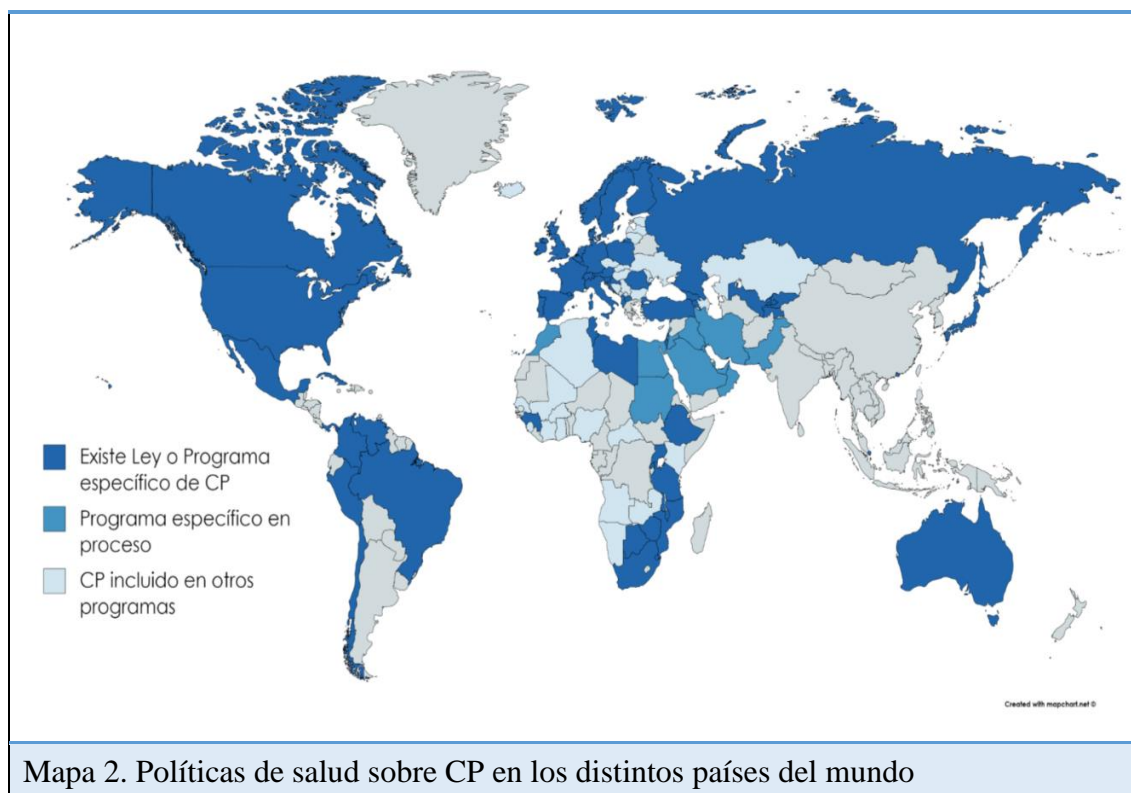
También a nivel mundial hay recomendaciones para impulsar los CP. Se seleccionan algunas de ellas:

- En 1989, la OMS publica sus primeras recomendaciones sobre cuidados terminales en enfermos de cáncer: *Cancer pain relief and palliative care* (17)
- En 2004 destacan dos informes técnicos de la OMS: “Hechos sólidos en Cuidados Paliativos” (18), que profundiza en la necesidad de nuevos cuidados al final de la vida y de una mejora de los servicios y que incluye la necesidad de formación de los profesionales y la investigación, y “Mejores Cuidados Paliativos para personas mayores” (19)
- En mayo de 2014, la Asamblea Mundial de la Salud aprobó una resolución para promover políticas de CP que aseguren a nivel nacional una financiación y una asignación adecuadas de los recursos para fomentar programas de formación y capacitación e iniciativas de mejora de la calidad (20)

Con estas pautas y recomendaciones, cada país, y en muchos casos, también cada región o incluso cada zona de salud dentro de un mismo país, tiene autonomía para organizar sus propias políticas o estructuras de salud, también en lo relativo a CP.

Según los datos aportados por el Instituto de Cultura y Sociedad (ICS) de la Universidad de Navarra en colaboración con la *International Association for Hospice and Palliative Care*, a partir de los Atlas publicados sobre el desarrollo de los CP (Europa (21), (22), América Latina (11), África (23) y Mediterráneo Oriental (24)), se ofrece en el Mapa 2 una imagen aproximada de los países que han desarrollado algún tipo de política al respecto.

Aunque los datos reflejados en los Atlas no son homogéneos (entre otros motivos porque se han publicado en distintos años) sí que ofrecen una imagen aproximada, por ejemplo, de los países que han legislado o han publicado normas, planes o estrategias sobre CP, (entre ellos los que figuran en un nivel 4b). Mientras que en algunos países hay programas específicos de CP en otros se incluyen dentro de otros programas de Salud, como los de SIDA o cáncer.



A pesar de lo que parece un gran avance, los CP siguen siendo relativamente desconocidos sobre todo en países de menor poder adquisitivo y desarrollo, donde no se ha alcanzado aún un grado aceptable de implementación de servicios. En este sentido, según los Atlas del ICS se refleja que “mientras que Estados Unidos, Australia, Canadá, Nueva Zelanda y varios países de Europa representan más del 90% de todo el consumo de opioides” todavía cerca del “80% de la población mundial no tiene acceso adecuado a medicamentos opioides para control del dolor”.

La falta de políticas claras, junto con la falta de coordinación y continuidad asistencial y la falta de programas formativos y de certificación oficial de los profesionales como veremos más adelante, es una de las barreras importantes para el desarrollo de los CP (25), y además se está evidenciando cada vez más, que la implementación de estas políticas que favorecen la organización y planificación de programas de CP puede llegar a ahorrar un 20% de los costes al final de la vida (26), (27).

5.2.1.2 **Ámbito asistencial**

El modelo de atención en CP varía mucho de unos países a otros, tanto en lo referente al nivel asistencial como a la financiación, pues los Sistemas de Salud y la prestación de servicios se organizan según los distintos marcos socioeconómicos y políticos. Por este

motivo resulta difícil proponer un marco homogéneo para hacer la valoración de los servicios ofrecidos.

En casi todos los países los CP han comenzado, y continúan existiendo en muchos casos, gracias a iniciativas personales y a donaciones particulares, sin estar integrados dentro de los sistemas públicos de salud. En EEUU, por ejemplo, el programa de *Medicare* para mayores de 65 años gastó un total de 484 millardos de dólares en 2009 de los que 12 millardos (menos del 3%) se aplicaron a cuidados tipo *Hospice*. En Canadá el Estado financia el 50% del gasto de los CP y en Inglaterra el 34% (15). En muchos países de África y en otros con bajos ingresos, la totalidad de la atención ofrecida en CP depende de ayudas particulares y fundaciones.

Con respecto al modelo de atención, el sistema organizativo varía ya que en los diferentes lugares el peso del tipo de atención y del tipo de recursos cambia para adaptarse a las necesidades y a los medios. Los distintos modelos son:

- Unidades Hospitalarias para CP de Agudos (UCP-A)
- Unidades Hospitalaria de CP en Hospital de media o larga estancia (UCP M-LE)
- *Hospice*: ingreso de pacientes que no precisan tratamiento en hospital y no es factible el cuidado en casa o en una residencia
- Equipo de Soporte Domiciliario (ESD). Atiende pacientes en su domicilio o en residencias. Prestan apoyo especializado a médicos generales y enfermeras
- Equipo de Soporte Hospitalario: asesora y da apoyo especializado a otros profesionales sanitarios en un entorno hospitalario
- Equipo de soporte mixto (ESM): realizan CP dentro y fuera del hospital
- Consultorios o centros comunitarios

En general (como señala el *Global Atlas of Palliative Care at the End of life*), los CP se articulan en torno a consultas externas y de atención a domicilio, con la excepción de EEUU donde se basan principalmente en los hospitales. En todos los casos, el trabajo se caracteriza porque es multiprofesional y se diferencia entre equipo básico cuando está formado por médico y enfermera, y equipo ampliado si además forman parte del mismo otros perfiles como trabajador social y psicólogo.

Hay diferencias también con respecto a la formación que se exige a los profesionales: en Europa según el *White Paper on standards and norms for Hospice and Palliative Care in*

Europe (28) la exigencia habitual es que los profesionales de los equipos tengan formación especializada en CP mientras que en América Latina los profesionales de los ESD y los consultorios solo requieren formación básica y en África y el Mediterráneo Oriental no se especifica la formación de los miembros del equipo. En la Tabla 2 se señalan los modelos asistenciales según los datos de los Atlas de CP del ISC.

Tipo de recurso	Europa	América Latina	África	Mediterráneo Oriental
UCP-A*	x	x	x	x
UCP M-LE		x		
<i>Hospice</i> *	x			x
ESD*	x	x	x	
ESH*		x		x
ESM	x	x		x
Consultorios		x		x

Tabla 2. Modelo de atención de los Cuidados Paliativos en el mundo.

*Se adecúan a la clasificación del *White Paper on standards and norms for Hospice and Palliative Care in Europe*

También existen diferencias significativas con respecto al lugar de la asistencia en lo que se refiere a los niveles de intervención. En Europa al hablar de niveles, se diferencia entre nivel básico (servicios que tratan esporádicamente a pacientes de CP, ya sea en residencias, hospitales o domicilios) y nivel específico (profesionales con formación específica que se dedican a este tipo de atención de manera prioritaria) (29). En América Latina, la atención se diferencia en tres niveles: comunitario (ESD y consultorios comunitarios), hospitalario (UCP-A, UCP M-LE y ESH) y servicios multinivel. En África se distingue entre ESD (ofrecidos por *Hospices* u hospitales) y UCP (ya estén dentro de un hospital público o de iniciativa privada). En el Mediterráneo Oriental hay servicios basados en hospitales (clínicas ambulatorias, UCP, ESH y ESM) y servicios basados en domicilio (residencias de ancianos, ESD y *Hospice*).

Con respecto a las enfermedades susceptibles de recibir CP, a nivel mundial desde 2006 se consideran 10 enfermedades: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedades de la motoneurona, Alzheimer, Parkinson, Corea de Huntington y SIDA (30).

En los últimos años, se ha ampliado un poco la lista de estas enfermedades (15), aunque no hay variaciones sustanciales (Tabla 3).

McNamara 2006	EAPC en 2012	WPCA en 2014	EAPC en 2019
Cáncer Insuficiencia cardiaca Insuficiencia renal Insuficiencia hepática EPOC ELA y motoneurona Parkinson Corea Alzheimer/ demencia SIDA	Cáncer Insuficiencia cardiaca Insuficiencia renal EPOC Trastornos neuroológicos SIDA Gran impacto de necesidades	Cáncer Cardiovasculares Insuficiencia renal Cirrosis hepática EPOC Trastornos neuroológicos Demencia SIDA Diabetes y endocrinas Trastornos inmunes Tuberculosos resistente <u>En niños, además:</u> Anomalías congénitas Meningitis Patologías neonatales Desnutrición	Cáncer Cardiovasculares Cirrosis hepática EPOC Trastornos neuroológicos Demencia SIDA Diabetes y endocrinas Trastornos inmunes Tuberculosos resistente <u>En niños, además:</u> Anomalías congénitas Meningitis

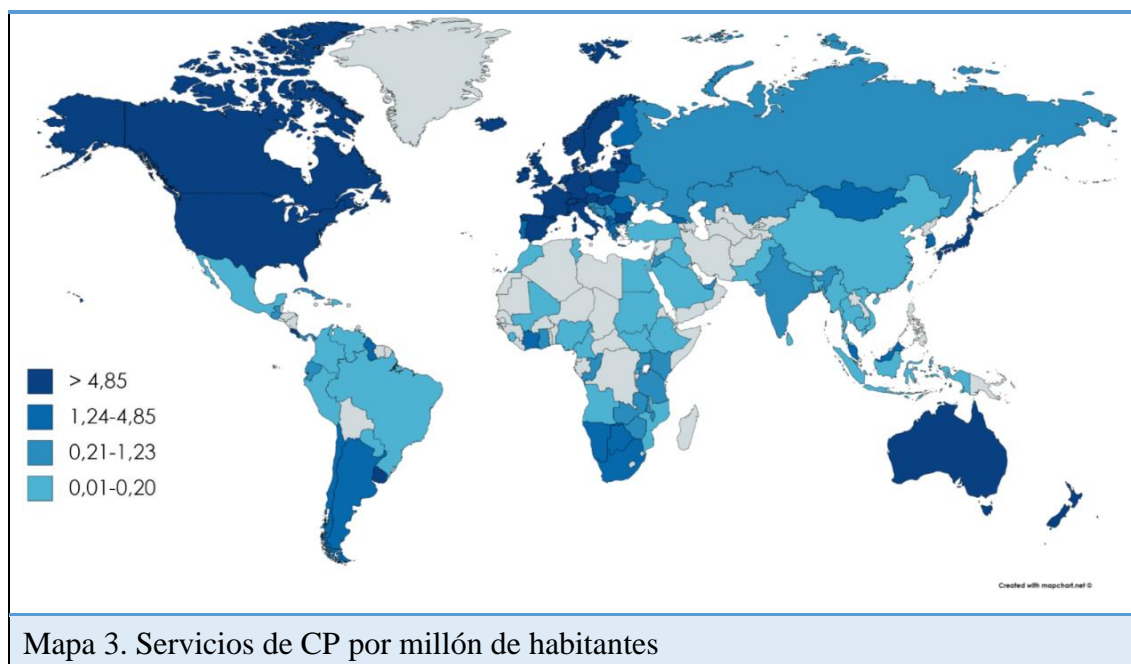
Tabla 3. Enfermedades que se consideran susceptibles de CP

Si se estiman estas patologías susceptibles de recibir CP, cerca del 37% de los fallecidos cada año necesitarían recibir CP, una proporción que varía según la región. En países con mayores ingresos el porcentaje subiría hasta el 60% ya que tienen menos mortalidad por enfermedades infecciosas y traumatismos. Las regiones con más necesidades de CP para adultos son Europa y Pacífico Occidental (15).

En todas las regiones predomina la necesidad de CP por enfermedades crónicas no transmisibles seguidas de los enfermos oncológicos, excepto en África donde hay más enfermos de SIDA.

Los datos para CP pediátricos varían. Es en África, en el Mediterráneo Oriental y en el Sudeste Asiático donde más necesidades hay de CP, predominando en todo el mundo las necesidades de CP por enfermedades crónicas no malignas.

El Mapa 3 muestra el número de recursos que hay en cada país por cada millón de habitantes.



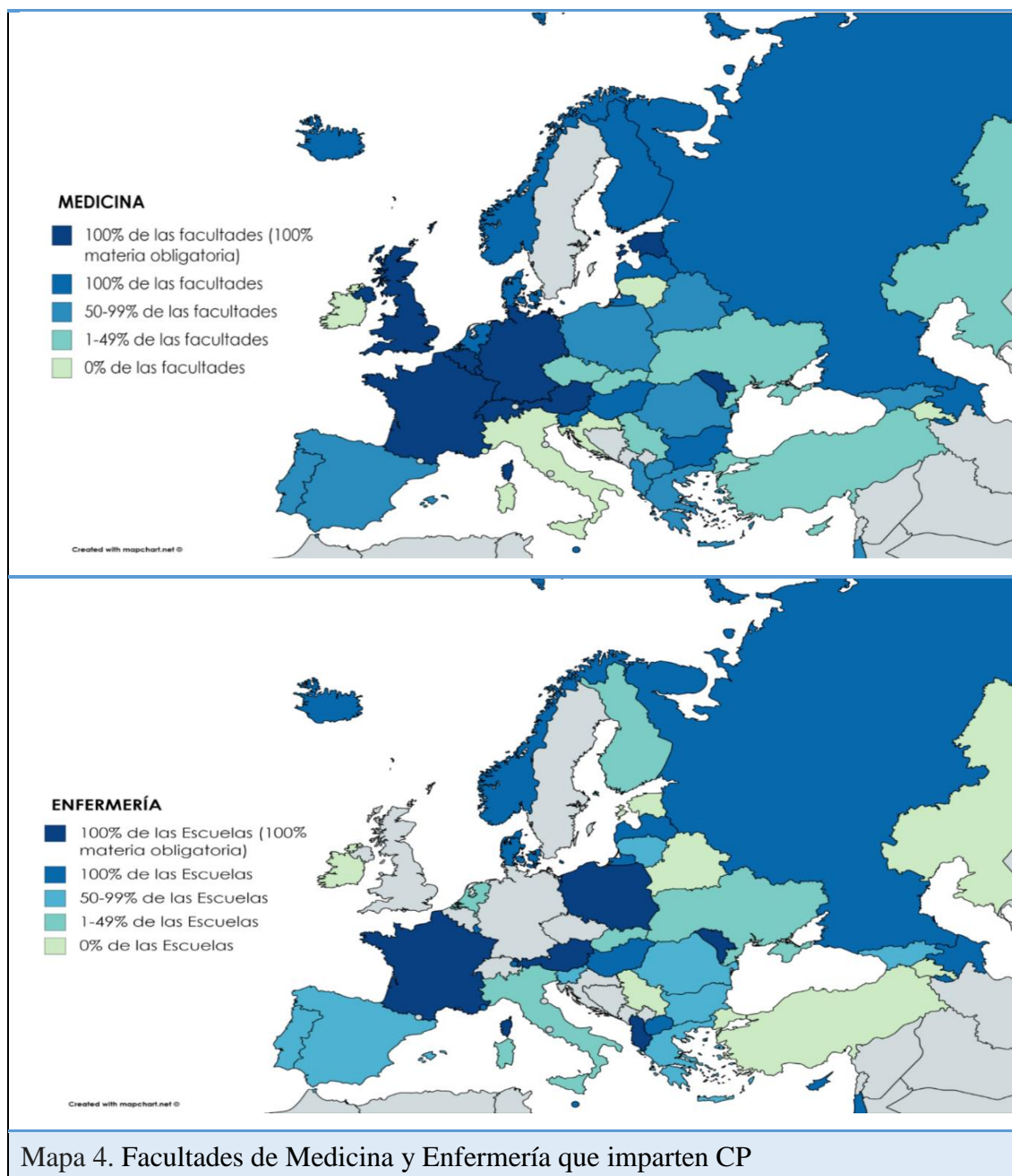
Se estima que se dispone en el mundo entero de unos 16000 recursos de CP pero la ratio muestra unas diferencias abrumadoras ya que oscila desde un recurso cada 1000 habitantes en Niue (un país insular del Pacífico Sur) a uno cada 90 millones de habitantes en Pakistán (15).

5.2.1.3 Ámbito docente

Como señala el *Global atlas of palliative care at the end of life*, existe consenso tanto sobre la necesidad de fomentar la formación en CP de todos los profesionales de la salud (no solo en la Universidad sino también de manera continuada) como sobre la necesidad de hacerlo a tres niveles:

1. Básico: para todos los profesionales del ámbito sanitario
2. Intermedio: para aquellos profesionales que trabajan de manera habitual, pero no exclusiva ni mayoritariamente con pacientes que pueden necesitar CP
3. Especializado: para aquellos profesionales que trabajan en unidades específicas de CP

En Europa (a pesar de la gran variabilidad que se refleja en el Mapa 4 creado con datos del ICS de 2019), son numerosas ya las Universidades con docencia específica de CP en el Grado de Medicina y el de Enfermería, algo que facilita que se esté creando un sustrato de enseñanza cualificada en CP (31).



En América Latina hay países, como Cuba o Uruguay, en los que se imparten CP en el 100% de las Facultades de Medicina. En el resto de los países se imparte en alguna Facultad (sin especificar si es como materia obligatoria u opcional) salvo en cuatro, en los que aún no consta que haya docencia específica (11).

En el Mediterráneo Oriental, se imparten CP en las facultades de Medicina de únicamente cuatro países (Omán, Líbano, Jordania y Pakistán) y no existe docencia de CP en Escuelas de Enfermería (24).

En las últimas décadas se ha visto un gran crecimiento de la vitalidad investigadora, aunque, al igual que en el ámbito docente, existe una gran variabilidad. En general se entiende por vitalidad investigadora la existencia de un cuerpo de profesionales y entidades que participan en actividades de CP promoviendo objetivos para su desarrollo. Como variables que definirían esta vitalidad en un país se encontrarían: existencia de una Sociedad Científica de CP, publicación de un Directorio de recursos, acreditación de profesionales, asistencia a Congresos y generación de literatura científica (34).

En Europa en 2019, 44 de los 51 países que participaron en la creación del “*EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*” habían constituido su Asociación Nacional y 25 disponían de Directorio específico de recursos. Si se toman en cuenta el resto de las variables, los países con más desarrollo investigador serían Reino Unido y Alemania, seguidos de Bélgica, Dinamarca, Francia, Hungría, Irlanda, Italia, Países Bajos, Rumanía, España y Suecia (34).

En América Latina (11), hay 11 países con Asociación Nacional (Argentina, Paraguay, Brasil, Colombia, Uruguay, Perú, Costa Rica, El Salvador, Ecuador, México y Venezuela) mientras que solo cinco tienen Directorio (Argentina, Brasil, Chile, México y Venezuela). Solo Brasil publica una revista científica en CP que está siendo indexada y desde 2002, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos organiza de manera bianual un Congreso. En cuanto a las publicaciones, la actividad es escasa y desigual. De 1999 a 2012 de encontraron 106 artículos con visibilidad en la literatura universal de los que más de la mitad provenían de Brasil (35).

En África, 26 de los 54 países a los que se pidió información para el Atlas del ICS reflejaron tener una Asociación Nacional, aunque (por falta de fondos) en algunos no tiene actividad. Solo Sudáfrica, Uganda, Nigeria, Camerún y Kenia organizan Congresos Nacionales de CP (23).

En el Mediterráneo Oriental, existe Asociación en siete países (Marruecos, Jordania, Kuwait, Líbano, Arabia Saudí, Túnez e Irán) y se ha encontrado 23 profesionales o instituciones con al menos una publicación (24).

Aunque los CP están ganando reconocimiento y cada vez hay más literatura científica, los fondos que se dedican a investigación en CP son limitados. En EEUU menos del 1% de los fondos de investigación del Gobierno están dirigidos hacia temas relevantes en CP.

Aun así, el *National Palliative Care Research Center* (36) impulsa, desarrolla y financia investigaciones dirigidas a mejorar la atención paliativa (15). En otras regiones del mundo también se generan redes de investigación en aspectos clínicos, sociales, formativos y culturales de los CP, por ejemplo desde la *European Association for Palliative Care* (37), la *African Palliative Care Association* (38) o el *Lien Center for Palliative Care* de Singapur (39).

5.2.2 Datos históricos de España

5.2.2.1 Ámbito institucional

Las primeras iniciativas de CP comenzaron en los años ochenta, al principio de forma aislada. La primera Comunidad Autónoma (CA) donde se empiezan a desarrollar los CP es Cantabria, gracias al impulso del oncólogo Jaime Sanz Ortiz, que después de viajar a Londres para conocer algunos *Hospices*, incorpora en 1984 la filosofía de CP al Servicio de Oncología Médica del Hospital Marqués de Valdecilla en el que trabajaba. Es también en 1984 cuando el propio Jaime Sanz Ortiz publica en la revista *Medicina Clínica* el primer artículo en España sobre CP: “El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina” (40). En 1993, en coordinación con el servicio de Oncología y dependiendo de la AECC, empieza a funcionar en Cantabria el primer Equipo de Asistencia Domiciliaria para enfermos terminales, aunque limitado a pacientes oncológicos.

Sin embargo, es Cataluña la CA que comienza el primer programa integrado en el Sistema Nacional de Salud, aunque inicialmente, al igual que en Santander, comienzan fruto de iniciativas personales. En 1987, después de una estancia en el *St Christopher's*, el oncólogo Xavier Gómez Batiste, pone en marcha una UCP en el Hospital de Santa Creu de Vic y en 1989, después de una estancia en el mismo *Hospice* londinense, Josep Porta, internista, inicia en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida otra UCP. De manera paulatina y bajo la dirección de Gómez Batiste, se crea en el Hospital de Santa Creu de Vic el Programa *Vida Als Anys*, un programa piloto de planificación e implementación de los CP en Cataluña (41). Se centra en mejorar, de manera interdepartamental (Sanidad y Bienestar Social) la atención de las personas mayores y enfermos crónicos entre los que se encuentran pacientes en situación terminal. Comprende la intervención de equipos específicos de CP en los diferentes niveles asistenciales. Entre 1986 y 1989 se organiza la atención de estos enfermos en hospitales de larga estancia y hospitales de día. Desde 1987 funciona la Unidad de Soporte de Cuidados Paliativos en el hospital de la Santa Creu de

Vic y en 1990 son varios los equipos de apoyo de atención domiciliaria. En 1992 comienzan a funcionar otras unidades de convalecencia. Este programa ha servido de modelo para la integración de los CP en el sistema público de Salud de otras CCAA. Además, desde 1990, Cataluña trabaja en colaboración con la OMS con un programa piloto de integración de los CP (42).

En el Complejo Hospitalario Juan Canalejo (A Coruña), se crea en 1987 la primera Unidad de hospitalización a domicilio (HAD), que tenía entre sus objetivos la prestación de CP en el domicilio, tanto a enfermos oncológicos como no oncológicos (43). En 1990 se pone en marcha la Unidad de CP continuos en el Hospital de Oza, del mismo complejo hospitalario y en 1997, desde la HAD de Vigo, se crea la primera página web en de CP castellano que sigue difundiendo en la actualidad Guías Clínicas de CP (44).

Más tarde aparecieron otras UCP por la geografía española (45):

- 1989: Hospital El Sabinal, Las Palmas de Gran Canaria
- 1989: Hospital de la Cruz Roja, Gijón
- 1990: Hospital de la Cruz Roja, Málaga
- 1990: Hospital Gregorio Marañón, Madrid
- 1991: Hospital de la Cruz Roja, Almería
- 1991: Hospital San Juan de Dios, Pamplona

La UCP del Sabinal fue impulsada por Marcos Gómez Sancho, anestesista, después de formarse en Milán con Vittorio Ventafridda. La del Gregorio Marañón surge como respuesta a la iniciativa de Juan Manuel Núñez Olarte, internista, tras una estancia en el *Royal Victoria Hospital* de Montreal.

Además de estas iniciativas personales, hay que señalar la labor de dos instituciones que llevan muchos años desarrollando los CP en España: la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), y la Orden Religiosa de los Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios (OHSJD). La AECC pone en marcha en 1991 su primera Unidad móvil de asistencia domiciliaria en Madrid y en 1992 implanta un Programa coordinado de CP en domicilio al paciente oncológico terminal, en colaboración con Atención Primaria (AP) y Atención Especializada (AE); más adelante se extiende por toda España y facilita el desarrollo de los CP en muchas provincias. La creación de unidades domiciliarias fue creciendo hasta llegar a 62 en 2005. Posteriormente el SNS fue reduciendo conciertos y asumiendo la

atención de CP con lo que esta cifra se redujo. Así, en 2014 la AECC solo gestionaba 11 UCP: seis en Madrid, dos en Extremadura, dos en Galicia y una en Andalucía (46). La OHSJD puso en marcha su primera UCP en 1991 en el Hospital de San Juan de Dios de Pamplona y ha seguido abriendo unidades en otras provincias donde mantienen conciertos con las autoridades sanitarias.

En 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que como se refleja en su web, se compone de socios a nivel estatal y de catorce Sociedades Autonómicas de CP. Se creó con el fin de impulsar los CP y como punto de unión de todos los profesionales que trabajan en este ámbito. Desde su nacimiento ha organizado Congresos y Jornadas, ha promovido una revista propia y es una de las Sociedades Científicas de CP de referencia en el mundo hispanohablante.

A nivel institucional, en el año 1991 se crea en España la Cartera de Servicios de Atención Primaria, que incluye entre sus funciones la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales. En 1995, el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud reguló las prestaciones sanitarias básicas financiadas con cargo a la Seguridad Social o a fondos estatales adscritos a la sanidad, incluyendo entre las mismas la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales, dentro de la AP.

En 1998, a iniciativa de la Subdirección General de Atención Primaria del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD), se implanta en tres áreas sanitarias de Madrid un proyecto piloto que luego se irá extendiendo por todo el territorio INSALUD, para mejorar la atención de los pacientes terminales en sus domicilios. Es el Programa de Atención Domiciliaria con Equipos de Soporte (47).

En mayo de 1999, el Consejo General del Poder Judicial en concierto con el Ministerio de Sanidad y Consumo, presenta un Documento de consenso sobre situaciones al final de la vida y se define lo que se considera enfermedad terminal: “enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible, que afecta a autonomía y calidad de vida (debido a síntomas, impacto emocional, pérdida de autonomía), con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a meses, en un contexto de fragilidad progresiva”.

Poco después, la Presidencia Ejecutiva del extinto INSALUD, tras evaluar de manera positiva las experiencias previas (desarrolladas con carácter piloto), estableció, mediante

Resolución de 26 de julio de 1999, la creación de los Equipos de Soporte de Atención a Domicilio en el ámbito de las Gerencias de AP, para colaborar y apoyar a los Equipos de Atención Primaria en la atención a pacientes inmovilizados y en situación terminal.

5.2.2.1.1 Plan Nacional de CP de 2001

Por las buenas experiencias recogidas tras estas medidas, en 1999 el Pleno del Senado en la sesión del 14 de septiembre, aprobó una Moción que instaba al Gobierno a que, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y desde el respeto a las competencias autonómicas establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes CCAA, elaborase un plan nacional de Cuidados Paliativos. Se creó para ello un grupo de trabajo integrado por representantes de las CCAA y de la Administración Central y en 2001 se publicó el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo” (48), que denominaremos en adelante Bases o Plan Nacional de 2001.

La justificación de la necesidad de invertir en la mejora de la atención paliativa de CP es clara ya que, de 1980 a 1988 los fallecimientos anuales por cáncer aumentaron en España un 54% y en el momento de la publicación de las Bases, desde las 241 unidades existentes se atendían al año 23000 pacientes terminales, es decir, menos del 25% de los fallecimientos exclusivamente por cáncer.

En las Bases (en consonancia con la OMS) se describe lo que tendría que ser esa atención: “asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional, teniendo en cuenta que las personas en situación terminal tienen necesidades específicas que incluyen la valoración correcta y el tratamiento de sus síntomas, el abordaje de la ansiedad, la verdadera comunicación con el enfermo sobre la enfermedad y, más aún, el soporte e información adecuado a la familia”. Ante esta necesidad, se ve necesario que el INSALUD afronte nuevos retos asistenciales que no consisten solo en aumentar los medios sino en adecuarlos a las necesidades reales de modo que tengan en cuenta los recursos sociales existentes: servicios sociales, voluntariado, ONG, etc. En el documento, se marcan las bases y prioridades para dar una atención de calidad, con equidad y cobertura total en todo el territorio español. Los objetivos generales son: asistencia de calidad, coordinación entre niveles asistenciales, coordinación entre servicios sanitarios y sociales, formación, investigación y fomento de la autonomía. Para lograrlos, se propone a las CCAA un posible plan de implantación con medidas a corto, medio y largo

plazo y una guía orientativa para la elaboración de un proyecto de implementación a cinco años a nivel de área de salud.

El plan que se sugiere es el siguiente:

1. Evaluación de la situación y valoración de necesidades en cada área de salud
2. Estudio de las medidas a adoptar, entre las que se destacan:
 - Acceso a un equipo de referencia en cada área
 - Plan de formación para profesionales y familiares
 - Establecimiento de protocolos para la atención
 - Cambios para una atención integral en todos los niveles asistenciales
3. Concreción de estándares, normativas, sistemas de financiación y concertación
4. Plan de implantación con medidas a corto (recursos convencionales), medio (equipos de soporte y apoyo) y largo plazo (unidades específicas)
5. Puesta en marcha
6. Evaluación

En 2002, el Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con la SECPAL y la Fundación *Avedis Donabedian*, publicó la “Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos” (49), para facilitar el desarrollo y la evaluación de los CP.

También en 2002 culminó el proceso de transferencia de competencias en materia de salud a las CCAA. En cada una se creó una Consejería de Salud y un Servicio de Salud autónomos. El INSALUD pasó a convertirse en el Sistema Nacional de Salud del que dependían las 17 CCAA junto con el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) para las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla. En esos años empiezan a presentarse en España los primeros programas, planes o estrategias de CP de las CCAA. De 2002 a 2006 se publican y se empiezan a implementar los de Extremadura, Madrid, Galicia, Cataluña y País Vasco.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud incluyó, específicamente, la atención paliativa a enfermos terminales como prestación, tanto de Atención Primaria como de Atención Especializada, y en el Real Decreto 1030/2006 en el que se establece la actualización de la Cartera de Servicios del SNS se garantiza de nuevo la provisión de atención paliativa en todos los niveles asistenciales de manera integral.

5.2.2.1.2 Estrategia Nacional de CP

En 2006 la Fundación de Ciencias de la Salud publica la primera “Guía de Ética en Cuidados Paliativos” (50) y en 2007, se publica la “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” (ECP-SNS) (51), que estudia la situación de los CP en España después de la aplicación e implantación del Plan Nacional de 2001 y del desarrollo en las distintas CCAA. Esta estrategia recoge directrices para la actuación homogénea en todo el territorio nacional y constituye la primera base organizativa que estructura y proyecta lo que tendrían que ser los CP en todo el territorio español. Este documento presenta cinco líneas estratégicas:

1. Atención integral del paciente y de la familia
2. Organización y coordinación
3. Fomento de la autonomía del paciente
4. Formación
5. Investigación

Cada una de estas líneas presenta sus objetivos y recomendaciones para su implementación, así como indicadores para la evaluación.

Una vez publicada la ECP-SNS se han publicado otros documentos que se centran en cuestiones concretas y pautas de trabajo:

- En 2008 la “Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos” (52). Ofrece orientaciones metodológicas para facilitar una actuación homogénea y de calidad. Desarrolla el tratamiento del dolor y el control de síntomas, la comunicación, la toma de decisiones y el apoyo psicosocial al enfermo y a la familia
- En 2009 el documento “Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones” (53). Facilita orientaciones sobre estructura física de las unidades, recursos materiales, recursos humanos, modos de trabajo, etc.
- En 2009 un documento que refleja datos de recursos humanos y dispositivos de servicios existentes llamado “Organización en las Comunidades Autónomas” (54)
- En 2010 “Buenas prácticas 2007-2009” (55) con modelos que han funcionado desde 2007 y que pueden servir de ejemplo y referencia

En 2011, tras un proceso de evaluación de los objetivos alcanzados por la ECP-SNS, se presentó la Actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional

de Salud para el periodo 2010 a 2014 (56). Tanto la ECP-SNS como su Actualización, proponen (con muy pocas variaciones) las mismas líneas estratégicas, y para cada una de ellas, unos objetivos generales, con sus objetivos específicos y unas recomendaciones concretas para abordarlos (57).

En junio de 2019 son ya 16 CCAA, además de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, las que han presentado sus propios planes estratégicos en CP. Solo Navarra no ha publicado aún una estrategia de CP. Los objetivos generales de estos planes son similares y responden a las líneas de la ECP-SNS, sin embargo, hay heterogeneidad entre las CCAA en el diseño, el planteamiento y la organización de los programas de CP en el plano asistencial y en el organizativo. Se aprecian carencias en la actualización de los planes y en la sistemática de evaluación (58).

5.2.2.2 Ámbito asistencial

En 2007, un estudio de la EAPC realizado en 52 países de la región Europea de la OMS (59) refleja que España ocupa el 8º lugar en la provisión de recursos específicos de CP, mientras que otro estudio posterior, de 2013, centrado en la evolución del crecimiento de estos recursos, señala que España había retrocedido al 12º puesto (60). Estos trabajos evidencian (a pesar de las estructuras organizativas comunes) una amplia diversidad en el modo de desarrollar los programas y en la provisión de servicios tanto en Europa como en España.

Como hemos señalado en el capítulo anterior, con la implementación de distintos planes de CP en cada CA, la puesta en marcha y la coordinación de los recursos de CP ha ido surgiendo en cada zona impulsada con distintos programas y liderazgos. Esto ha llevado a que, aunque la filosofía de los CP es la misma en todas las CCAA, falta homogeneidad en la gestión y los modelos de atención.

Con respecto a la denominación que reciben las unidades y equipos en las diferentes CCAA, se llega a registrar en los distintos planes regionales hasta 28 acrónimos diferentes para definir unos dispositivos asistenciales de perfil muy similar o prácticamente idéntico que, además, se adecuan a los estándares europeos. En la Tabla 4 recogemos las siglas utilizadas y el modelo asistencial al que hacen referencia.

Equipo de Soporte Domiciliario	ESAD, HADO*, HAD*, ESD, PADES*, EACP, UVASS*, UHD*, UDCP, ESDCP, EAIA*, UCPD, EDAP, ESAPD, UAD, UMP
Equipo de Soporte Hospitalario	ESH, ESIH, USH
Equipo de Soporte Mixto	ESCP, ESM, UFISS*,
Unidad de Cuidados Paliativos	UCPA, UCPMLE, UCP, UVASS*, UHCP, HACLE
Tabla 4. Siglas utilizadas en las CCAA. *Además de CP ofrecen otro tipo de asistencia.	

La organización de la atención reflejada en los programas también es desigual; en muchos casos, la atención es coordinada entre los distintos niveles asistenciales y (cada vez más) se tiende a trabajar en Equipos integrados en los que se unifica la gestión y la coordinación de los profesionales que trabajan en domicilio y hospital. De este modo se facilita tanto la estancia en el domicilio como la derivación de los pacientes que lo pudieran necesitar.

A nivel de seguimiento del plan para su implementación y evaluación, casi todas las CCAA optan por un modelo centralizado desde la Gerencia Regional de Salud, aunque hay algunas CCAA en las que cada Área de Salud es autónoma en este sentido.

Casi todas las CCAA optan también por coordinarse con la atención sociosanitaria para ofrecer atención paliativa en centros sociosanitarios (CSS) para pacientes de media y larga estancia (M-LE) o para aquellos que ya no necesitan estar en un hospital de agudos, pero no tienen el soporte necesario para permanecer en sus domicilios. Muchas CCAA mantienen también conciertos con entidades privadas para este tipo de atención. En la Tabla 5 se muestra el modelo de organización y los recursos de cada CA.

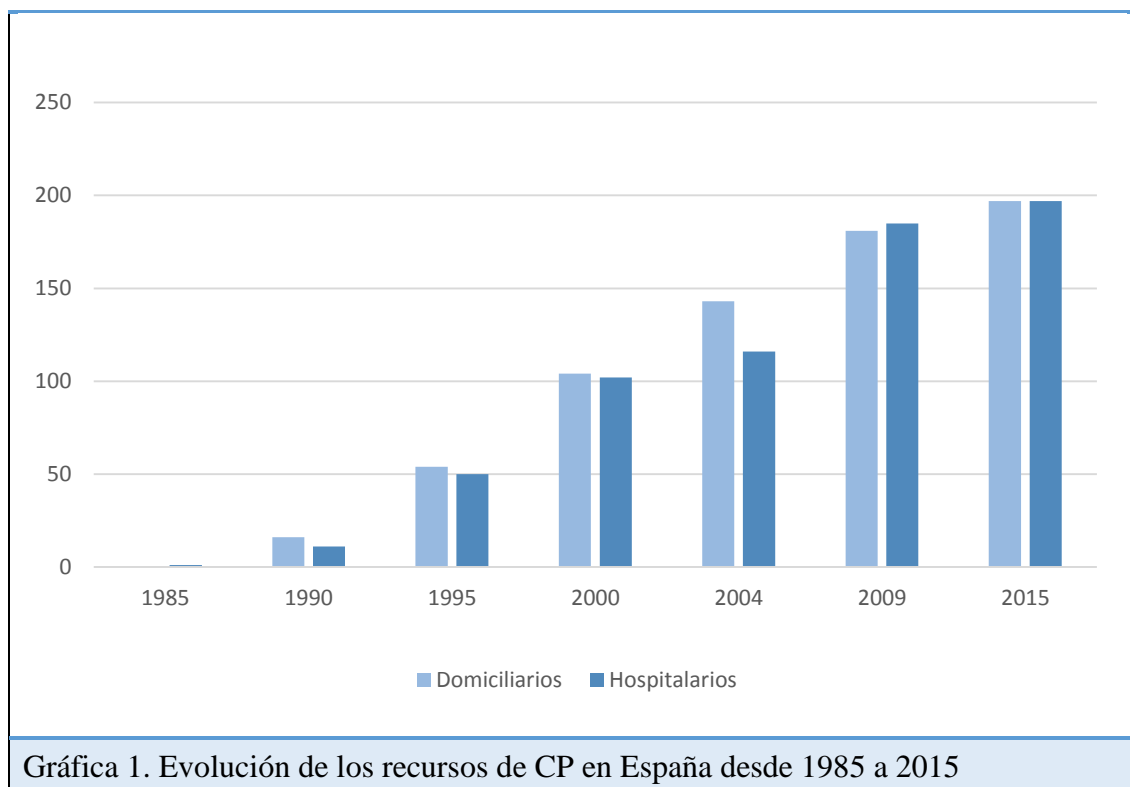
	Extremadura 2002	Madrid 2005	Galicia IV-2006	Cataluña X-2006	País Vasco 2006	Murcia X-2007	Andalucía 2007	Cantabria 2008	Aragón I-2009	Baleares IX-2009	Asturias 2009	Valencia 2010	Ceuta y Melilla 2011	Castilla-La Mancha 2016	Castilla y León 2017	La Rioja 2018	Canarias 2019
Modelo asistencial																	
integrado	x	x			x	x						x	x	x	x	x	x
coordinado		x	x	x		x	x	x	x	x	x				x		x
Tipo de recursos																	
Soporte Domiciliario		x	x	x	x	x	x		x	x	x		x	x	x	x	x
Soporte Hospitalario		x		x	x	x	x		x	x							x
Soporte Mixto	x		x				x	x				x					x
Hospitalización		x	x		x		x	x	x	x	x			x	x	x	x
Pediátricos		x		x	x	x	x			x		x					x
Seguimiento del plan																	
centralizado	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x
sectorizado					x										x		
Otras características																	
Derivación a M-LE/CSS		x		x			x	x	x	x	x	x	x	x		x	x
Conciertos	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			x	x	x

Tabla 5. Modelos de organización y tipo de recursos de cada CA

Entre las entidades privadas y ONG que (con o sin conciertos) ofrecen atención paliativa, además de la AECC y la OHSJD destacamos:

- Equipos Psicosociales de La Caixa, desde 2008. En 2014 había 30 equipos distribuidos en las 17 CCAA y en 2019 eran 42 (61)
- Fundación CUDECA en Andalucía, desde 1994
- Centro Asistencial San Camilo, desde 1972 en Barcelona y 2002 en Madrid
- Clínica Universitaria de Navarra, desde 2004
- Centro Laguna en Madrid, desde 2008

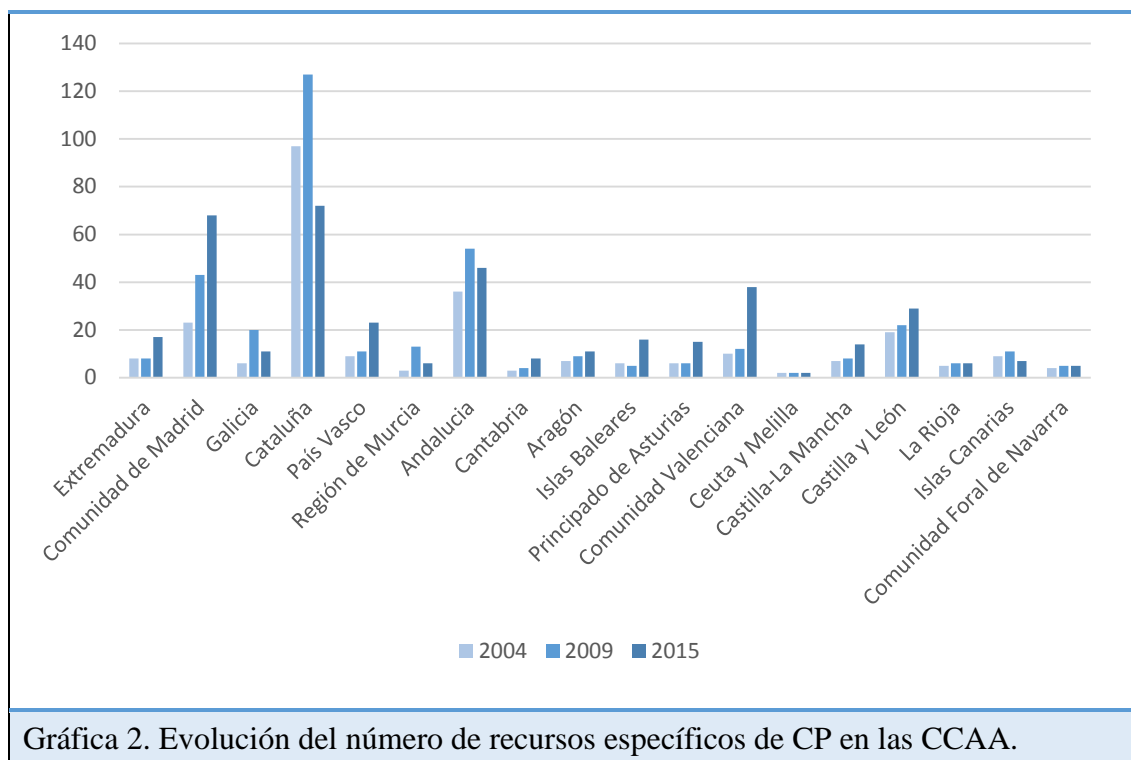
Para valorar el crecimiento progresivo del número de unidades de CP, se tienen en cuenta los datos que la SECPAL ha ido reflejando en sus Directorios, el primero de los cuales se elabora desde la Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid en 1997. Como se refleja en la Gráfica 1, desde que empezaron en España las primeras Unidades de CP, ha crecido el número de recursos, tanto hospitalarios como domiciliarios (62).



Gráfica 1. Evolución de los recursos de CP en España desde 1985 a 2015

A nivel de las CCAA, tomando como referencia los directorios de SECPAL de 2004, 2009 y 2015 y considerando únicamente los recursos con dedicación específica de CP se ve que ha habido un crecimiento progresivo en España del número de recursos en los últimos años, pasando de 260 en 2004, a 366 en 2009 y 394 en 2015. En la Gráfica 2 se refleja la evolución del número de recursos específicos de CP en cada CA en esos años sin incluir entre ellos las estructuras orientadas a coordinación, gestión e investigación en CP y tampoco otros equipos de perfil más específico como los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS).

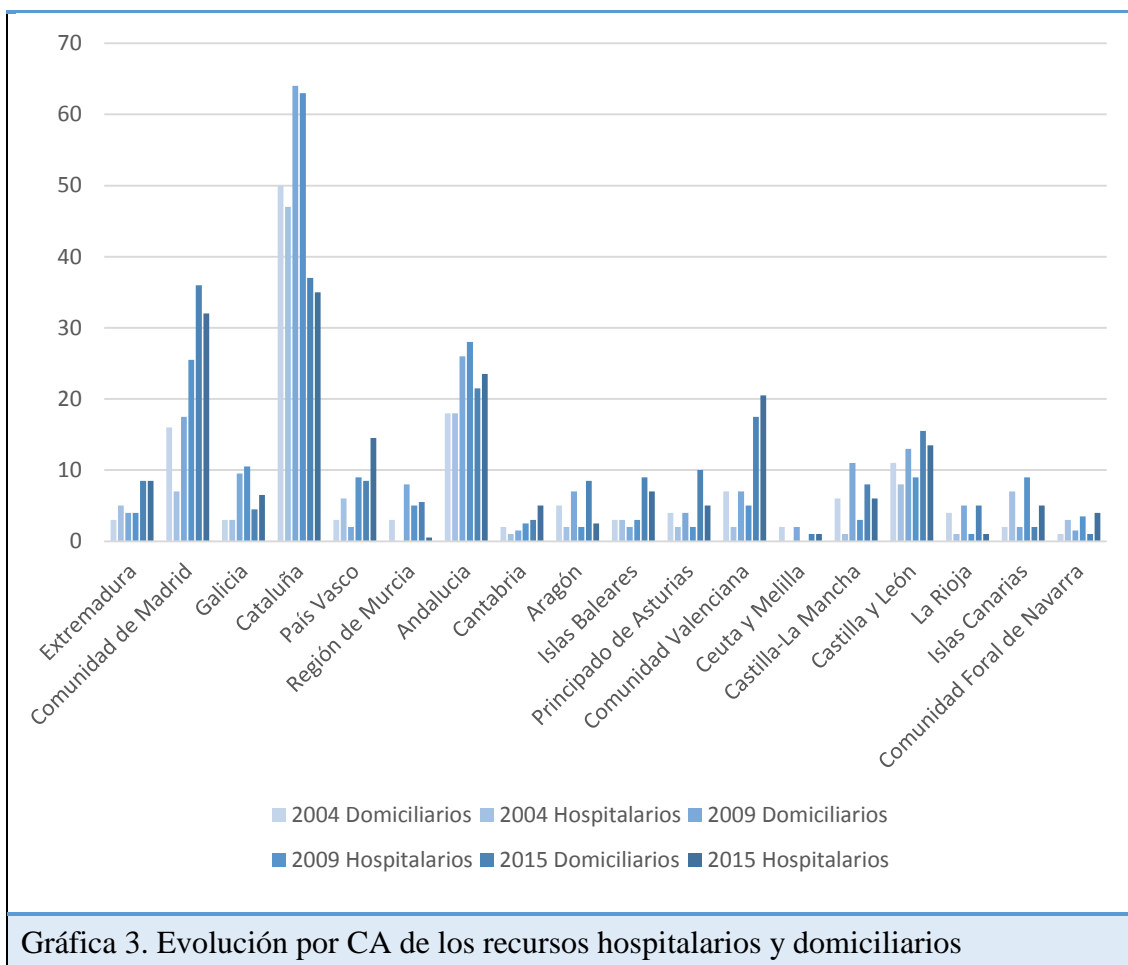
El orden en el que aparecen las CCAA en esta gráfica y en el que aparecerán en adelante, es el orden en el que se han ido publicando los distintos planes, desde 2002, momento en que se culminó el proceso de traspaso de competencias en materia de Salud a las CCAA.



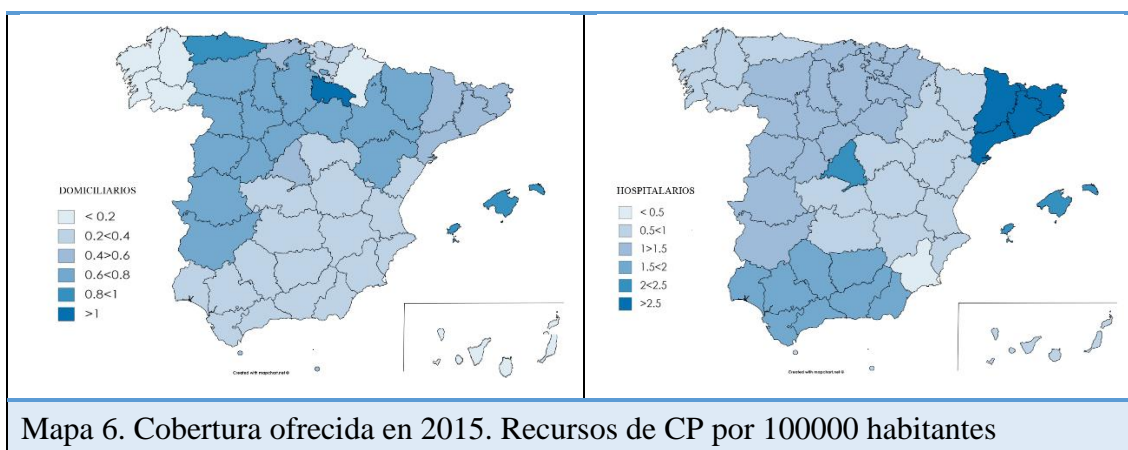
Gráfica 2. Evolución del número de recursos específicos de CP en las CCAA.

Aunque puede dar la impresión de que (de manera paradójica) en algunas CCAA los recursos disminuyen entre 2009 y 2015, una mirada más detallada muestra que esta diferencia se debe a que en 2015 los criterios de clasificación por parte de la SECPAL fueron más estrictos ya que solo consideraba como recurso específico al integrado por profesionales con formación específica y una dedicación del 100% a CP (63). En este sentido, no es que haya disminuido la atención paliativa, sino que se han dejado de contabilizar en los Directorios muchas unidades que no tenían un perfil específico.

En los casos de Andalucía y Cataluña esa disminución se debe a que se dejan de contabilizar recursos inespecíficos mientras que, en otras CCAA como Murcia o Canarias, esa disminución paradójica parece deberse a que no se dispuso de los datos quizás por falta de participación en la recogida de estos por la SECPAL, porque en los datos ofrecidos en las webs de Salud de las CCAA en 2018, no se refleja esa disminución. En el caso de Murcia, en 2018 hay más recursos que en 2009 y en Canarias se mantienen igual. En la Gráfica 3 se refleja que también en las distintas CCAA hay una evolución positiva tanto en el número de unidades domiciliarias como hospitalarias:



En cuanto a la cobertura, en el Mapa 6 se refleja el número de recursos de CP domiciliarios y hospitalarios en 2015 por cada 100000 habitantes:



5.2.2.3 Ámbito docente

Cada vez son más las Universidades que incluyen los CP en sus programas de estudios de Grado, pero hay una amplia variabilidad en contenidos, sistemática y carga docente.

En 2007, según los datos de la ECP-SNS, solo en una de las 28 Facultades de Medicina españolas se cursaban CP como materia obligatoria y en otras nueve como optativa (51). En 2012, en el 51% de las Facultades de Medicina existe ya una asignatura de CP; en seis como asignatura específica (con un número de créditos entre tres y seis) y en otras 14 junto con otras materias como Oncología o Geriátrica. De estas 20 Universidades donde se cursan los CP, en 14 de ellas se trata de asignaturas obligatorias (64).

En 2007, de las 92 Escuelas de Enfermería, solo era obligatoria la asignatura de CP en dos, de libre configuración en cuatro y optativa en 49 (51). En 2011, las 112 Escuelas de Enfermería tienen entre sus *curricula* alguna materia de CP o al menos se tratan los CP junto con otras materias (65). En el 63% es asignatura específica y en el resto se imparte como un módulo dentro de otras asignaturas (como Enfermería geriátrica, Cuidados enfermeros en el adulto, Cuidados en situaciones críticas...). De las 71 escuelas donde se cursa como asignatura específica, en 55 es materia obligatoria. El número de créditos cursados varía con una media de cinco cuando la asignatura es obligatoria y de cuatro cuando es optativa. Hay también poca homogeneidad entre las CCAA. En Extremadura y La Rioja, por ejemplo, es obligatoria mientras que no lo es en Asturias, Cantabria, Aragón, Castilla-La Mancha, Baleares o Canarias.

En 2018 hay en España, numerosos estudios de postgrado en CP (66):

- Seis másteres oficiales y nueve títulos propios de 60 créditos cada uno (Tabla 6)
- Un curso postgrado en Atención enfermera en CP, en la Universidad de Barcelona
- Cuatro cursos de Experto en CP de 30 créditos cada uno: Universidad de la Rioja, Universidad Europea de Madrid y dos en la Universidad de Huelva

Se han dotado además dos cátedras específicas de CP¹: la Cátedra WeCare: Atención al final de la vida de la Universidad Internacional de Cataluña, y la Cátedra de CP de la Universidad de Vic. También se desarrollan tesis doctorales dentro de diferentes programas de doctorado de las universidades de Santiago de Compostela, Barcelona, Valladolid, así como en programas específicos de enfermería en la Universidad Jaume I de Castellón o en la Universidad de Navarra (66).

¹ Colaboración entre la Universidad y otras entidades públicas y privadas para la generación de conocimiento científico y su transferencia a la sociedad.

Máster oficial	Tratamiento de soporte y Cuidados Paliativos en el enfermo oncológico	Universidad de Salamanca
	Cuidados Paliativos	Universidad Pontificia de Comillas
	Cuidados de salud para la promoción de la autonomía de las personas y la atención a los procesos del fin de vida	Universidad de Granada
	Atención Paliativa a personas con enfermedades avanzadas	Universidad de Vic
	Cuidados al final de la vida (tanatología)	Universidad de La Laguna
	Cuidados paliativos pediátricos	Universidad Internacional de la Rioja
Título propio	Cuidados Paliativos (on-line)	Universidad de Valladolid
	Máster de Cuidados Paliativos y tratamiento de soporte del enfermo neoplásico	Universidad Autónoma de Madrid
	Cuidados Paliativos (on-line)	Universidad de Sevilla
	Cuidados oncológicos y paliativos	Universidad de Huelva
	Atención paliativa integral a personas con enfermedad avanzada	Universidad Autónoma de Barcelona
	Cuidados Paliativos (online)	Universidad de Valencia
	Atención integral en Cuidados Paliativos	Universidad del País Vasco
	Cuidados Paliativos	Universidad Rey Juan Carlos
	Enfermedad crónica avanzada y atención paliativa	Universidad Antonio de Nebrija
Tabla 6: Máster de CP en España		

A pesar del desarrollo existente, en España sigue sin existir una Especialidad o un Área de Capacitación en CP, lo que dificulta que los profesionales con experiencia y formación en CP puedan optar a plazas específicas y, con ello, que los enfermos sean atendidos por los profesionales mejor capacitados.

Desde las Sociedades Científicas se trabaja para impulsar algún tipo de Acreditación en CP: en 1995 la SECPAL presentó una propuesta de currículo de CP (67) y en 1999 empezaron los contactos entre Ministerio de Sanidad y SECPAL para que CP fuera considerado un Área de Capacitación (62), algo que aún no se ha logrado. También desde SECPAL se han publicado en 2013 dos monografías en torno a la acreditación en Enfermería (68) y Psicología (69).

5.2.2.4 **Ámbito investigador**

Desde que se fundó la SECPAL en 1992, ha servido como plataforma para promover conocimientos con base científica sólida a través de la formación y la investigación. Su

órgano oficial es la revista *Medicina Paliativa*, que es la primera publicación periódica en castellano sobre CP. Se trata de una revista multidisciplinar que se publica desde 1994. Se editan entre cuatro y seis números anuales y facilita la difusión de la investigación también en otros países. Durante tres años ha estado indexada en la *Journal Citation Reports*². Además, la SECPAL organiza Congresos y Jornadas que sirven de punto de encuentro y de estímulo para la investigación: en los años pares un Congreso (en 2018 tuvo lugar el 12º) y en los impares las Jornadas Nacionales. La asistencia a los Congresos suele superar los mil profesionales mientras que la de las Jornadas es algo menor. A través de la página web de SECPAL (creada en 1999) se difunde y facilita el trabajo de investigación.

En numerosas CCAA hay asociaciones de CP con su propia web, o secciones dentro del Portal de Salud de la CA donde los profesionales pueden acceder a información sobre CP (Tabla 7).

CA	Portal salud CA	Asociación Autonómica de CP
Extremadura	Sección de CP	www.apalex.es
Madrid		www.paliativosmadrid.org
Galicia		www.sagador.com
Cataluña	Enlace al ICO	webs.academia.cat/societats/curespal/
País Vasco	Sección de CP	http://arinduz.org/
Murcia	Sección de CP	www.cuidarypaliar.es/
Andalucía		www.paliativosandalucia.com
Cantabria	Sección de CP	
Aragón		www.cusirar.org/
Baleares	Sección de CP	www.illespal.com
Asturias	Sección de CP	www.acpbasturias.es/
Valencia		www.svmpaliativa.org
Castilla y León	Sección de CP	www.pacyl.org
Canarias	Sección de CP	https://www.facebook.com/AsocCANPAL
Navarra		twitter.com/paliannavarra?lang=es

Tabla 7. Sitios web de CP en las distintas CCAA

² Publicación anual que realiza el *Institute for Scientific Information*, que evalúa el impacto y relevancia de las principales revistas científicas del campo de las ciencias aplicadas y sociales.

Además, entre 1985 y 1999 se han encontrado 292 publicaciones científicas de profesionales españoles sobre CP (120 de ellas referenciadas en MEDLINE): 263 en revistas españolas y 29 en revistas de lengua inglesa con un incremento importante en las publicaciones desde 1994 tras la aparición de la revista de la SECPAL. En cuanto a libros, hasta 1994, habían aparecido únicamente Guías prácticas con directrices básicas sobre control de síntomas, y de 1994 a 2000 se publicaron 14 libros específicos de CP (66).

También se ha evidenciado el crecimiento del interés por los CP en la universidad, que queda reflejado en el número de tesis doctorales. De 1985 a junio de 2000 se registraron 50 tesis sobre CP, 12 de ellas promovidas por profesionales de CP (70). Desde entonces hasta 2011, el Observatorio de CP de Castilla y León ha identificado 50 tesis más sobre CP (16).

Según datos de 2007, España estaba incluida en el cuarto nivel dentro de la Unión Europea en cuanto a “vitalidad” investigadora que considera -entre otras variables- la generación de literatura científica, la participación en congresos y la existencia de Directorio de CP (59). En 2013 después de revisar la evolución de esta situación en los distintos países, España había pasado al tercer nivel (60).

5.2.3 Datos históricos en Castilla y León

Dado que el objetivo de este trabajo es valorar la implementación y desarrollo de los CP en Castilla y León, en esta introducción se aportan solo datos generales que ayuden a situar el problema.

En Castilla y León las primeras provincias en que se empiezan a desarrollar los CP con ESD de la AECC son Salamanca y Valladolid en 1997. En 1999 en Salamanca se pone en marcha la UCP de Los Montalvos, que fruto del interés institucional por los Cuidados Paliativos, se constituyó como Centro Regional de Cuidados Paliativos de Castilla y León.

En el Directorio de CP de la SECPAL del año 2002, aparecen ya otros seis ESD de la AECC, dos ESD propios y ocho UCP (dos de ellas, una en Burgos y otra en León, de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios). En 2008, con el apoyo de la Obra Social la Caixa, empieza a funcionar en Los Montalvos un EAPS. Según el Directorio SECPAL de 2009, en esa fecha ya había ESD en diez de las once áreas y UCP en nueve.

5.2.3.1 **Ámbito institucional**

Con la Ley 1/1993, de Ordenación del Sistema Sanitario de Castilla y León, se constituye el Sistema de Salud de Castilla y León (Sacyl), que incluye entre sus servicios la Atención Sociosanitaria a enfermos crónicos, en coordinación con los Servicios Sociales. Puesto que Castilla y León cuenta con una población más envejecida que la media española y con una gran dispersión, las autoridades sanitarias plantearon, dentro del Plan Sociosanitario de 1998, un programa de enfermedades crónicas en fase terminal. Entre los objetivos de este programa, que constituye el comienzo oficial de los CP en Castilla y León, se encuentra la creación del Centro Regional de Referencia de Medicina Paliativa para Castilla y León en el Hospital Los Montalvos de Salamanca.

En noviembre de 1997 la Gerencia Regional de Salud firma un convenio de colaboración con la AECC que pone en marcha un programa de asistencia domiciliaria. Este acuerdo se mantiene hasta 2010, cuando se empiezan a crear ESD en el ámbito de las Gerencias de Atención Primaria. Durante esos años, la AECC ha estado proporcionando el servicio de equipos de CP domiciliarios en varias provincias de Castilla y León con ESD que se integraron en el Sistema Público en enero de 2011. En 2015, según el directorio de la SECPAL, el Sacyl había asumido todas las unidades de la AECC y disponía de ESD propios en todas las provincias (salvo Soria, donde empieza a funcionar en noviembre de 2017) y en todas hay también UCP, en algunos casos concertadas.

El Plan de Salud de Castilla y León de 2016 centra el modelo de atención en procesos integrados que faciliten la coordinación de la atención desde cualquier nivel asistencial (71). En esa línea, el 26 de junio de 2017, la Junta de Castilla y León presentó el “Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León” para el periodo 2017 a 2020 (72) y el “Proceso Asistencial Integrado” (PAI) que ofrecen circuitos de derivación e instrumentos de detección precoz, valoración integral, monitorización y seguimiento (73).

5.2.3.2 **Ámbito asistencial**

La CA de Castilla y León (CyL) está dividida en once áreas de salud³ y en cada una de ellas el seguimiento de los recursos de CP es autónomo ya que no existe una figura de coordinador regional. A excepción de la Unidad Integrada de CP de los Montalvos y del

³ Cada provincia se corresponde con un área de salud a excepción Valladolid que tiene dos áreas (Valladolid Este y Valladolid Oeste) y León que también se divide en dos áreas (León y El Bierzo).

CSS de las Hermanas Hospitalarias de Palencia que ofrecen atención domiciliaria y hospitalaria, los recursos de las distintas provincias trabajan de manera independiente (cada recurso es autónomo) pero coordinada. El Plan de CP de CyL propone un modelo asistencial articulado en torno a Atención Primaria con el apoyo en situaciones de mayor complejidad de ESD y UCP, y en algunas provincias con plazas en CSS.

En el momento de la publicación del plan regional (junio de 2017) con los datos que ofrece el propio plan y el Directorio de la SECPAL, se cuenta con 28 recursos específicos de CP (Tabla 8), además de dos CSS, cuatro HAD y dos EAPS.

	ESD Sacyl	ESD privado	UCP Sacyl	UCP privada	CSS	HAD	EAPS
Ávila	1		1				
Burgos	3			1		1	1
León	3		1	1			
Bierzo			1			1	
Palencia	1	1	1		1		
Salamanca	2		1				1
Segovia	1		1				
Soria			1				
Valladolid Este	1	1		1		1	
Valladolid Oeste	2					1	
Zamora	1		1		1		

Tabla 8. Recursos de CP en Castilla y León en junio de 2017

A finales de 2017 ya estaba en marcha un ESD en Soria, la UCP del Bierzo, que solo atendía pacientes oncológicos, pasó a atender a todo tipo de pacientes avanzados y empezó a funcionar una UCP en Benavente (Zamora).

Todas las áreas de salud tienen al menos una UCP de referencia. Sin embargo, si se consideran los datos de cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero del Instituto Nacional de Estadística (INE) (74) en 2017, como se refleja en la Tabla 9, solo Soria (donde el ESD empezó a funcionar en noviembre de 2017) y Palencia (donde uno de los dos ESD es privado), alcanzan el estándar europeo de, al menos, un recurso domiciliario por 100000 habitantes.

Provincia	Población a 1 de enero	ESD por 100000 habitantes
Ávila	161749	0.61
Burgos	357616	0.83
León	470327	0.63
Palencia	163007	1.22
Salamanca	336087	0.59
Segovia	155307	0.64
Soria	90010	1.11
Valladolid	523207	0.76
Zamora	178558	0.56

Tabla 9. ESD por 100000 habitantes en Castilla y León en 2017

5.2.3.3 Ámbito docente

Tanto en la Facultad de Medicina de Valladolid como en la de Salamanca, en 2012 se cursan los estudios de Medicina Paliativa de manera obligatoria, en sexto curso en Salamanca con cuatro créditos y medio y en quinto en Valladolid con tres créditos. En las dos se imparte junto a contenidos de la materia de Oncología (64).

Desde 1996, Valladolid ha sido pionera en CyL con el título propio “Máster universitario en CP” que actualmente se ofrece on-line pero que en sus primeras ediciones fue presencial. Desde 2006 está en marcha en Salamanca el Master oficial de “Tratamiento de soporte y cuidados paliativos en el enfermo oncológico”. Además, en Valladolid se están realizando tesis sobre CP desde el Programa de Doctorado en Investigación en Ciencias de la Salud.

De las 10 Facultades en las que se imparte el grado de Enfermería, en cinco de ellas se cursa como materia obligatoria y en una sexta de modo optativo (65). En las demás se integra en otra asignatura.

Aunque como hemos señalado anteriormente, en España no existe una Acreditación específica para CP, en Castilla y León se ha creado en marzo de 2019 la categoría profesional de Médico de CP (75).

5.2.3.4 Ámbito investigador

De las Universidades de Castilla y León, en el periodo de 1985 al año 2000, se encontraron cuatro tesis defendidas sobre CP, tres en Valladolid y una en Salamanca (62). En el

periodo de 2000 a 2011 se han identificado solamente tres, dos de ellas en la Universidad de Valladolid (una en el año 2000 y otra en 2010) y una en la de Salamanca, en 2010 (16).

En el caso de las publicaciones en revistas científicas, de las 292 publicaciones identificadas de 1985 al año 2000, que hemos reflejado anteriormente solo en 16 (el 5%) figura como primer firmante un profesional de CyL.

5.3 JUSTIFICACIÓN

A nivel global, los CP están experimentando un gran desarrollo, aunque como se ha reflejado en los apartados anteriores, de manera desigual en los distintos países y regiones. En España y en concreto en CyL, en los últimos 20 años han coincidido dos procesos sanitarios que han influido de manera sensible en el modo en que se encuentra la atención paliativa en nuestro medio. Por una parte, en este tiempo la atención sanitaria que antes estaba centralizada a nivel nacional (salvo en el caso de las CCAA llamadas “históricas”: País Vasco, Cataluña, Andalucía y Galicia” ha pasado a depender de las diferentes CCAA y sus respectivas Gerencias Regionales de Salud. Por otra, el conocimiento, la cercanía y, sobre todo, la implantación y desarrollo de los CP ha crecido de manera mantenida. Aunque se detectan diferencias y desequilibrios, sí que se puede afirmar que las CCAA han manifestado inquietud por promover y facilitar el desarrollo de la atención paliativa como se puede comprobar, por ejemplo, con la publicación de planes y estrategias específicos. Sin embargo, no hay datos que permitan conocer cuál ha sido el impacto real de esas estrategias regionales en la implantación y desarrollo de recursos específicos de CP en las CCAA. Numerosos estudios señalan que la falta de inclusión de los CP en el marco normativo es una barrera para su desarrollo (25) y que aunque la presencia de estrategias dirigidas por los gobiernos para desarrollar los CP, son un impulso importante para mejorar la cobertura y la calidad de la atención, falta investigación sobre el modo en que estas estrategias influyen en la mejora real de la atención (76). Por este motivo nos planteamos analizar cuáles son las características de los planes de CP propuestos por las CCAA y cuál ha sido su impacto real, si lo ha habido, en el desarrollo de los CP estimado como la implantación de nuevos recursos específicos. También se analizan algunos documentos nacionales y europeos para delimitar un marco de consenso de lo que se consideran estándares adecuados de atención paliativa en nuestro medio.

En CyL, para valorar el crecimiento del número de recursos y la calidad de la atención, se ha contado al igual que para el estudio de las otras CCAA, con los sucesivos Directorios de CP presentados por la SECPAL y, más recientemente, con el “Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020” de la Gerencia Regional de Salud, que nos permiten hacernos una idea de cuál es la situación existente. Aun así, la perspectiva que ofrecen se puede considerar limitada y nos planteamos realizar una estimación más amplia para conocer no solo el desarrollo y la situación de los CP valorados como la existencia de unidades y equipos, sino la situación de los profesionales, con sus perfiles específicos, y la situación de la investigación y la docencia en CP en CyL. Para conseguir este objetivo conjugamos los datos asistenciales recogidos por la Gerencia Regional junto con las estimaciones de los responsables de los diferentes recursos, la actividades de formación de profesionales, la docencia pre y postgrado y la investigación y actividad científica. Por último, se incluyen las posibles estrategias de actuación que surgen de la valoración subjetiva de los profesionales de las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de la situación de los CP en CyL.

6 OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO PRINCIPAL

Analizar la situación de los CP en Castilla y León y valorar su nivel de desarrollo en cuanto a recursos y actividad asistencial.

6.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS

6.2.1 Estimar la influencia de las políticas de salud en la mejora de la cobertura asistencial en CP.

6.2.2 Conocer el nivel de adecuación de la actividad asistencial de CP en Castilla y León en relación con los estándares y recomendaciones europeos y los del Sistema Nacional de Salud.

6.2.3 Valorar la implementación en Castilla y León de las cinco líneas estratégicas propuestas por la Estrategia de CP del SNS y su Actualización:

- Atención integral del paciente y la familia
- Organización y coordinación de los CP
- Fomento de la autonomía del paciente
- Formación de los profesionales
- Investigación

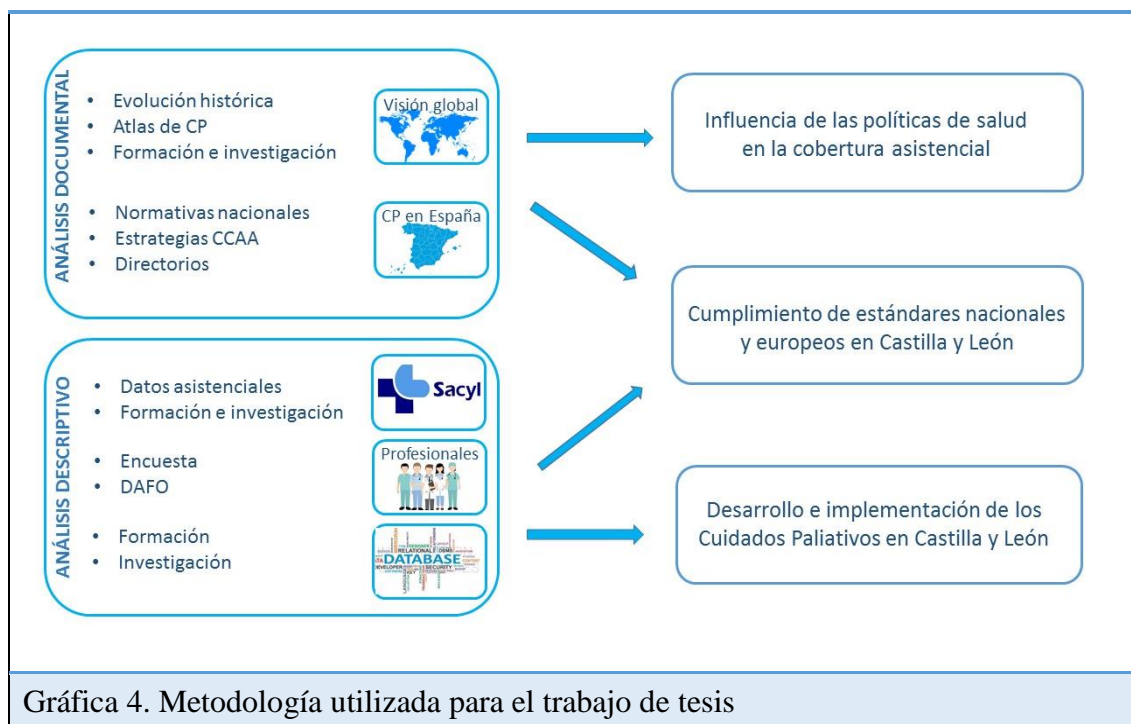
7 MATERIAL Y MÉTODOS

Para alcanzar el objetivo múltiple de valorar la situación de los CP en CyL, su alineación con las recomendaciones del SNS y estimar la influencia de las políticas de salud en la mejora de la atención, este estudio consta de varias partes.

Tras ofrecer un repaso de la evolución histórica de los CP en la introducción, se realizó en primer lugar, un análisis documental cualitativo de distintos planes y estrategias de CP para determinar, a través de las mismas, el desarrollo de los CP en las distintas CCAA y también el marco normativo y conceptual del que se parte. Los datos cuantitativos sobre el número de recursos de cada CA se han contrastado con los de los distintos directorios de la SECPAL, y en CyL además, con los del Observatorio de Cuidados Paliativos de Castilla y León. Con todos estos datos, se intentó valorar la influencia que tienen las políticas de salud en la mejora de la asistencia.

En una segunda parte, este estudio se centra ya en los CP de CyL. Además de los datos que nos ofrecen el plan de CP de la Comunidad, los directorios de la SECPAL, y los datos asistenciales y sobre formación permanente e investigación aportados desde la Gerencia de Salud, hemos querido ampliar la información contando con la experiencia y las opiniones de los profesionales a través de una encuesta y un análisis DAFO. Para asegurar que las preguntas de la encuesta responden al marco normativo general la hemos elaborado a partir de una síntesis de los indicadores propuestos en los documentos analizados. Además, puesto que los objetivos de la ECP-SNS incluyen entre sus objetivos generales la formación y la investigación, hemos realizado distintas búsquedas para valorar el desarrollo de los CP en la Universidad y la investigación que realizan los profesionales.

Se señala en la Gráfica 4 la síntesis de la metodología para alcanzar los objetivos propuestos y se explica a continuación cada una de sus partes.



7.1 ANÁLISIS DE DOCUMENTOS, PLANES Y ESTRATEGIAS DE CP

7.1.1 Sistemática de selección de los documentos

Con el fin de determinar los parámetros adecuados para valorar el desarrollo e implementación de los CP se procedió, en primer lugar, a la búsqueda de los planes estratégicos nacionales y regionales y de otros documentos marco o documentos de referencia relevantes. Hemos entendido como documentos marco relevantes aquellos que nos dan una visión general de la atención paliativa en España y en Europa.

El límite temporal de la búsqueda se estableció entre 2001 y 2011, fechas en las que se publican el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo” (48) y la Actualización de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (56), respectivamente. Estos documentos son los que pueden tener más influencia en el desarrollo e implantación de las estrategias regionales de unas CCAA que tienen competencias en materia de salud y van asumiendo los servicios de atención paliativa.

De los planes regionales hemos seleccionado los publicados entre la presentación del “Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo” en 2001, y el 30 de julio de 2018, que es cuando se presenta la “Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias” (77), el último de los planes regionales publicados hasta el momento.

Se consideran como planes estratégicos regionales de CP aquellos que han sido publicados (al menos en formato electrónico) por el SNS, las distintas Consejerías de Sanidad y en el caso de Ceuta y Melilla por el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla se consideran como una CA. No se consideran como plan de CP las meras guías de recursos asistenciales en CP ni tampoco las referencias que se hacen a CP dentro de otros planes de salud, ya sean generales o referidos a temas relacionados a CP, como pueden ser los programas de cáncer.

Además de la web del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (78), la SECPAL (79) y la AECC (80), la búsqueda de los planes estratégicos regionales se ha llevado a cabo en los sitios web de las Consejerías de las CCAA, de las Sociedades Científicas regionales de CP y del Observatorio de Cuidados Paliativos de Castilla y León (16). Los datos de población se toman del Instituto Nacional de Estadística (74).

7.1.2 Variables para analizar

Para la definición de las variables se utilizó la metodología de consenso de expertos⁴. Con los resultados de la identificación de las variables en cada uno de los documentos, se elaboró una base de datos, para lo que se utilizó una hoja de cálculo⁵. En la Tabla 10 se muestran las variables analizadas:

Aspectos formales	Fecha de las versiones/actualizaciones Perfil de los autores Justificación del programa/estrategia
Aspectos conceptuales	Concepto de Cuidados Paliativos Concepto de enfermedad terminal Población diana Principios generales Objetivos
Aspectos organizativos	Indicadores de evaluación/seguimiento Financiación Ámbito de atención Recursos específicos Estructura de los equipos Formación
Tabla 10. Variables analizadas en los planes y programas de CP	

⁴ El consenso se refiere al acuerdo entre la autora y varios colaboradores: para este caso Álvaro Sanz, codirector de la tesis, y Luis Alberto Flores, coordinador del Observatorio de Cuidados Paliativos de Castilla y León.

⁵ Microsoft Excel 2013®

7.1.2.1 Aspectos formales

Se consideran aspectos formales: las fechas de publicación y periodos de vigencia que aportan cada uno de los programas, el perfil de los autores, y los motivos de justificación que se definen.

7.1.2.1.1 Fechas de las diferentes versiones o actualizaciones

Se utilizaron las fechas disponibles en cada documento siguiendo el siguiente orden de preferencia:

- a) Para la puesta en marcha: fecha de publicación (o fecha de la última actualización disponible en el caso de que el documento solo esté publicado en formato digital), o fecha de presentación del programa en caso de no estar especificada en el documento la de publicación
- b) Para la vigencia: los años especificados en el documento como cronograma o periodo de vigencia, o el año de publicación

7.1.2.1.2 Perfil del de los autores

La autoría hace referencia a los profesionales que aparecen específicamente como “autores”, como grupo o comité de redacción, grupo de trabajo, equipo de elaboración del documento, coordinador del grupo y director del grupo. No se han considerado autores los representantes institucionales ni otros profesionales que figuran como colaboradores, grupo de expertos, revisores, asesores, observadores o agradecimientos.

La afiliación profesional, cuando no estada reflejada, se identificó a partir de la SECPAL y el Observatorio de Cuidados Paliativos de Castilla y León.

7.1.2.1.3 Justificación de los programas

Se han recogido los motivos que se ofrecen en los distintos documentos para justificar la necesidad de mejorar la oferta y la organización de los CP en cada CA: envejecimiento de la población, aumento de la esperanza de vida, incremento en el número de pacientes que necesitan CP, mayor gasto al final de la vida, índice de dependencia, falta de equidad, dispersión de la población (zonas rurales), infra-registro, falta de recursos específicos, problemas de coordinación (desarrollo heterogéneo), y falta de información a la ciudadanía.

7.1.2.2 Aspectos conceptuales.

Se consideran como aspectos conceptuales las construcciones teóricas en las que se basan los distintos documentos para implementar luego las políticas. En concreto hemos recogido: los conceptos utilizados para definir Cuidados Paliativos y enfermedad terminal, la población diana a la que se dirigen los Cuidados Paliativos, la filosofía de los cuidados que proponen y los objetivos de cada programa.

7.1.2.2.1 Concepto de CP

Se recogen las distintas definiciones de CP que se aporta en cada documento.

7.1.2.2.2 Concepto de enfermedad terminal

Se recoge la definición de enfermedad terminal utilizada por cada documento, especificando también si se señala el pronóstico de vida de los pacientes con enfermedad terminal.

7.1.2.2.3 Población diana

Se considera población diana aquella a la que van dirigidos los Cuidados Paliativos. Se recogen en concreto los siguientes datos, si es que se ofrecen:

- Existencia o no de criterios de inclusión y de complejidad
- Enfermedades susceptibles de recibir CP
- Método para calcular la cobertura
- Cobertura ofrecida

7.1.2.2.4 Principios generales

Se recoge lo que los documentos señalan como principios generales, misión, valores o filosofía de los CP.

7.1.2.2.5 Objetivos

Se recoge el objetivo general de los documentos, si es que se refleja, y los objetivos secundarios o líneas estratégicas.

7.1.2.3 Aspectos organizativos

Se consideran aspectos organizativos las distintas propuestas que se hacen en los programas para llevar a cabo los objetivos. Se recogen en concreto los indicadores para evaluación y seguimiento, las propuestas para la financiación, los modelos de atención propuestos, las estructuras y recursos existentes y los programas de formación.

7.1.2.3.1 Indicadores de evaluación y seguimiento

Se consideran como indicadores de evaluación y seguimiento los distintos sistemas de evaluación y de información que proponen los documentos analizados. Todos los planes regionales (excepto el de Extremadura), además de las Bases de 2001, la ECP-SNS y su Actualización, aportan indicadores concretos.

Se recogen los siguientes datos con respecto a estos sistemas de evaluación:

- Si los indicadores se definen con una fórmula específica
- Si se ofrecen estándares de cumplimiento
- Clasificación de los indicadores (por líneas estratégicas, por estructura, proceso y resultados o por otras categorías)
- La periodicidad con que se concreta la evaluación
- Si se aportan datos de evaluación realizada

La ECP-SNS y su Actualización proponen además un conjunto de recomendaciones concretas que también hemos empleado como indicadores.

Para homogeneizar la clasificación, los indicadores se recogen separándolos por áreas de atención, en concreto, las cinco áreas o líneas estratégicas que proponen la ECP-SNS y su Actualización.

Puesto que cada CA denomina de distinta manera sus indicadores, se han unificado algunos para unificar las formas de enumerarlos:

- Uso de opioides/grado de cumplimiento de la escalera terapéutica/número de recetas de opioides
- Actividades de formación y profesionales que asisten sin diferenciar categoría profesional
- Actividades de formación para profesionales sin diferenciar si son actividades sobre comunicación, control de síntomas, ética, etc.

- Pacientes con voluntades anticipadas/pacientes registrados en el Registro de Voluntades Anticipadas
- Pacientes con el proceso de información registrado en la historia clínica/proporción de pacientes informados/pacientes que han expresado consentimiento informado
- Existencia de protocolos de atención sin diferenciar si son para enfermería, para sedación, para agonía, etc.
- Número de informes de alta/calidad de los informes de alta/ informes de alta en los que figura el médico responsable/informes de alta en los que figura la enfermera responsable
- Pacientes atendidos/pacientes atendidos por AP/pacientes atendidos por AE/pacientes atendidos por equipos específicos diferenciando tipo de equipo
- Cobertura ofrecida/proporción de recursos por población/número de equipos/número de sectores de salud con equipo específico
- Proyectos de investigación financiada/número de proyectos convocados/número de proyectos presentados/número de proyectos realizados
- Publicaciones/ponencias/comunicaciones...
- Existencia de gestor de casos/profesional de referencia/referente para AP/referente para AE

7.1.2.3.2 Financiación

Se recoge, en los casos en los que se ofrece, el modelo de financiación propuesto. Se señala también si los documentos hacen referencia al tipo de financiación, aunque no presenten presupuesto concreto.

7.1.2.3.3 Ámbitos de atención

Se consideran como ámbitos de atención los modelos asistenciales o ámbitos desde los que se ofrece la atención, y los modelos de coordinación y organización de dicha atención, ya sea entre los distintos servicios asistenciales como a nivel de los distintos sectores o áreas de salud de cada CA.

7.1.2.3.4 Recursos específicos existentes

Se recogen los datos sobre el número de recursos existentes que ofrecen los distintos documentos, aunque cada uno tenga planteamientos diferentes.

Para definir lo que consideramos como recurso de CP, partimos de la definición de recurso específico que utiliza la SECPAL en su último Directorio de 2015, que lo limita a aquellos que tienen una dedicación específica de perfil eminentemente asistencial y global. Se excluyen, por tanto, los que se orientan a gestión o investigación o los que atienden solo un perfil concreto de problemas, como los equipos de apoyo psicosocial. Se incluyen como recursos diferenciados aquellos que aparecen en el Directorio SECPAL de 2015 integrados en un mismo dispositivo sanitario (Centro Hospitalario, Complejo Asistencial...) pero que realizan una actividad asistencial autónoma y diferenciada, siempre que cada equipo lo formen al menos un médico y una enfermera con una dedicación plena de su jornada laboral a esa tarea. Este es el caso, por ejemplo, de las unidades domiciliarias que aparecen adscritas a un mismo centro asistencial pero que cubren áreas geográficas diferentes. En caso de discordancia entre las fuentes en cuanto a la presencia o no de un recurso y su perfil de actividad, se accedió a los datos de la SECPAL y/o se solicitó el asesoramiento específico de un experto en CP de esa CA.

Para valorar el número de recursos existentes en cada CA, se comparan los datos que se reflejan en los planes con los de los directorios SECPAL, con los que presentan la Estrategia del SNS y otros Directorios Regionales de CP (81) y con las páginas web de las Consejerías de Sanidad. Además del número de recursos, se estudia su ámbito y perfil de atención. Aunque se analizan las diferentes ediciones y actualizaciones de estos Programas, los datos que se reflejan como definitivos en cuanto a los recursos corresponden a la versión más reciente.

Para valorar la evolución en el tiempo de los recursos existentes, se toman como puntos de corte los datos de los directorios de recursos de CP de la SECPAL en 2004 (82), 2009 (83) y 2015 (63), ya que en esos años se dispone de una valoración del número de recursos a nivel estatal. Ocasionalmente no se ha encontrado coincidencia en cuanto al número de recursos entre los reflejados por la SECPAL y los de las otras fuentes. En estos casos, los datos se han contrastado también con los que figuran en el Observatorio de CP de Castilla y León y con la información ofrecida por profesionales de CP de las CCAA.

7.1.2.3.5 Estructura de los equipos

Para recoger los datos sobre la estructura de los equipos, se consideran las siguientes características:

- Tipo de recursos específicos existentes

- Dedicación y perfil de los profesionales que forman parte de los equipos
- Formación que se pide a los profesionales
- Estándares mínimos de unidades específicas si se señalan

7.1.2.3.6 Formación

Se recogen en esta sección los datos que se ofrecen en cada documento relativos a la programación de formación continuada específica. Por un lado, se recogen las concreciones que se hacen sobre la formación requerida a los profesionales de CP (especialización, acreditación, número de horas) y, por otro lado, los datos que se ofrecen en cada documento sobre los programas que se han creado en la Universidad a nivel de pregrado y postgrado y sobre programas de formación permanente para todos los profesionales.

7.2 DATOS ASISTENCIALES DE LA GERENCIA DE SALUD

Para obtener datos asistenciales, se ha recurrido a la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia de Salud de Castilla y León. En diciembre de 2017, se realizó una petición a través del Registro de la Gerencia de Salud para el acceso a las memorias de las unidades de cada área (públicas y privadas concertadas): ESD, UCP y HAD. Se pidieron datos desde el año 2011 hasta 2018. Los datos que se solicitaron comprenden indicadores tanto estructurales (estancia media, número de visitas por paciente, número de ingresos y reingresos, interconsultas, ingresos procedentes de urgencias e ingresos programados y mortalidad según lugar de fallecimiento), como referidos al número y perfil global de los enfermos atendidos (pacientes atendidos por Atención Primaria, o por los equipos específicos de Cuidados Paliativos, pacientes por tipo de patología, pacientes pediátricos y servicios de procedencia).

Se han analizado las siguientes variables: edad, sexo, tipo de patología, tipo de recurso que ofrece la atención paliativa, zona urbana o rural, número de ingresos y lugar de fallecimiento.

7.3 ENCUESTA A LOS PROFESIONALES DE CP DE CYL

Para obtener algunos datos sobre la atención que se ofrece desde los distintos recursos específicos de CP se ha utilizado una encuesta de elaboración propia⁶ que incluía datos

⁶ En el Anexo 2 se refleja el proceso de elaboración de la encuesta.

generales sobre la estructura de los equipos y datos cualitativos sobre la proporción de cumplimiento de indicadores referidos a las cinco líneas estratégicas⁷ de la ECP-SNS. Para seleccionar estos indicadores se han considerado solo aquellos que se repiten en tres o más de los documentos nacionales y europeos analizados, y en cinco o más CCAA.

Una vez finalizado el diseño de la encuesta, se solicitó la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Río Hortega de Valladolid⁸.

A partir del Directorio de la SECPAL de 2015, del Directorio del Observatorio de CP de Castilla y León, de los datos ofrecidos en el Plan de CP de Castilla y León de 2017 y de consultas a profesionales de distintas áreas, se obtuvieron los contactos de los distintos recursos de CP de CyL, a los que se les ha pasado la encuesta utilizando la herramienta Formularios de Google Drive para su cumplimentación en línea⁹. La información que se recoge abarca desde 2011, año en que el Sacyl asume los equipos domiciliarios de la AECC hasta marzo de 2018, momento en que hemos recibido la última de las encuestas.

El esquema de la encuesta tenía dos partes. La primera meramente descriptiva y la otra más valorativa (Tabla 11):

Descripción de los recursos	Perfil de los recursos Perfil de los profesionales
Cumplimiento de los indicadores marcados en las líneas estratégicas de la ECP-SNS	Atención integral Organización y coordinación Fomento de la autonomía Formación Investigación

Tabla 11. Esquema de la encuesta a los profesionales de CP de CyL

7.3.1 Descripción de los recursos

En este apartado se recogen los datos técnicos descriptivos tanto de la unidad como de los profesionales que la componen.

⁷ Atención integral del paciente y la familia, Organización y coordinación de los CP, Fomento de la autonomía del paciente, Formación de los profesionales e Investigación.

⁸ En Anexo 1 se adjunta documento de aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica.

⁹ En el Anexo 3 se recoge el formulario de la encuesta completa.

7.3.1.1 Perfil de los recursos:

En cuanto al perfil de los recursos, se recogen por un lado los datos de afiliación (dirección y persona de contacto) y por otro lado datos específicos de tres perfiles que engloban la mayor parte de la actividad: ESD, UCP y HAD.

7.3.1.1.1 ESD

Se consideran ESD los equipos específicos de CP que ofrecen atención domiciliaria y apoyan a las familias y cuidadores. También prestan apoyo especializado a los equipos de AP de los que dependen esos pacientes. Se recogen datos sobre el ámbito de atención de los mismos (urbano, rural o mixto), sobre el radio de kilómetros que cubren y si atienden a pacientes de CSS.

7.3.1.1.2 UCP

Se consideran UCP los equipos específicos de CP que ofrecen atención a pacientes ingresados en unidades específicas de CP. Se recogen datos sobre el número de camas, tipo de habitación (individual o compartida, con o sin cama para cuidador) y sobre el horario de visitas.

7.3.1.1.3 HAD

Se consideran HAD los equipos que ofrecen cuidados intensivos de tipo hospitalario a pacientes que permanecen en el domicilio. No son específicos de CP. Se recogen datos sobre el ámbito de atención de los mismos (urbano, rural o mixto), sobre el radio de kilómetros que cubren y si atienden a pacientes de CSS.

7.3.1.2 Perfil de los profesionales

Los datos sobre el perfil de los profesionales que se recogen son: número de profesionales desagregado por especialidad, dedicación a CP en su jornada laboral, tipo de contrato y años de experiencia en CP.

7.3.2 Cumplimiento de los indicadores marcados en las líneas estratégicas

En la segunda parte de la encuesta se recoge la estimación de los propios profesionales sobre el cumplimiento de los diferentes indicadores por parte de su equipo. Dichos indicadores hacen referencia a las recomendaciones que la ECP-SNS propone para cada una de sus cinco líneas estratégicas:

7.3.2.1 Atención integral

Se recogen las opiniones sobre el cumplimiento de las 11 recomendaciones que proponen la ECP-SNS y su Actualización con respecto a la Atención integral del paciente y su familia, a través de 24 preguntas de la encuesta.

7.3.2.2 Organización y coordinación

Se recogen las opiniones sobre el cumplimiento de las 16 recomendaciones que proponen la ECP-SNS y su Actualización con respecto a la Organización y coordinación de los CP, a través de 23 preguntas de la encuesta.

7.3.2.3 Fomento de la autonomía

Se recogen las opiniones sobre el cumplimiento de las seis recomendaciones que proponen la ECP-SNS y su Actualización con respecto al Fomento de la autonomía de los pacientes, a través de nueve preguntas de la encuesta.

7.3.2.4 Formación

Se recogen las opiniones sobre el cumplimiento de las cuatro recomendaciones que proponen la ECP-SNS y su Actualización con respecto a la Formación, a través de 15 preguntas de la encuesta.

7.3.2.5 Investigación

Se recogen las opiniones sobre el cumplimiento de las dos recomendaciones que proponen la ECP-SNS y su Actualización con respecto a la Investigación, a través de ocho preguntas de la encuesta.

7.4 ANÁLISIS DAFO

En febrero de 2018 se envió por correo electrónico a los mismos profesionales que habían rellenado la encuesta, un segundo cuestionario para realizar un análisis DAFO. Se les solicitó al menos tres aspectos de su unidad que respondieran a cada uno de los cuatro parámetros del análisis DAFO:

- Debilidades (D): deficiencias internas, materiales o humanas con que cuenta una organización que tendrían que modificarse
- Amenazas (A): obstáculos o riesgos externos que impiden o dificultan la mejora

- Fortalezas (F): aspectos internos positivos que deben mantenerse o reforzarse
- Oportunidades (O): posibilidades externas que ofrece el entorno, para favorecer el desarrollo

Con las respuestas se diseñó una matriz DAFO que fue remitida de nuevo a los Equipos para que indicaran el grado de acuerdo en una escala de uno a tres sobre cada uno de los puntos de la matriz.

Con los resultados recibidos se propusieron posibles estrategias de acción: defensivas, de supervivencia, ofensivas y de reorientación. En febrero de 2019 se enviaron esos resultados a los profesionales que habían valorado la matriz DAFO para que refirieran su grado de acuerdo.

7.5 FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN

7.5.1 Formación de CP en Castilla y León

Se recogen en este apartado los datos sobre docencia de CP en CyL, tanto la ofrecida desde las distintas universidades de la CA a nivel de pregrado y postgrado, como la formación permanente que se oferta desde la Gerencia de Salud.

7.5.1.1 Pregrado

Se han revisado los planes de estudio de los grados de Medicina, Enfermería, Trabajo Social y Psicología de las Facultades y Escuelas de CyL. El listado de las universidades se elaboró gracias al Registro de Universidades, Centros y Títulos de la web del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades (84). La búsqueda de los planes de estudios se realizó en febrero de 2019, en las páginas web oficiales de cada uno de los centros.

Las asignaturas específicas se seleccionaron mediante la denominación: “medicina paliativa” o “cuidados paliativos” o “enfermo terminal”. Se recogen datos sobre la presencia o no de la asignatura, la obligatoriedad, número de créditos, el curso en el que se estudia y los programas de las asignaturas.

7.5.1.2 Postgrado

La búsqueda de los estudios de postgrado de las Facultades de Medicina, Enfermería, Trabajo Social y Psicología de las Facultades y Escuelas de CyL se llevó a cabo en las páginas web oficiales de cada uno de los centros en febrero de 2019. Se identificó la

existencia o no de Máster o Título Propio en materias referentes a “medicina paliativa” o “cuidados paliativos” o “enfermo terminal”. Se recogen datos sobre el perfil del curso (en línea o presencial) y el número de créditos.

Se registran además las tesis doctorales defendidas en las distintas facultades de CyL sobre CP desde el curso 2010/2011 al curso 2018/2019¹⁰. Se consideraron tesis de CP aquellas que versaran sobre aspectos troncales de CP en enfermedad terminal. Se excluyeron los trabajos sobre tratamientos activos o no exclusivamente paliativos, calidad de vida de pacientes no terminales, aspectos psiquiátricos o psicológicos de pacientes no terminales, legales o éticos fuera de la situación terminal, o procedimientos quirúrgicos, tratamientos o ensayos de oncología clínica. Para identificar las tesis doctorales defendidas sobre CP desde 2011 a 2018 se buscó en TESEO (85), Tesis Doctorales en Red (86), Dialnet (87) y *Networked Digital Library of Theses and Dissertations*-NDLTD (88).

- Búsqueda en TESEO (www.educacion.gob.es/teseo/), limitada a las universidades de CyL. Se empleó inicialmente el descriptor UNESCO “medicina paliativa” (321500). En un segundo paso se amplió la búsqueda con los trabajos que incluyeran en el título o en el resumen los términos: paliativo, fase terminal, situación terminal, final de la vida y enfermedad terminal.
- Búsqueda en Dialnet (<https://dialnet.unirioja.es>), para cada universidad de CyL. La búsqueda se limitó a Ciencias médicas y Psicología.
- Búsqueda en Tesis Doctorales en Red (<https://www.tesisenred.net/?locale-attribute=es>). En las universidades de León, Salamanca, Pontificia de Salamanca y Valladolid es posible clasificar por palabras clave, por lo que se emplearon: *medical*, medicina, *medicine*, enfermería, terminal, cuidados paliativos, enfermedad y psicología. En la Universidad de Burgos no es posible emplear palabras clave, por lo que se realizó una búsqueda manual con revisión de todos los títulos de las 285 tesis presentadas y del resumen en caso de dudas.

7.5.1.3 Formación permanente

En octubre de 2018 se pidió a la Junta de Castilla y León información acerca de los cursos realizados sobre CP para profesionales de la Salud, mediante una carta dirigida a la Jefa de Servicio de Formación y Desarrollo Profesional. En concreto se solicitó información

¹⁰ En el Observatorio de CP de Castilla y León se pueden consultar las tesis leídas hasta el curso 2010/2011.

de los cursos organizados por la Gerencia Regional desde 2011, año en que el Sacyl se hizo cargo del seguimiento de las unidades de Cuidados Paliativos que hasta ese momento dependían de la AECC. Los datos solicitados fueron:

- Cursos realizados
- Tipo de formación: básica, intermedia o avanzada
- Horas de duración
- Número de profesionales que han recibido la formación, si es posible, diferenciando el tipo de profesionales

7.5.2 Investigación

Se recogen en este apartado los datos sobre investigación en CP en CyL: por un lado, sobre los proyectos de investigación financiados a nivel estatal o de la CA y por otro, sobre publicaciones de CP en las bases de datos de Medline, CINAHL y Scopus.

7.5.2.1 Proyectos de investigación financiados

A través de la web del Fondo de Investigación en Salud, del Instituto de Salud Carlos III (89) se accedió al número de proyectos de investigación financiados a nivel del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Ya que el buscador no tiene opción de “búsqueda avanzada”, las palabras empleadas fueron “paliativos”, “medicina paliativa”, “final de vida”, “terminal” y la palabra truncada “paliat”. Se ha realizado la lectura de los resúmenes en aquellos trabajos de investigación que presentaban dudas por el título.

También se solicitaron en octubre de 2018, a través de la Consejería de Salud de Castilla y León, mediante una carta al Director Regional de Innovación y Resultados en Salud, los datos de los proyectos presentados y concedidos para investigación sobre temas relativos a CP. Por último se analizaron las resoluciones de ayudas a proyectos en el Portal de investigación de Salud Castilla y León que presenta datos de 2013 a 2019¹¹.

7.5.2.2 Publicaciones

Se ha llevado a cabo una revisión de la bibliografía sobre CP publicada desde el año 2000 hasta 2018 por autores de la CA, tanto en revistas españolas como extranjeras. Se han considerado como artículos de CP aquellos que tratan específicamente sobre temas de CP

¹¹ <https://www.saludcastillayleon.es/investigacion/es/convocatorias/ayudas-proyectos>

de manera central en todo el artículo, no los que incluyen algún aspecto de CP dentro de otra temática más general.

- En la base de datos *Medline* se han buscado (a través de *PubMed*) los artículos sobre CP utilizando los términos *MeSH*: “*palliative care*”, “*hospice and palliative care nursing*”, “*palliative medicine*”, “*terminal care*”, “*hospice care*” y “*hospices*”. Luego se añadió el filtro *humans* y la *Affiliation spain* y el periodo temporal de 2000 a 2018. El logaritmo utilizado fue: (((("Palliative Care"[MeSH] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[MeSH]) OR "Palliative Medicine"[MeSH]) OR "Terminal Care"[MeSH]) OR "Hospice Care"[MeSH] OR "Hospices"[MeSH]) AND ((("2000/01/01"[PDAT] : "2018/12/31"[PDAT]) AND "humans"[MeSH Terms]) AND spain[Affiliation]))

Para seleccionar los artículos publicados en cada año y poder estudiar la evolución, se llevó a cabo una nueva búsqueda para cada año añadiendo a la búsqueda general el marcador AND con *Date-Publication* del año correspondiente.

- En la base de datos CINAHL se ha empleado el algoritmo: (palliative care OR palliative medicine OR hospice and palliative care nursing OR terminal care OR hospice care OR hospices) AND AF (spain OR spanish). Se han añadido los limitadores: Fecha de publicación: 20000101-20181231; Excluir registros MEDLINE; Humano.
- En la base de datos *Scopus* el algoritmo de búsqueda empleado ha sido: (TITLE-ABS-KEY (*palliative* AND *care*) OR TITLE-ABS-KEY (*palliative* AND *medicine*) OR TITLE-ABS-KEY (*hospice* AND *palliative* AND *care* AND *nursing*) OR TITLE-ABS-KEY (*terminal* AND *care*) OR TITLE-ABS-KEY (*hospice* AND *care*) OR TITLE-ABS-KEY (*hospices*)) AND PUBYEAR > 1999 AND PUBYEAR < 2019 AND (LIMIT-TO (AFFILCOUNTRY , "Spain")) AND (LIMIT-TO (AF-ID , "Hospital Clínico Universitario de Valladolid" 60020340) OR LIMIT-TO (AF-ID , "Hospital Universitario Río Hortega" 60015554) OR LIMIT-TO (AF-ID , "Hospital Universitario de Salamanca" 60028352) OR LIMIT-TO (AF-ID , "Hospital Los Montalvos" 60023322) OR LIMIT-TO (AF-ID , "Universidad de Salamanca" 60025028)).

Se ha llevado a cabo también una búsqueda particular limitada a cada año en CINAHL y en *Scopus*.

En las bases de datos, después de leer el título (o el resumen en caso de duda), se han excluido los artículos que no se adaptaban al objetivo de la búsqueda por haber aparecido ya publicados en edición electrónica antes de la fecha o porque se referían a cuestiones no relacionadas directamente con CP como:

- Una técnica médica o quirúrgica
- Investigación en oncología u otras especialidades
- Bioética, eutanasia, calidad de vida, factores sociales, legislación
- Cuidados intensivos y urgencias
- Cuidados críticos perinatales
- Gestión de salud general
- Órdenes de no reanimación

Los artículos considerados de CP se han clasificado en función de la CA de procedencia del primer autor del trabajo. En el caso de CyL se han seleccionado también, aunque contabilizados aparte, las publicaciones en las que colabora algún profesional de CyL aunque no apareciera como primer autor.

8 RESULTADOS

8.1 ESTUDIO DE DOCUMENTOS, PLANES Y ESTRATEGIAS DE CP

8.1.1 Documentos seleccionados

A nivel europeo, después de realizar la búsqueda en las webs señaladas en la metodología, se han seleccionado los siguientes documentos marco:

- “Recomendación del Comité de Ministros de los Estados Miembros” (RCMEM) de 2003, sobre organización de los CP (90)
- “Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos” (91). Se considera dentro del periodo de búsqueda ya que el documento presentado en España por la SECPAL en 2012, corresponde a una traducción hecha en 2011 de dos informes de la EAPC (29) (28) publicados en 2009 y 2010 respectivamente.

Estos dos documentos europeos no proponen estándares concretos o un mínimo necesario, sino un conjunto de normas, a modo de consenso, a las que hay que tender para proporcionar CP de alta calidad.

A nivel nacional, se han considerado los siguientes documentos:

- “Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo”, de 2001 (48)
- “Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos” (49), del SNS, la SECPAL y la Fundación *Avedis Donabedian* de 2002
- “Indicadores y estándares de calidad en Cuidados paliativos” (92) de la SECPAL, el SNS y la Fundación *Avedis Donabedian* de 2006
- “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”, de 2007 (51)
- “Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y Recomendaciones” (53), del SNS. (2009)
- “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014” (abreviado como “Actualización”) (56) de 2011

Tres de estos documentos (el Plan Nacional de 2001, la ECP-SNS de 2007, y su Actualización de 2011) definen el marco de referencia que el SNS presenta para las CCAA. Los demás documentos ofrecen un conjunto de normas, indicadores y estándares de calidad a

distintos niveles¹². La Guía de Criterios de Calidad de 2002, y el de Indicadores y estándares de calidad de 2006, son dos documentos realizados por la SECPAL a petición del SNS y con la colaboración de la Fundación *Avedis Donabedian*. El documento de 2009 ofrece estándares para las UCP.

En diciembre de 2018 eran 16 las CCAA, además de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, que habían implementado su propia estrategia o plan específico de CP¹³. Entre estas estrategias se incluye el *Pla Director Sociosanitari* de Cataluña (41) que, aunque comprende otras tres patologías crónicas, tiene una parte específica para cada una de ellas y aborda las mismas variables que se han estudiado en las demás estrategias; no se considera como Plan inicial ya que desde 1990 (fuera del periodo que se valora en el estudio) se había implementado en Cataluña un programa de CP como proyecto piloto o *demonstration project* en colaboración con la OMS (42).

- “Programa Marco Cuidados Paliativos” de Extremadura en 2002 (93)
- “Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008” (94)
- “*Plan Galego de Coidados Paliativos*” en 2006 (95)
- “*Pla Director Sociosanitari*” de Cataluña en 2006
- “Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009”. País Vasco (96)
- “Plan Integral de Cuidados Paliativos” de Murcia en 2007 (97)
- “Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012” publicado en 2007 (98)
- “Programa Integral de Atención Paliativa” de Cantabria en 2008 (99)
- “Programa de Cuidados Paliativos de Aragón” en 2009 (100)
- “*Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2009-2014*” (101)
- “Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias” en 2009 (102)
- “*Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013*” (103)
- “Plan Integral de Cuidados Paliativos (2011-2014)” de Ceuta y Melilla (104)
- “Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016 a 2020” (105)
- “Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020” (72)
- “Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja 2018” (106)

¹² El análisis específico de cada uno de estos documentos se incluye en el Anexo 4.

¹³ En el Anexo 5 se aporta el análisis realizado de estos planes. En el caso de Navarra -que es la única CA que en la actualidad no ha implementado un plan- se ha evaluado su Directorio de CP (81).

- “Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias” en 2018 (77)

8.1.2 Variables analizadas en los documentos

8.1.2.1 Aspectos formales

Se estudian aquí, las fechas de publicación y periodos de vigencia que aportan cada uno de los programas, el perfil de los autores y los motivos de justificación que se definen.

8.1.2.1.1 Fechas de las versiones o actualizaciones y cronogramas

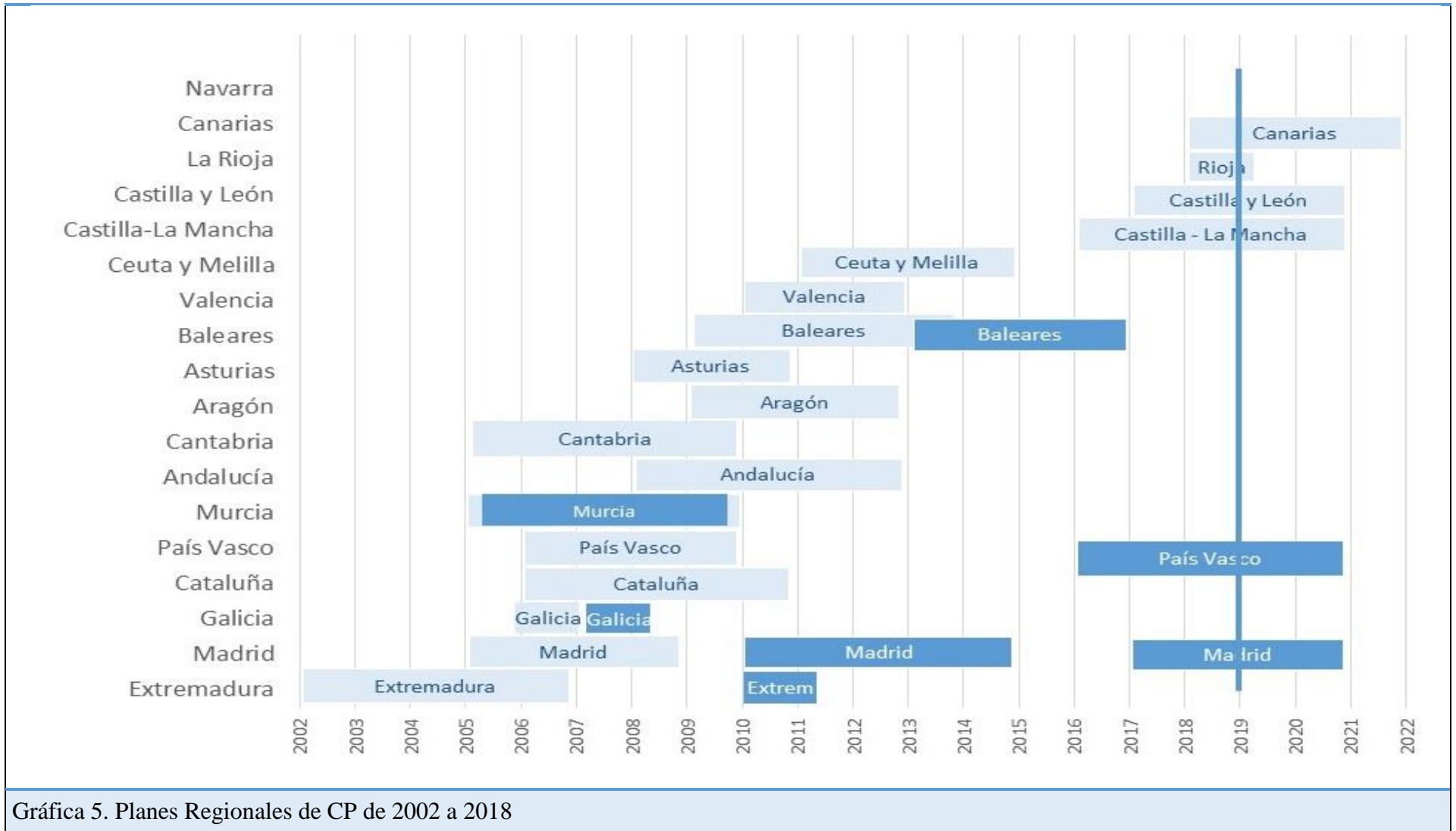
En la Tabla 12 se reflejan las fechas de publicación de los distintos planes. Solo cuatro CCAA (Extremadura (107), Madrid (108), País Vasco (109) y Baleares (110)) han editado una actualización del plan inicial, pues las de Galicia (43) y Murcia (45) en realidad son nuevas ediciones con muy pocas variaciones del Plan anterior.

Comunidad Autónoma	Publicación del plan	Año de la Actualización
Extremadura	2002	2010
Madrid ¹⁴	2005	2010
Galicia	2006	(2007)
Cataluña	2006	
País Vasco	2006	2016
Murcia	2007	(2009)
Andalucía	2007	
Cantabria	2008	
Aragón	2009	
Baleares	2009	2013
Asturias	2009	
Valencia	2010	
Ceuta y Melilla	2011	
Castilla-La Mancha	2016	
Castilla y León	2017	
La Rioja	2018	
Canarias	2018	

Tabla 12. Año de publicación de los planes o estrategias de CP en cada CA
Entre paréntesis se indican las actualizaciones que son una nueva edición del plan anterior

En 14 planes se concreta un periodo de vigencia o cronograma específico. Sólo tres (Extremadura en 2010, Galicia y La Rioja) presentan el plan sin plazo temporal concreto (Gráfica 5).

¹⁴ La CA de Madrid ha publicado en 2019 una tercera Actualización de su Plan, pero no la hemos incluido por estar fuera de nuestro periodo de estudio.



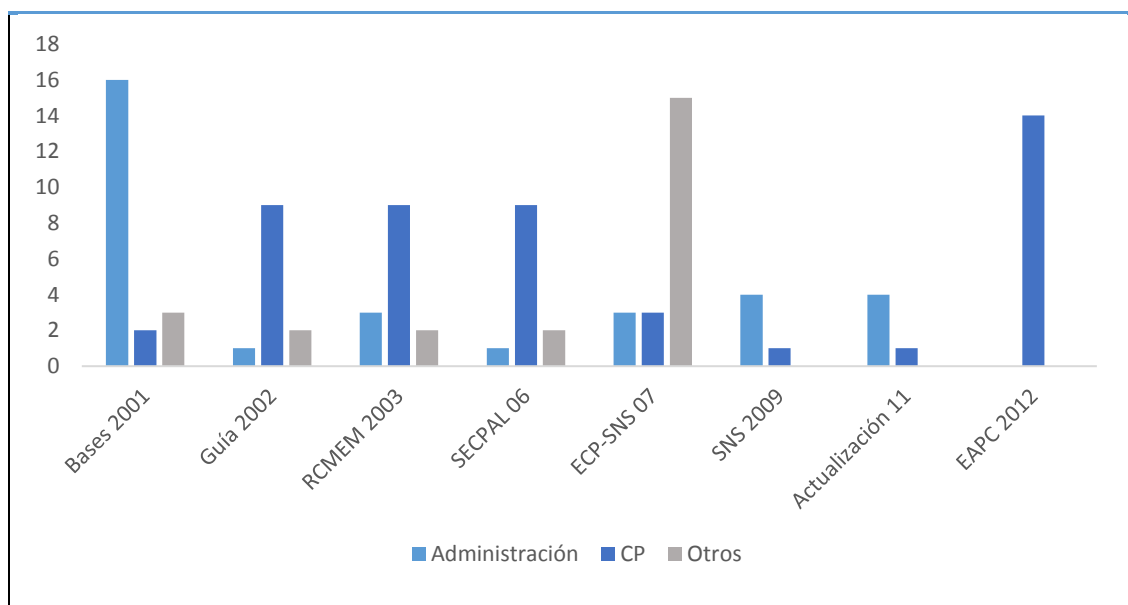
8.1.2.1.2 Perfil de los autores y/o grupo de redacción

En la Tabla 13 se señala el número y perfil de los autores de los documentos marco sobre CP que se han analizado a nivel nacional y europeo. Se distingue según se trate de profesionales de CP, de la Administración pública o de otro tipo de recursos.

Marco	Administración	Cuidados Paliativos	Otros	Total
Bases 2001	16	2	3	21
Guía 2002	1	9	2	12
RCMEM 2003	3	9	2	14
SECPAL 2006	1	9	2	12
ECP-SNS 2007	3	3	15	21
SNS 2009	4	1	0	5
Actualización 2011	4	1	0	5
EAPC 2012	0	14	0	14

Tabla 13. Perfil de los autores de los documentos nacionales y europeos analizados

Casi la mitad de los autores (46%) son profesionales de CP, mientras que el 31% son profesionales de la Administración pública. En la Gráfica 6 se señala el peso de los distintos profesionales en cada documento.



Gráfica 6. Perfil de los redactores de los documentos marco

En la Tabla 14 se hace el mismo análisis de cada uno de los Planes Regionales analizados:

CA/ año	Administración	Cuidados Paliativos	Otros	Total
Extremadura 2002	2	3	9	14
Madrid 2005	8	0	0	8
Madrid 2010	0	0	7	7
Galicia 2006	5	9	4	18
Galicia 2007	3	7	9	19
Cataluña 2006	2	13	2	16
País Vasco 2016	5	0	0	5
Murcia 2007	10	0	12	22
Murcia 2009	10	0	12	22
Andalucía 2007	0	10	12	22
Cantabria 2008	5	4	3	12
Aragón 2009	2	3	8	13
Islas Baleares 2009	0	7	13	20
Islas Baleares 2013	5	10	2	17
Asturias 2009	8	1	11	20
Valencia 2010	3	0	0	3
Ceuta y Melilla 2011	2	0	1	3
Castilla-La Mancha 2016	1	15	0	16
Castilla y León 2017	14	2	4	20
La Rioja 2018	0	1	8	9
Islas Canarias 2018	5	11	1	17

Tabla 14. Perfil de los autores de los planes regionales de CP
 Navarra no tiene plan y el documento de País Vasco de 2006 no refleja los autores.

8.1.2.1.3 Justificación de los programas

En la Tabla 15 se recogen los motivos por los que en los documentos de perfil nacional o europeo se justifica la necesidad de implementar políticas de salud en CP.

	Bases 2001	Guía 2002	RCMEM 2003	SECPAL 2006	ESC-SNS 2007	SNS 2009	Actualización 2011	EAPC 2012	TOTAL
Envejecimiento de la población			x						1
Aumenta el número de pacientes que necesitan CP	x		x		x	x	x		5
Mayor gasto al final de la vida					x	x			2
Falta de equidad					x				1
Faltan recursos específicos	x		x		x				3
Falta de coordinación/desarrollo heterogéneo		x	x	x	x	x	x	x	7
Falta información a la ciudadanía			x						1

Tabla 15. Justificación de la necesidad de CP a nivel nacional y europeo

Y, a continuación, en la Tabla 16 se señalan los motivos que reflejan las CCAA:

	Extremadura	Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y Melilla	Castilla-La Mancha	Castilla y León	La Rioja	Canarias	TOTAL
Envejecimiento de la población	x	x	x	x		x	x	x	x		x	x	x	x	x		x	14
Aumento de la esperanza de vida		x		x	x	x			x	x		x	x		x	x	x	11
Mayor gasto al final de la vida					x												x	2
Elevado índice de dependencia	x		x															2
Falta de equidad				x	x	x	x		x			x	x		x			8
Dispersión de la población	x		x											x	x		x	5
Infra-registro	x				x			x				x	x		x			6
Faltan recursos específicos	x		x	x	x			x	x	x	x	x		x		x		11
Falta de coordinación	x	x			x	x	x	x	x	x	x	x					x	11
Falta información a la ciudadanía										x								1

Tabla 16. Justificación de la necesidad de CP en los planes de CP de las CCAA

8.1.2.2 Aspectos conceptuales

Se estudian en este apartado: los conceptos utilizados para definir Cuidados Paliativos y enfermedad terminal, la población diana a la que se dirigen los Cuidados Paliativos, la filosofía de los cuidados que proponen y los objetivos de cada programa.

8.1.2.2.1 Concepto de CP

Se han recogido los conceptos que se utilizan para definir los CP en los distintos planes (Tabla 17):

OMS 1990 (17)	«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. Tienen por objeto: reafirmar la importancia de la vida considerando la muerte como un proceso normal, establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga, proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos, integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente, ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte y ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo»
CEE 1991	“Asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias, por un equipo multi-profesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo”.
OMS 2002 (111)	“Enfoque, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”
Guía 2002 (49)	“La atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal, así como de las personas a ellas vinculadas por razones familiares o de hecho. Esa situación viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención. Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad de vida, definidos éstos por el propio enfermo y su familia, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores”
OMS 2004 (9)	"Atención destinada a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, los cuales tienen que afrontar los problemas asociados a una enfermedad amenazante para la vida, mediante la prevención y la paliación del sufrimiento, a través de una identificación precoz y la evaluación y tratamiento que tenga cuidado de todas las problemáticas que afecten al enfermo ya sean de tipo somático, emocional, ético, social o de cualquier otro tipo. Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas; reafirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no pretenden acelerar o retrasar la muerte; integran los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al enfermo; ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a mantener una vida activa hasta la muerte; ayudan a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y a duelo; emplean el trabajo en equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias; buscan mejorar la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad; son aplicables en los inicios de la enfermedad, junto con otras terapias que procuran prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, incluyen la investigación para conocer y tratar mejor las complicaciones".
EAPC 2012 (112)	“Los cuidados paliativos son el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. En cierto sentido hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar – lo que cubre las necesidades del paciente con independencia de donde éste siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final”

Tabla 17. Definiciones de CP más utilizadas en los documentos analizados

En la Tabla 18 quedan señalados los conceptos recogidos por cada documento:

Definiciones utilizadas	OMS 1990	CEE 1991	OMS 2002	Guía 2002	OMS 2004	Aragón 2009	EAPC 2012
Extremadura	x	x					
Madrid		x	x	x			
Galicia		x	x	x			
Cataluña					x		
País Vasco	x						
Murcia		x	x	x			
Andalucía			x				
Cantabria					x		
Aragón						x	
Islas Baleares	x				x		
Asturias	x	x	x		x		
Valencia	x		x				
Ceuta y Melilla	x				x		
Castilla-La Mancha			x		x		
Castilla y León			x				
La Rioja					x		
Islas Canarias					x		
Bases 2001		x					
RCMEM 2003	x		x				
ECP-SNS 07	x				x		
SNS 2009					x		
Actualización 2011	x				x		
EAPC 2012					x		x

Tabla 18. Concepto de CP utilizado en distintos los documentos analizados

Todas las CA utilizan las definiciones de la Tabla 17 excepto Aragón¹⁵ que tiene una definición propia.

En la guía de 2006 de la SECPAL no se utiliza ninguna definición, por lo que no se refleja en la tabla.

Muchos documentos señalan que hay que favorecer un comienzo temprano de la atención paliativa, sin esperar a la fase final de la vida¹⁶. En general se considera que conviene

¹⁵ “Cuidados activos e integrales de todos los pacientes con enfermedades avanzadas y progresivas, que pretenden el control del dolor y de otros síntomas, y ofrecen soporte psicológico, emocional y espiritual. Su meta es la consecución de la mayor calidad de vida posible para el paciente y su familia, sin pretender acelerar o posponer la muerte, y contemplando ésta como un proceso normal”.

¹⁶ En general se considera que conviene ofrecer una atención paliativa desde los comienzos de la enfermedad y en muchos casos de manera simultánea con tratamientos curativos.

ofrecer una atención paliativa desde los comienzos de la enfermedad y en muchos casos de manera simultánea con tratamientos curativos. También es frecuente que se incida en que los CP no aceleran ni retrasan la muerte, sino que la consideran como un proceso normal de la vida en que paciente y familia tienen necesidades de atención (Tabla 19).

	Comienzo temprano	No acelera ni pospone
Extremadura		
Madrid	x	
Galicia	x	x
Cataluña	x	
País Vasco	x	x
Murcia	x	
Andalucía		
Cantabria	x	x
Aragón		x
Islas Baleares		x
Asturias		x
Valencia	x	
Ceuta y Melilla	x	x
Castilla - La Mancha	x	x
Castilla y León	x	
La Rioja	x	x
Islas Canarias	x	x
Bases 2001		
Guía 2002		
RCMEM 2003		
SECPAL 2006		
ECP-SNS 2007	x	x
SNS 2009		
Actualización 2011	x	x
EAPC 2012	x	x
Tabla 19. Enfoque de los CP en distintos documentos analizados		

8.1.2.2.2 Concepto de enfermedad terminal

En cuanto a los conceptos utilizados para definir lo que se considera como enfermedad terminal hemos encontrado también distintas definiciones (Tabla 20).

Bases 2001	“Enfermedad, avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que conlleva síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de una gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida limitado (generalmente inferior a los seis meses), que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación”
Guía 2002 (49)	“Enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado, con una evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, intenso impacto emocional y familiar, repercusiones sobre la estructura cuidadora y alta demanda y uso de recursos”

Tabla 20. Definiciones de enfermedad terminal más utilizadas

En algunos documentos no se señala definición de lo que consideran enfermedad terminal, como en los planes de Cataluña y País Vasco y en algunos de los documentos marco. En la Tabla 21 señalamos las definiciones usadas por el resto y especificamos lo que señalan como el pronóstico temporal de vida de los pacientes. Galicia¹⁷ y Aragón¹⁸ tienen una definición propia.

¹⁷ “Aquella que, por su historia natural, y / o complicaciones diagnóstico-terapéuticas genera en el paciente y familia necesidades heterogéneas de difícil solución y gran impacto físico, psicológico, social o espiritual. Suele tratarse de enfermedades crónicas o cronificadas con distintas etapas evolutivas en las que el tratamiento específico modificador de la historia natural de la enfermedad puede ser beneficioso para el paciente, integrado con los cuidados y medidas que respondan y resuelvan las necesidades complejas del paciente y familia”

¹⁸ “Se entiende por situación avanzada o terminal, aquella fase de la enfermedad que afecte a la autonomía personal y sin posibilidades de respuesta a un tratamiento específico curativo, con un pronóstico de vida generalmente inferior a seis meses, que genera una gran demanda de atención y cuidados sanitarios continuados, y que se caracteriza por un gran impacto emocional en los enfermos, familiares y equipo asistencial”.

	Bases 2001	Guía 2002	Galicia 2007	Aragón 2009	Pronóstico de vida
Extremadura	x				Generalmente <6 meses
Madrid	x				Generalmente <6 meses
Galicia			x		Limitado
Murcia	x				Generalmente <6 meses
Andalucía		x			Limitado
Cantabria		x			Limitado
Aragón				x	Generalmente <6 meses
Islas Baleares		x			Limitado
Asturias		x			Limitado
Valencia		x			Limitado
Ceuta y Melilla	x				Generalmente <6 meses
Castilla-La Mancha	x				Limitado
Castilla y León		x			Limitado
La Rioja	x				Limitado
Islas Canarias		x			Limitado
Bases 2001	x				Generalmente <6 meses
Guía 2002		x			Limitado
ECP-SNS 2007		x			Limitado
SNS 2009		x			Limitado
Actualización 2011		x			Limitado

Tabla 21. Concepto de enfermedad terminal y pronóstico de vida asociado en distintos documentos de CP

8.1.2.2.3 Población diana

Todos los planes tienen como sujeto de su atención al paciente y a la familia. En el plan del País Vasco, aunque no se señala en la población diana a la familia sí se dirige a ellas en una de sus líneas estratégicas. Los planes presentan también en un lugar relevante la necesidad de mejorar la atención de los pacientes no oncológicos ya que, en general, la atención paliativa se centraba en los enfermos con cáncer casi exclusivamente. En el caso de Ceuta y Melilla se empieza a atender enfermos con procesos no oncológicos tras la

implementación de su plan. A partir de la ECP-SNS de 2007 casi todos los documentos señalan la necesidad de atender también a la población pediátrica.

Además, muchos de los documentos ofrecen criterios de inclusión en CP y criterios de complejidad. En el caso de Andalucía, no se incluyen en el plan de Andalucía pero sí en el PAI de CP (113) publicado en 2002 y actualizado con el plan (Tabla 22).

	Pacientes pediátricos	Criterios de inclusión	Criterios de complejidad
Extremadura		x	x
Madrid		x	
Galicia		x	x
Cataluña		x	
Murcia		x	x
Andalucía	x	x	x
Cantabria	x	x	
Aragón	x	x	
Islas Baleares	x	x	
Asturias	x		x
Valencia	x	x	x
Castilla-La Mancha		x	x
Castilla y León	x	x	x
La Rioja	x	x	x
Islas Canarias	x	x	x
Bases 2001			x
ECP-SNS 07	x	x	x
SNS 2009	x		
Actualización 11	x	x	x
EAPC 2012	x		

Tabla 22. Inclusión de CP pediátricos y existencia de criterios de inclusión y complejidad en los documentos

En la Tabla 23 figuran las enfermedades que cada documento señala como susceptibles de CP:

	Extremadura	Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y Melilla	Castilla-La Mancha	Castilla León	La Rioja	Canarias	Bases 2001	Guía 2002	SECPAL 2006	ECP-SNS 2007	SNS 2009	Actualización 2011	EAPC 2012
Cáncer	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
No oncológicos				x																				
Insuficiencia cardiaca	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x				x	x	x	x
Insuficiencia renal	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x				x	x	x	x
Insuficiencia hepática	x	x	x			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x				x	x	x	
EPOC	x				x		x	x	x	x		x	x		x	x	x				x	x	x	x
ELA y motoneurona							x	x	x	x			x		x	x	x				x	x	x	
Parkinson							x	x	x	x			x		x	x	x				x	x	x	
Corea							x	x	x	x			x		x	x	x				x	x	x	
Alzheimer y otras demencias							x	x	x	x	x		x		x	x	x		x	x	x	x	x	
SIDA	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Hipertensión portal														x										
Enfermedad respiratoria		x	x			x					x			x										
Enfermedades del sistema nervioso central	x	x	x		x	x		x	x		x	x		x										x
Gran impacto de necesidades			x															x						x
Riesgo socio-familiar			x																					
Enfermedades crónicas evolutivas																		x	x	x				
Enfermos geriátricos																		x	x	x				

Tabla 23. Enfermedades consideradas susceptibles de recibir CP

Se ha encontrado heterogeneidad en la sistemática de cálculo de la cobertura requerida para atender a los pacientes susceptibles de recibir CP.

Así, los primeros planes (anteriores a la ECP-SNS) realizan sus propios cálculos (que no coinciden con los criterios del Plan Nacional de 2001 ni de la Guía de CP de la SECPAL de 2002):

- Extremadura en 2002 calcula que tres de cada 1000 habitantes (estimada como ciudadanos con Tarjeta Sanitaria) necesitan CP
- Madrid en 2005 lo hace partiendo de que necesitarían CP los pacientes que fallecen por las enfermedades que consideran en su población diana: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal e insuficiencia hepática, SIDA, enfermedades respiratorias de cualquier etiología y enfermedades del sistema nervioso central.
- País Vasco en 2006 se apoya en un estudio de Franks (114) que estima que necesitan CP el 86% de los pacientes que fallecen al año por cáncer y el 49% de los fallecidos por otras causas. En el documento ofrecen los datos promedio de fallecidos en 2004 por cáncer, Alzheimer, otras demencias, SIDA y ELA, que ascienden a 5240 (aunque en su población diana también incluyen EPOC, insuficiencia renal, insuficiencia cardíaca y otras patologías neurológicas).

A partir de 2007 la ECP-SNS considera, utilizando el método de McNamara (30), que necesitan CP los pacientes que fallecen por cáncer y por otras nueve patologías no oncológicas. Muchos de los planes posteriores adoptan este mismo método.

En realidad, el método de McNamara señala tres rangos de necesidad de lo que podría ser una cobertura óptima de CP e invita a que se siga investigando para ver cuál es el más adecuado:

- Un rango mínimo de cobertura deseable, que según sus cálculos estaría en torno al 50% de los pacientes fallecidos al año y corresponde a diez patologías (cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, EPOC, ELA y otras enfermedades de la motoneurona, Parkinson, Corea de Huntington, Alzheimer y SIDA)
- Un rango medio, que además de estas diez patologías incluye otras que los especialistas consideraron también con necesidades paliativas
- Un rango máximo que incluye todos los fallecidos excluyendo los que no consideran susceptibles de CP (fallecidos por accidente, suicidio, etc.)

La ECP-SNS utiliza para estimar el cálculo de la cobertura, la primera de estas tres recomendaciones y a partir de 2007, diez CCAA consideran el método de McNamara pero con diferentes criterios en cuanto al rango:

- Andalucía considera que deben recibir CP entre 28000 y 30000 pacientes (rango mínimo y máximo)
- Cantabria considera que deben recibirlos entre 2783 y 3339 (rango mínimo y medio)
- El resto (salvo La Rioja, que no especifica rango) consideran solo el rango mínimo aunque con alguna pequeña variación, ya que en algún caso, en vez de considerar solo EPOC, consideran las enfermedades respiratorias de cualquier etiología.

Por otro lado, a la hora de identificar esas diez patologías del rango mínimo, en función de la Clasificación Internacional de Enfermedades, tampoco hay homogeneidad en los distintos documentos y ocurre lo mismo en los documentos de las CCAA¹⁹.

Por último, de los 16 documentos que calculan la cobertura necesaria, solo cinco ofrecen una estimación de cuál es la cobertura ofrecida y solamente País Vasco y la Comunidad Valenciana reflejan el porcentaje de pacientes oncológicos y no oncológicos que son atendidos por unidades específicas: en el País Vasco el 28% de los oncológicos y el 30% de los no oncológicos y en la Comunidad Valencia, el 44% de los oncológicos y al 29% de los no oncológicos. En la Tabla 24 se reflejan los datos de cálculo de cobertura en los distintos documentos analizados.

¹⁹ En el Anexo 6 se señalan los códigos utilizados por McNamara y por el resto de documentos en sus planes.

	Método utilizado para calcular la cobertura	Población susceptible calculada y año del cálculo		Población atendida y año del cálculo		Atendidos por unidades específicas
Extremadura	Tres por 1000 habitantes	3095	2002			
Madrid 2005	Fallecidos por siete patologías	30371	2002	14727	2004	5110
País Vasco	Franks	5240	2004	5159	2004	1914
Andalucía	McNamara	28000-30000	2008			
Cantabria	McNamara	2783-3339	2006			
Aragón	McNamara	8000	2004			
Islas Baleares	McNamara	3213	2007			
Asturias	McNamara	6590	2007	1927	2007	1090
Valencia	McNamara	16927	2007	15732	2008	6278
Ceuta y Melilla	McNamara	491	2004			
Castilla y León	McNamara	8632	2008	9066	2015	7534
La Rioja	McNamara		2015			
Islas Canarias	McNamara	6554	2015			
ECP-SNS 2007	McNamara	230394	2004			
SNS 2009	McNamara	230394	2004			
Actualización 2011	McNamara	166447	2008			

Tabla 24. Cálculo de la cobertura de pacientes que necesitan CP

8.1.2.2.4 Principios generales

Cada uno de los planes analizados señala sus propios principios generales. En la Tabla 25 reflejamos los que se han considerado como principios generales de CP en los documentos marco nacionales y europeos:

Principios generales	Bases 2001	Guía 2002	RCMEM 2003	SECPAL 2006	ECP-SNS 2007	SNS 2009	Actualización 2011	EAPC 2012
No se definen				X		X		
Abordaje integral	X	X			X		X	
Autonomía del paciente	X	X	X		X		X	X
Equidad			X		X		X	
Atención multidisciplinar		X			X		X	X
Concepción activa de la atención		X						
Evaluación	X							
Fomentar la formación	X				X		X	
Mejorar la calidad								X
Orientar la atención al domicilio	X							
Coordinación entre niveles	X				X		X	
Coordinación con servicios sociales	X							
Continuidad asistencial					X		X	
Apoyo a la familia								X
Accesibilidad					X		X	
Efectividad		X						
Eficiencia		X						
Informar a la ciudadanía	X							X
Solidaridad			X					
Libertad de elección			X					
Veracidad en la información					X		X	X
Participación			X					
Cohesión social			X					
Atención al duelo								X
No buscar acelerar la muerte ni posponerla								X

Tabla 25: Principios generales de CP en los documentos marco

Todas las CCAA -excepto País Vasco y Cantabria- definen también sus principios generales (Tabla 26).

Principios generales	Extremadura	Madrid	Galicia	Cataluña	Murcia	Andalucía	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y Melilla	Castilla-La Mancha	Castilla y León	La Rioja	Canarias
Abordaje integral	X	X	X	X	X	X	X	X			X	X		X	X
Autonomía del paciente	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X		X
Equidad	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X		X
Atención multidisciplinar	X			X		X	X			X	X				X
Recursos específicos	X														
Evaluación	X		X	X								X			X
Fomentar la formación	X			X								X		X	X
Financiación /concertos	X		X												
Universalidad		X			X	X	X		X	X		X			X
Mejorar la calidad		X	X		X		X	X	X	X			X		X
Atención en domicilio	X	X	X	X	X		X		X	X		X			
Coordinación asistencial	X	X	X	X	X		X				X	X		X	
Continuidad asistencial		X		X	X	X	X		X		X				
Atención personalizada		X			X			X	X	X			X		X
Apoyo a la familia			X									X			X
Accesibilidad				X				X	X				X		X
Efectividad						X								X	
Eficiencia						X				X	X		X		X
Informar a la ciudadanía							X					X			
Inicio temprano							X			X				X	
Polivalencia										X					
Solidaridad										X					
Confidencialidad													X		
Información veraz													X		

Tabla 26. Principios generales de CP en los planes de las CCAA

8.1.2.2.5 Objetivos

En las Bases de 2001 se define como objetivo general de los CP “mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias”; a partir de ahí todos los demás documentos reiteran este mismo objetivo general.

De los documentos marco hay tres que no especifican un objetivo general: la Guía de la SECPAL de 2006, el documento de Estándares del SNS de 2009 y el Libro blanco de la EAPC. De las CCAA, Cataluña y Valencia no incluyen en la descripción de su objetivo general a las familias, pero sí lo hacen en sus líneas estratégicas. La Rioja y País Vasco no definen uno sino varios objetivos generales con sus objetivos específicos.

En cuanto a los objetivos específicos, también denominados objetivos secundarios o líneas estratégicas, se señalan en la Tabla 27 los de todos los planes regionales y de tres documentos marco que comparten estructura con los estos planes regionales. En los otros documentos marco -al tratarse de guías de calidad o recomendaciones- no se propone un plan que se deba implementar sino un conjunto de normas o estándares. Señalamos también los objetivos en que coinciden varias CCAA.

	Bases 2001	ECP-SNS	Actualización	Extremadura	Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y M	C la Mancha	C y León	La Rioja	Canarias	TOTAL
1. Adecuación de recursos	x			x	x	x	x	x	x										x		7
2. Formación	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	16
3. Investigación	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x		x	x	x	x	x	x		x	14
4. Evaluación	x				x		x		x	x	x	x	x						x		8
5. Atención integral		x	x		x		x				x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	12
6. Organización y coordinación		x	x		x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		14
7. Autonomía		x	x							x			x	x	x		x	x		x	7
8. Apoyo a la familia				x	x	x			x		x			x		x				x	8
9. Coordinación con recursos sociosanitarios				x	x		x			x											4
10. Relación con ONG				x																	1
11. Mejora de los sistemas de registro						x								x							2
12. Participación de la ciudadanía						x		x		x					x			x			5
13. Cada Área su Plan de CP							x														1
14. Analizar la financiación							x														1
15. Apoyo al cuidador formal e informal										x				x							2
16. Acreditación										x											1
17. Implicar a todos los profesionales													x								1
18. Instrucciones previas													x								1
19. Mejorar la accesibilidad																	x				1
20. Mejora de la atención pediátrica																			x	x	2

Tabla 27. Líneas estratégicas de los distintos Planes de CP analizados

8.1.2.3 Aspectos organizativos

Se recogen en este apartado los indicadores que se proponen para evaluación y seguimiento, las propuestas para la financiación, los modelos de atención propuestos, las estructuras y recursos existentes y los programas de formación.

8.1.2.3.1 Indicadores de evaluación y seguimiento

En los Anexos 4 y 5 se han señalado los indicadores de evaluación y seguimiento que propone cada uno de los documentos analizados. En cuanto al tipo de indicadores utilizados hay cierta variabilidad. Algunos documentos utilizan indicadores de estructura, proceso y resultados o, como el documento de las Bases de 2001 y los planes regionales de Asturias, La Mancha, La Rioja y Canarias, de estructura, proceso y desarrollo. En todo caso, la mayoría evalúan por indicadores de línea estratégica (Tabla 28):

	Bases 2001	ECP-SNS 2007	Actualización 2011	Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y M	Castilla-La Mancha	Castilla y León	La Rioja	Canarias
Evaluación anual				X		X		X	X	X	X	X		X		X	X		
Evaluación continua					X														
Evaluación indefinida	X	X	X				X						X		X			X	X
Fórmula/explicación		X				X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X		
Estándar de cumplimiento						X										X			
Indicadores por líneas		X	X	X				X	X	X				X	X	X	X		
Indicadores por dispositivo					X		X												
Indicadores por otro orden	X					X					X	X	X					X	X

Tabla 28. Características de la evaluación en los distintos documentos

Globalmente, los indicadores que hacen referencia a las líneas estratégicas de la ECP-SNS²⁰ son los más utilizados en la mayoría de los documentos. Las acciones que recomendaba la Actualización para cada una de estas líneas, se reflejan en la Tabla 29:

²⁰ Atención integral del paciente y de la familia. Organización y coordinación. Fomento de la autonomía. Formación. Investigación

Atención integral	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificación temprana. Existencia de criterios de inclusión 2. Mejora del registro y sistemas de información 3. Modelo de valoración inicial y PAI registrado en la historia 4. Genograma incluido en la valoración 5. Registro e identificación del cuidador principal 6. Valoración del riesgo de claudicación del cuidador principal 7. Programa específico de atención al duelo 8. Sistemas de monitorización. Control de síntomas. Escalas 9. Evaluación sistemática del grado de satisfacción 10. Monitorización de indicadores para evaluar 11. Guías de práctica clínica y protocolos de atención
Organización y coordinación	<ol style="list-style-type: none"> 12. Plan Regional de Cuidados Paliativos 13. Existencia de un manual de organización y funcionamiento. Directorio 14. Sistema de acreditación de las unidades 15. AP responsable de la atención en los domicilios 16. Comisión de CP de Área 17. Proporcionar cobertura a todos los pacientes que necesiten CP 18. Equipos de soporte domiciliarios de referencia 19. Equipos de soporte hospitalario de referencia 20. Unidad Hospitalaria de cuidados paliativos de referencia 21. Historia Clínica compartida 22. Continuidad en la asistencia. Atención 24 h. 23. Coordinación. Circuitos de derivación entre niveles asistenciales 24. Apoyo a las necesidades de la familia 25. Apoyo psicológico para pacientes, familias y profesionales 26. Coordinación con recursos sociosanitarios 27. Voluntariado específico. Formación
Fomento de la autonomía	<ol style="list-style-type: none"> 28. Registro del proceso de información en la historia. Planificación anticipada de la atención médica 29. Autonomía en la toma de decisiones, respetando los sistemas de creencias, preferencias y valores 30. Protocolos para dilemas éticos al final de la vida 31. Acceso al Comité de Ética asistencial 32. Instrucciones previas 33. Acciones de información a la población general
Formación	<ol style="list-style-type: none"> 34. Plan de formación continuada en CP 35. Inclusión de los CP en estudios de grado en la Universidad 36. Rotaciones de otros profesionales en equipos de CP 37. Formación específica para los profesionales de equipos específicos y sistemas de acreditación
Investigación	<ol style="list-style-type: none"> 38. Líneas de investigación financiadas 39. Redes temáticas de investigación cooperativa
Tabla 29. Acciones recomendadas para implementar las distintas líneas estratégicas	

8.1.2.3.1.1 Indicadores de evaluación y seguimiento en los documentos marco

En las Tabla 30 a 33 se señalan los indicadores propuestos por los documentos marco para las cinco líneas estratégicas (la Tabla 33 engloba los indicadores para formación e investigación). En ocasiones, en estas tablas los indicadores propuestos en la Tabla 29 se desglosan en más de una variable para ampliar el concepto.

Indicadores utilizados para valorar la Atención integral del paciente y de la familia		Bases 2001	Guía 2002	RCMEM 2003	SECPAL 2006	ECP SNS 2007	SNS 2009	Actualización 2011	EAPC 2012
1	Identificación temprana. Criterios de inclusión		x	x		x	x	x	x
2	Existencia de un registro unificado de los pacientes			x		x	x	x	x
3	Evaluación inicial. PAI registrados en historia clínica	x	x	x	x	x	x	x	x
4	Genograma incluido en la valoración							x	
5	Registro e identificación del cuidador principal		x	x	x	x	x	x	x
6	Valoración del riesgo de claudicación del cuidador		x	x	x	x	x	x	x
7	Programa específico de atención al duelo		x	x	x	x	x	x	x
8	Monitorización. Control de síntomas. Escalas		x		x	x	x	x	x
	Grado de utilización de opioides	x		x		x		x	
	Número de recetas estupefacientes/profesional/año	x							
	% cumplimiento de escalones terapéuticos	x							
	Prevención de úlceras por presión						x		
	Prevención de caídas						x		
	Prevención de infección nosocomial						x		
	Síntomas controlados último mes de vida	x							
9	Evaluación sistemática del grado de satisfacción.					x		x	
	Grado de satisfacción paciente/familia	x	x		x	x		x	
	Grado de satisfacción de los profesionales	x							
10	Monitorización de indicadores para evaluar		x	x	x	x	x	x	x
11	Existencia de guías y protocolos de atención	x	x	x		x	x	x	x

Tabla 30. Indicadores de los documentos marco para valorar la Atención integral del paciente y de la familia

Indicadores utilizados para valorar la Organización y coordinación		Bases 2001	Guía 2002	RCMEM 2003	SECPAL 2006	ECP SNS 2007	SNS 2009	Actualización 2011	EAPC 2012
12	Existencia de un Plan de CP de Área	x		x		x	x	x	
13	Manual de organización y funcionamiento					x	x	x	x
	Existencia de Directorio de CP					x	x	x	
	Trabajo interdisciplinar con reuniones periódicas	x	x	x	x		x		x
	Consejo asesor						x		x
14	Sistema de acreditación de la unidad			x					x
	Profesionales con formación avanzada en CP	x	x	x			x		x
	Profesionales con formación en CP pediátricos						x		
	Profesionales con dedicación específica a CP						x		x
	Profesionales/unidad por especialidades	x		x			x		x
15	AP responsable de la atención en los domicilios	x							
	Equipos de AP con atención domiciliar programada					x		x	
	Servicios convencionales que ofrecen CP	x		x			x		x
	Profesional de referencia en el área						x		
	Número de interconsultas	x				x	x	x	x
16	Existencia de una Comisión de CP de Área			x		x	x	x	
17	Cobertura de pacientes atendidos	x		x		x	x	x	x
	Pacientes atendidos por AP, ESD, UCP...	x		x		x	x	x	
	Pacientes atendidos por grupo de patología	x					x		x
	Servicio de procedencia de los pacientes	x					x		x
18	Disponibilidad de ESD de referencia			x		x	x	x	x
	Km realizados/área de atención	x							
	Número visitas por paciente	x							
	Número de atenciones telefónicas								
19	Disponibilidad de ESH de referencia								x
20	Disponibilidad de UCP por área			x		x	x	x	x
	Número de camas de CP			x		x	x	x	x
	Número de estancias	x				x	x	x	x
	Pacientes de CP que acuden a urgencias	x							
	Atención CP pediátricos								x
21	Historia clínica única y compartida		x		x	x	x	x	
22	Continuidad en la asistencia. Atención 24 h			x		x	x	x	x
23	Coordinación. Circuitos de derivación entre niveles		x	x	x	x	x	x	x
	Pacientes con informe de alta/ coordinación	x	x		x	x	x	x	x
	Servicios de apoyo: hospital de día, consultas...		x	x			x		x
24	Apoyo a las necesidades de la familia		x	x	x	x	x	x	x
	Número de documentos divulgativos para cuidadores		x	x	x	x	x	x	x
25	Apoyo psicológico		x		x	x	x	x	x
	Pacientes con valoración de necesidades espirituales		x	x	x		x		x
26	Coordinación con recursos sociosanitarios		x	x	x	x	x	x	x
	Pacientes con valoración sociofamiliar		x	x	x	x	x	x	x
27	Existencia de un programa de voluntariado específico			x		x		x	x

Tabla 31. Indicadores de los documentos marco para valorar la Organización y coordinación

Indicadores utilizados para valorar el Fomento de la Autonomía		Bases 2001	Guía 2002	RCMEM 2003	SECPAL 2006	ECP SNS 2007	SNS 2009	Actualización 2011	EAPC 2012
28	Registro del proceso de información en la historia		X	X	X	X	X	X	X
	Planificación anticipada de los cuidados		X	X	X	X	X	X	X
29	Autonomía en la toma de decisiones			X	X	X	X	X	X
	Causa de mortalidad y lugar de fallecimiento	X					X		X
30	Existen protocolos para dilemas éticos		X			X		X	
31	Existencia de Comité de Ética Asistencial		X			X		X	
32	Instrucciones previas		X		X	X	X	X	X
33	Acciones de información a la población general			X		X		X	

Tabla 32. Indicadores de los documentos marco para valorar la Autonomía.
Se incluye también como indicador la causa de mortalidad y el lugar de fallecimiento.

Indicadores utilizados para valorar la Formación e Investigación		Bases 2001	Guía 2002	RCMEM 2003	SECPAL 2006	ECP SNS 2007	SNS 2009	Actualización 2011	EAPC 2012
34	Plan de formación continuada anual	X	X	X		X	X	X	
	Actividades formativas básicas y asistentes	X		X		X		X	
	Actividades formativas intermedias y asistentes	X		X		X		X	
	Actividades formativas avanzadas y asistentes	X		X		X		X	
	Formación impartida desde las unidades específicas	X	X	X			X		
35	Inclusión de los CP en estudios de Grado	X		X		X	X	X	
36	Rotaciones de otros profesionales en equipos de CP					X	X	X	
37	Profesionales de CP en formación continuada					X	X	X	
	Sistemas de acreditación		X	X		X		X	
38	Proyectos de investigación financiados	X		X		X		X	
39	Redes temáticas de investigación cooperativa	X	X	X		X		X	
	Número de publicaciones y participación en congresos	X	X			X		X	

Tabla 33. Indicadores de los documentos marco para valorar la Formación e Investigación

8.1.2.3.1.2 Indicadores de evaluación y seguimiento en los planes regionales

Las Tablas 34 a 36 presentan la distribución de indicadores en los diferentes planes de las CCAA:

Indicadores utilizados para valorar la Atención integral del paciente y de la familia		Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y M	La Mancha	CyL	La Rioja	Canarias
1	Identificación temprana. Existen criterios de inclusión													x			
2	Registro unificado de pacientes			x	x			x		x		x		x		x	
3	Proporción de pacientes con PAI/instrumento de evaluación			x	x	x		x	x			x		x		x	
4	Genograma en la valoración					x											
5	Cuidador principal identificado en la historia clínica						x	x				x					
6	Valoración del riesgo de claudicación familiar								x								
	Proporción de ingresos por claudicación del cuidador				x												
7	Programa específico de atención al duelo					x					x						
8	Existe modelo de monitorización de necesidades/Escalas				x	x		x						x			
	Grado de utilización de opioides			x		x		x	x	x	x	x	x				x
	Proporción de pacientes con síntomas controlados último mes vida	x									x						
	Prevalencia de infección nosocomial			x													
	Tasa de polimedicación			x													
	Número de recetas de estupefacientes																
	Proporción de pacientes con opiáceos intravenosos				x												
	Necropsias en hospital		x														
	Número de técnicas realizadas en domicilio o consultas		x														
	Número de intervenciones con fines curativos				x												
9	Grado satisfacción paciente/familia	x			x		x				x			x			x
	Grado de satisfacción de los profesionales	x									x						
	Número quejas y reclamaciones	x						x									
10	Evaluación cualitativa sobre implantación plan							x									
	Documento del análisis de recursos y necesidades						x										
	Coste/financiación (paciente en CP o no)			x							x						x
11	Existen protocolos de atención				x		x	x		x		x		x			
	Número de protocolos o guías elaborados									x							
	Identificación de la etapa de agonía				x				x								

Tabla 34. Indicadores de las CCAA para valorar la Atención integral del paciente y de la familia

Implantación y desarrollo de los Cuidados Paliativos en Castilla y León

Indicadores utilizados para valorar la Organización y coordinación		Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y M	La Mancha	CyL	La Rioja	Canarias
12	Existe Plan de CP de Área							x			x						
13	Manual de organización y funcionamiento						x			x							
	Existencia de Directorio de CP						x										
	Trabajo interdisciplinar con reuniones periódicas del equipo						x										
	Existencia de espacio web						x										
	Existe figura de responsable de coordinación regional						x	x								x	
14	Número de profesionales de CP con formación avanzada en CP	x					x				x	x		x	x		x
	Profesionales de los EAP con formación en competencias específicas de CP															x	
	Profesionales con formación avanzada en CP pediátricos															x	
	Profesionales de CP con formación básica en CP	x										x					
	Profesionales de CP con formación intermedia en CP	x										x					
	Profesionales con dedicación específica							x									
	Profesionales de las unidades específicas, desagregado por especialidades						x				x			x	x		
15	Servicios convencionales que ofrecen CP cumpliendo estándares										x						
	Existe gestor de casos por área o departamento/referente						x					x		x			x
	Número de interconsultas				x	x		x	x	x	x			x			
16	Existen Comisiones de CP de área/departamento	x					x					x		x		x	
	Número de reuniones de la Comisión de CP	x												x			x
17	Cobertura de pacientes atendidos	x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	x	x	x	x
	Pacientes atendidos por AP, AE o equipos específicos	x						x	x	x		x	x		x		x
	Pacientes por grupo de patología	x		x						x	x				x		x
	Servicio de procedencia de los pacientes	x	x			x			x	x	x						
	Mortalidad por causa	x	x								x						

18	Número de recursos de CP						X	X		X	X	X		X		X	X
	Tiempo desde el diagnóstico al ingreso										X			X			
	Número de Km realizados/tiempo de desplazamiento		X		X						X						X
	Número visitas por paciente		X			X		X	X		X						
	Número de atenciones telefónicas		X		X	X	X	X			X						
19	Disponibilidad de ESH de referencia																
20	Número de camas de CP		X					X								X	
	Pacientes ingresados en la UCP en habitación individual															X	
	Número de estancias		X	X		X		X	X		X					X	X
	Número de ingresos programados		X							X							
	Pacientes de CP que acuden a Urgencias	X	X	X		X		X			X					X	X
	Número de ingresos en la etapa de agonía-fallecimiento				X				X								
21	Existencia de historia clínica única y multidisciplinar					X						X		X			
	Proporción de pacientes con historia clínica en el domicilio				X			X						X			
22	Continuidad en la asistencia. Atención 24 horas						X										
23	Circuitos de derivación entre niveles asistenciales						X								X		
	Altas del programa por motivos distintos al fallecimiento		X			X					X						
	Proporción de pacientes con informe de alta/coordinación			X	X			X			X						
24	Apoyo a la familia/ Número de contactos con la familia				X	X	X	X							X		
25	Valoración y apoyo psicológico a paciente y familia				X		X		X						X		
	Apoyo psicológico a los profesionales						X										
	Número de pacientes valorados por fisioterapia							X									
26	Pacientes derivados a CSS			X				X				X		X			
	Proporción de pacientes con valoración socio familiar				X		X	X						X			
27	Programas de voluntariado específico						X	X				X		X	X		

Tabla 35. Indicadores de las CCAA para valorar la Organización y coordinación

Indicadores utilizados para valorar el Fomento de la Autonomía, la Formación y la Investigación			Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y M	La Mancha	CyL	La Rioja	Canarias	
Autonomía	28	Registro del proceso de información en la historia clínica				x		x		x	x				x				
	29	Mortalidad según lugar de fallecimiento	x				x		x	x	x	x				x		x	
	30	Existen protocolos para dilemas éticos						x											
	31	Existencia de Comité Asistencial						x						x					
		Sesiones clínicas conjuntas con Comité de ética				x													
	32	Proporción de pacientes con instrucciones previas								x		x		x		x	x		
33	Número de actividades sensibilización instrucciones previas								x				x						
	Actividades de información a la ciudadanía							x							x	x			
Formación	34	Existencia de Plan de formación continuada anual						x	x				x		x				
		Actividades formativas básicas y asistentes	x				x		x		x	x		x	x	x			
		Actividades formativas intermedias y asistentes	x				x		x		x	x		x	x	x			
		Actividades formativas avanzadas y asistentes	x				x	x	x		x	x		x	x	x			
		Actividades de formación impartida desde las unidades específicas					x					x				x			
		Actividades de formación a paciente y familias							x					x	x	x	x		
	35	Inclusión de los CP en estudios de grado en la Universidad																	x
		Programa de difusión del Plan en la Universidad							x				x						
		Número de formadores acreditados							x										
	36	Número de rotaciones de profesionales								x									
37	Profesionales de CP que acceden a formación continuada					x													
Invest	38	Número de proyectos de investigación financiados	x				x	x	x		x		x	x	x				
		Número proyectos de investigación															x		
	39	Número de publicaciones y participación en congresos	x				x		x		x		x		x	x			

Tabla 36. Indicadores de las CCAA para valorar la Autonomía, Formación e Investigación

La mayoría de los documentos aconsejan que la evaluación sea anual, pero los datos sobre las evaluaciones son muy escasos (solo hemos encontrado datos de evaluación de la ECP-SNS y cinco CCAA):

- La Agencia Estatal de Evaluación realizó una evaluación de la ECP-SNS y de la Actualización que fue publicada en 2012 (115)
- Euskadi en su actualización ofrece la evaluación del plan anterior (109)
- La versión de 2009 de Murcia (45) ofrece datos de la evaluación de 2008
- La Agencia Estatal de Evaluación incluye, con la evaluación de la ECP-SNS, una evaluación del Plan de Asturias
- En el portal de Salud de Andalucía se puede acceder a documentos con resultados de evaluación (116)
- En la actualización del plan de Madrid (108) se habla de un proyecto de evaluación de los resultados anteriores, aunque no se adjunta

8.1.2.3.2 Financiación

Prácticamente todas las estrategias de CP de las CCAA hacen referencia a la financiación. Salvo la de Ceuta y Melilla (dependientes de INGESA) y la de Castilla – La Mancha, las demás hacen referencia explícita a la posibilidad de realizar convenios con entidades privadas y ONG. Extremadura y Canarias definen el presupuesto de gasto que supone la atención de CP en la CA y Cataluña, Asturias y Canarias incluyen como un indicador de calidad asistencial el coste de la atención de los pacientes.

Como un capítulo aparte, prácticamente todos los planes incluyen en el apartado de investigación la necesidad de que se apoye con ayudas económicas esta investigación en CP.

8.1.2.3.3 Ámbitos de atención

Todos los documentos han adoptado los criterios incluidos en el modelo de atención que proponía el documento de Bases de 2001:

- Debe ser integral, ofrecida por equipos multidisciplinares y cubrir aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales
- Los CP deben estar integrados en la red de asistencia del sistema sanitario

- Debe haber coordinación entre los niveles de atención y con los recursos sociosanitarios

En cuanto al nivel asistencial, todos los planes diferencian entre los CP que ofrece cualquier profesional de la salud y los que realizan los profesionales que se dedican específicamente a CP y atienden a pacientes más complejos. La terminología varía de un documento a otro, pero el concepto es básicamente el mismo. En la Tabla 37 se reflejan los niveles, tal como aparecen en los documentos marco nacionales y europeos:

Bases 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos convencionales • Recursos específicos
Guía 2002	<ul style="list-style-type: none"> • CP generales • CP especializados
RCMEM 2003	<ul style="list-style-type: none"> • CP generales (incluyen cuidadores informales y voluntariado) • CP especializados
ECP-SNS 2007 y Actualización de 2011	<ul style="list-style-type: none"> • CP básicos • CP específicos • CP de tercer nivel: atención hospitalaria en UCP
SNS 2009	<ul style="list-style-type: none"> • CP básicos • CP específicos • CP de tercer nivel: atención hospitalaria en UCP
EAPC 2012	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel básico • Nivel de CP generales: mayor relación con CP, pero los CP no son su ámbito de trabajo (oncólogo, geriatra...) • Nivel especializado: actividad principal y pacientes complejos

Tabla 37. Niveles asistenciales descritos en los documentos nacionales y europeos

Con respecto al modelo de organización, todas las CCAA diferencian entre CP básicos, generales o convencionales (desde AP y AE) y CP específicos que se ofrecen para pacientes más complejos desde los servicios de CP.

Además (salvo en Cataluña, Andalucía, Asturias, La Rioja y Canarias) se explicita que es el domicilio el lugar de referencia para la atención de los pacientes de CP. En muchos de los planes se señala la existencia de uno o varios profesionales de referencia o gestor de casos de área, cuya misión es facilitar que cualquier otro profesional de la salud pueda

tener acceso a las unidades específicas para derivar pacientes o pedir orientación. Reflejamos estos datos en la Tabla 38:

	Nivel de atención	Profesional de referencia
Extremadura	<ul style="list-style-type: none"> • Generales • Específicos 	
Madrid	<ul style="list-style-type: none"> • Generales • Específicos 	Responsable para AP Responsable para AE
Galicia	<ul style="list-style-type: none"> • Convencionales • Específicos 	Responsable por Área
Cataluña	<ul style="list-style-type: none"> • Sociosanitarios • Específicos 	
País Vasco	<ul style="list-style-type: none"> • Específicos 	
Murcia	<ul style="list-style-type: none"> • Específicos 	Enfermera por Área
Andalucía	<ul style="list-style-type: none"> • Convencionales • Avanzados • Atención urgente 	Enfermera de enlace
Cantabria	<ul style="list-style-type: none"> • Básicos • Específicos • Tercer nivel: UCP 	ESD de referencia para cada Área
Aragón	<ul style="list-style-type: none"> • Convencionales • Avanzados • Atención urgente • Hospitalización de convalecencia 	ESD de referencia por sector
Islas Baleares	<ul style="list-style-type: none"> • Específicos 	Profesional de referencia: AP, AE y residencias
Asturias	<ul style="list-style-type: none"> • Convencionales • Específicos 	Profesional de referencia en cada Área
Valencia	<ul style="list-style-type: none"> • Básicos • Avanzados 	Enfermera de gestión comunitaria o médico y enfermera en cada centro de salud. Con formación intermedia
Ceuta y Melilla	<ul style="list-style-type: none"> • Soporte 	Responsable por ciudad
Castilla-La Mancha	<ul style="list-style-type: none"> • Básicos • Intermedios • Avanzados 	Gestor casos por Área
Castilla y León	<ul style="list-style-type: none"> • Específicos 	Gestor de casos por zona básica de salud
La Rioja	<ul style="list-style-type: none"> • Específicos 	
Islas Canarias	<ul style="list-style-type: none"> • Específicos 	

Tabla 38. Niveles asistenciales y gestor de CP descritos por las CCAA

En cuanto al modelo de organización de los recursos, hay CCAA que tienden a unificar la atención paliativa en un único recurso por área, de manera que integre la atención tanto en el domicilio como en el hospital. Otras CCAA ofrecen sencillamente una atención en la que los recursos domiciliarios y hospitalarios mantienen su autonomía, aunque trabajen

de manera coordinada. En todo caso, estos dos sistemas coexisten en varias CCAA (Tabla 39).

	Extremadura	Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y Melilla	Castilla-La Mancha	Castilla y León	La Rioja	Canarias
Integrado	x	x			x		x					x	x	x	x	x	x
Coordinado		x	x	x		x	x	x	x	x	x				x		x

Tabla 39. Modelos de organización descritos por las CCAA

También hay diferencias en la organización de los programas desde las Gerencias de Salud. Mientras que casi todas las CCAA prefieren una coordinación regional, en el País Vasco y en Castilla y León es cada sector o Área de salud el que coordina, impulsa y evalúa la atención de manera autónoma.

Los diferentes perfiles asistenciales de los equipos de CP (tanto en el domicilio como en el hospital) ya se habían descrito en los documentos marco (Tabla 40).

Ámbitos de atención	Bases 2001	Guía 2002	RCMEM 2003	SECPAL 2006	ECP-SNS 2007	SNS 2009	Actualización 2011	EAPC 2012
Equipos de soporte (ESD, ESH, ESM) y UCP	x	x	x	x	x	x	x	x
HAD								x
Enfermera específica de CP		x						
Sistemas integrales de atención		x						
Consultas externas y hospital de día		x	x					x
<i>Hospice</i>			x					x

Tabla 40. Ámbitos de atención reflejados en los documentos marco

En las CCAA, como se ha señalado anteriormente en la Tabla 3, se han definido hasta 28 acrónimos distintos para denominar unas estructuras asistenciales bastante similares. Consideramos que se podrían limitar a los diez perfiles de la Tabla 41:

	Extremadura	Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y Melilla	Castilla-La Mancha	Castilla y León	La Rioja	Canarias	Navarra
ESD		x	x	x	x	x	x		x	x	x		x	x	x	x	x	
ESH		x	x	x	x	x	x		x	x							x	x
ESM	x						x	x									x	
HAD			x		x						x	x			x			
Ambulatorio				x						x								
UCP-A		x	x		x		x	x	x	x	x			x	x	x	x	x
UCP M-LE		x										x						x
<i>Hospice</i>							x											
Unidad integrada		x			x									x			x	
Pediátrico		x		x	x	x	x			x		x					x	

Tabla 41. Ámbitos de atención de las CCAA

8.1.2.3.4 Recursos específicos existentes

8.1.2.3.4.1 Evolución en el tiempo

La evolución en el tiempo de los recursos de CP en cada CA se recoge en la Tabla 42. Se han tomado como puntos de referencia las fechas de publicación de los Directorios de recursos de CP de la SECPAL: 2004 (82), 2009 (83) y 2015 (63) que aportan una valoración a nivel estatal del número de recursos²¹.

²¹ En el Anexo 7 se presentan estos datos desagregados por cada provincia.

	DIRECTORIO SECPAL 2004							DIRECTORIO SECPAL 2009							DIRECTORIO SECPAL 2015														
	ESD	ESH	ESM	UCP-A	UCP-MLE	OTROS	TOTAL	ESD	ESH	ESM	UCP-A	UCP-MLE	EAPS	OTROS	TOTAL	Inespecíficos	ESD	ESH	ESM	UCP-A	UCP-MLE	UCPP	ESMP	HOSPICE	TOTAL	Con psicólogo	EAPS	OTROS	Inespecíficos
Extremadura	3	5					8			8			1	2	11	3			17						17	17		1	
Madrid	16	1		1	5		23	17	11	1	4	10	5	2	50	3	36	16		4	10	2			68	38		1	
Galicia	3			1	2		6	6		7	4	3	1	1	22	5	3		3	3	2				11	8		1	
País Vasco	3	2			4		9	2	3			6	2		13	1	5	5	6		6		1		23	15			
Cataluña	50	22		4	21		97	64	29		5	29	5	3	135	65	35	11	1	4	18		3		72	49			
Murcia	3						3	8	5				1	1	15	4	5						1		6	1			
Andalucía	18	3		5	10		36	19	5	14	5	11	4	2	60	2	14	1	13	5	10		2	1	46	21		2	
Cantabria	2			1			3			3		1	1	1	6	1			6		2				8	7			
Aragón	5				2		7	7				2	1		10		7	1	1		2				11	6			
Asturias	4				2		6	4				2	1		7	2	9		2	2	2				15	5			
Baleares	3	1		1	1		6	1		2	1	1	1		6		7	2	3	2	1		1		16	15		1	
Valencia	7	1			1	1	10	7			1	4	2	1	15	14	10	2	14	4	7		1		38	21		1	
Ceuta y Melilla	2						2	2							2				2						2	2			
C-La Mancha	6			1			7	4		2	2		1		9	6	6		4	3	1				14	12			
Castilla y León	11	1		1	6		19	13			2	7	1	1	24	2	15		1	8	5				29	18	1		
La Rioja	4			1			5	5			1		1		7		5			1					6	6	1		
Canarias	2	1		5	1		9	2	3		5	1	1		12		1		2	3			1		7	4		1	
Navarra	1	2			1		4	1	2	1		1	1	1	7		1	2			2				5	5			

Tabla 42. Evolución de recursos de CP en las CCAA según la SECPAL desagregado por tipo de recurso
 (En Castilla y León y La Rioja hay variaciones con respecto a los datos de la SECPAL en 2015 tras contrastar los datos con los propios responsables de los equipos).

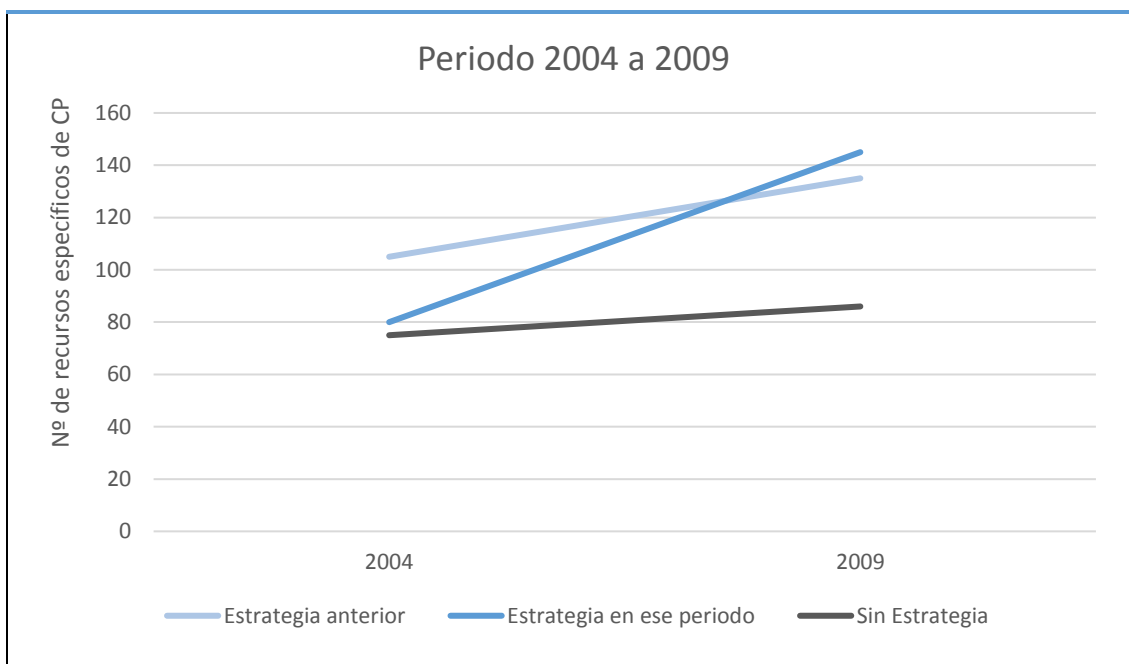
La evolución de dispositivos específicos de CP en España (con los datos de los Directorios y de los referidos en los diferentes planes) se reflejada en Tabla 43:

	2002	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Extremadura	3	8					8						17			10
Madrid		23	22				43						68			
Galicia		6		8	10		20						11			
País Vasco		9		8			11						23			
Cataluña		97		100			127						72			
Murcia		3			3		13						6			25
Cantabria		3			5		4						8			
Andalucía		36			50		54						46			
Aragón		7					9						11			
Asturias		6					6						15			17
Islas Baleares		6					5				12		16			12
Valencia		10					12	29					38			
Ceuta y Melilla		2					2		2				2			
C-La Mancha		7					8						14	22		
Castilla y León		19					22						29		26	34
La Rioja		5					6						6			6
Navarra		4					5						5			
Islas Canarias		9					11						7			12
TOTAL		260					366						394			

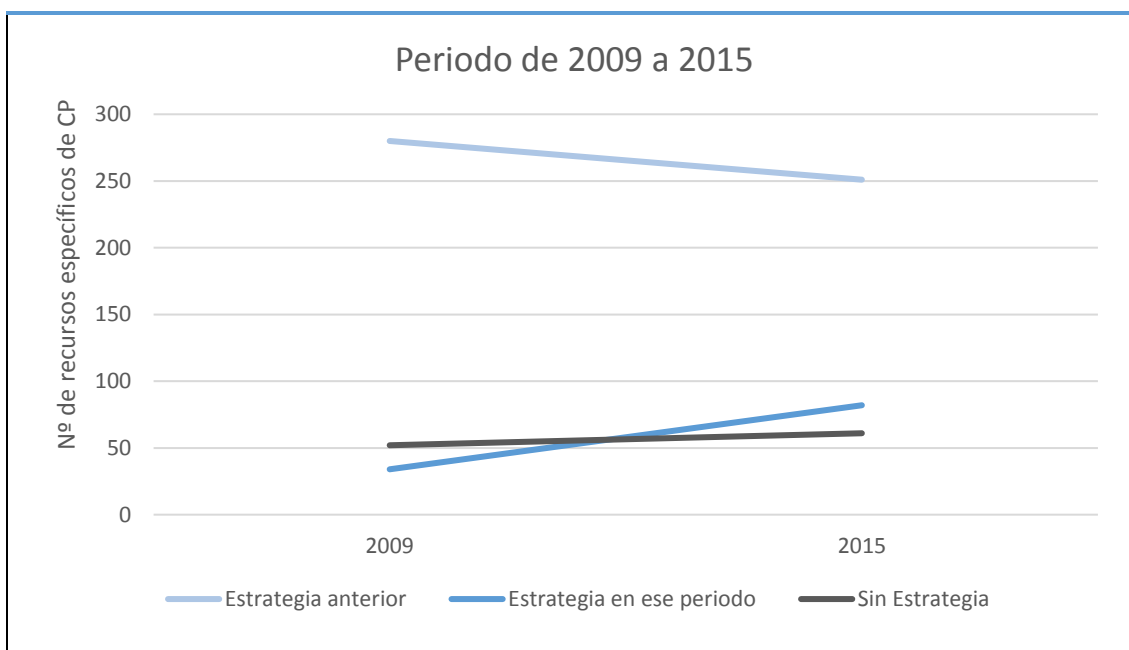
Tabla 43. Evolución del número de recursos específicos de CP en las CCAA

En sombreado se presentan los recursos que cada Plan presenta como existentes el año de su publicación. Los datos de 2018 son de los Directorios específicos del Portal de Salud de cada CA, los de Castilla y León son los obtenidos en este trabajo.

En las Gráficas 7 y 8 se señala el crecimiento del número de recursos en función del momento en el que se implementan los distintos planes. Entre 2004 y 2009 se implementan planes de CP en seis CCAA que previamente no tenían (Madrid, Galicia, Euskadi, Murcia, Cantabria y Andalucía) y se aprecia un aumento del número de recursos, en comparación con las diez CCAA que en ese periodo continúan sin estrategia. Entre 2009 y 2015 se implementan cinco estrategias más (Aragón, Asturias, Baleares, Valencia y la de Ceuta y Melilla) y el aumento de recursos en estas CCAA en ese periodo es también mayor que el de las CCAA que tenían implementado un plan antes de 2009 y que el de las cinco CCAA que en ese tiempo seguían sin estrategia (117).



Gráfica 7. Evolución de recursos de CP en las CCAA en el periodo de 2004 a 2009



Gráfica 8. Evolución de recursos de CP en las CCAA en el periodo de 2009 a 2015

8.1.2.3.4.2 Situación en 2015

En la Tabla 44 se señalan los recursos de CP que hay en cada CA en función de la población a 31 de diciembre de 2015.

	Población 2015	Recursos domiciliarios	Recursos domiciliarios por 100.000 habitantes	Recursos hospitalarios	Áreas de Salud	Recursos hospitalarios por Área de Salud
Extremadura	1092997	8.5	0.77	8.5	8	1.06
Madrid	6436996	36	0.55	32	15	2.13
Galicia	2732347	4.5	0.16	6.5	7	0.92
País Vasco	2189257	8.5	0.38	14.5	13	1.11
Cataluña	7508106	37	0.49	35	4	8.75
Murcia	1467288	5.5	0.37	0.5	9	0.05
Cantabria	585179	3	0.51	5	4	1.25
Andalucía	8399043	21.5	0.25	23.5	14	1.67
Aragón	1317847	8.5	0.64	2.5	5	0.50
Asturias	1051229	10	0.95	5	8	0.62
Islas Baleares	1104479	9	0.81	7	3	2.33
Valencia	4980689	17.5	0.35	20.5	24	0.85
Ceuta y Melilla	169847	1	0.58	1	2	0.5
Castilla-La Mancha	2059191	8	0.38	6	8	0.75
Castilla y León	2472052	15.5	0.62	13.5	11	1.22
La Rioja	317053	5	1.57	1	1	1.00
Navarra	640476	1	0.15	4	3	1.33
Islas Canarias	2100306	2	0.09	5	7	0.71

Tabla 44. Recursos de CP por población en 2015

8.1.2.3.4.3 Cobertura

Las CCAA no concretan cuál debe ser el mínimo de cobertura en CP, pero en muchos casos se señalan como dato orientativo las propuestas de los documentos marco:

- ECP-SNS: un recurso específico por 100000 habitantes
- Documento de estándares para las UCP: entre cinco y ocho camas por 100000 habitantes (40% de agudos y 60% para M-LE)
- Libro blanco de la EAPC: un ESD disponible las 24 horas por cada 100000 habitantes, un ESH por cada 250 camas, una UCP (de ocho a 10 camas) por 100000 habitantes

En nueve de los 12 programas que se publican entre 2002 y 2015 incluyen objetivos concretos con respecto a la creación de nuevos recursos específicos (117). La Tabla 45 refleja su grado de cumplimiento en 2015.

	Objetivos	Cumplimiento en 2015
Extremadura, 2002	8 ESM*	100%
Galicia, 2006	7 UCP* y 7 HAD*	78%
País Vasco, 2006	13 UCP* o ESH*	92%
Murcia, 2007	9 ESD* y 9 ESH*	28%
Andalucía, 2007	UCP y ESD en hospitales de 1º y 2º nivel ESM en hospitales de 3º y 4º nivel	68%
Cantabria, 2008	4 ESD*	75%
Aragón, 2009	Crear 2 UCP y 6 ESH	68%
Asturias, 2009	1 ESD por cada 100000 habitantes; 1 UCP en áreas de más 100000 habitantes	100%
Baleares, 2009	12 ESD + 4 ESH + 1 UCP Pediátrica	87%

Tabla 45. Grado de cumplimiento de los objetivos de crecimiento en número de recursos de cada CA. * 1 por área de salud o estructura similar.

8.1.2.3.5 Estructura de los equipos

Todos los documentos coinciden en que los equipos han de ser multiprofesionales. Sin embargo, hay variabilidad en lo que se considera equipo básico y en lo que se considera

equipo completo de CP. En la Tabla 46 se señalan las descripciones del tipo de equipo que se aportan en los documentos marco.

Bases 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Básico: médico y enfermera • Completo: médico, enfermera, psicólogo y trabajador social
Guía 2002	<ul style="list-style-type: none"> • Básico: médico y enfermera con la cooperación de psicólogo y trabajador social • Completo: el psicólogo y el trabajador social forman parte del equipo
RCMEM 2003	<ul style="list-style-type: none"> • Básico: médico y enfermera <p>Se aconseja apoyo de psicólogo, trabajador social y voluntariado</p>
ECP-SNS y Actualización	No se especifica
SNS 2009	Médico, enfermera, psicólogo, trabajador social y fisioterapeuta Concretan la ratio de cada uno de los profesionales
EAPC 2012	<ul style="list-style-type: none"> • Básico: médico y enfermera con la cooperación de psicólogo, trabajador social, fisioterapeuta y agente pastoral • Completo: los otros profesionales forman parte del equipo
Tabla 46. Estructura de los equipos según los documentos marco	

Tampoco existe un acuerdo total entre las CCAA al describir la estructura de los equipos. País Vasco, Cataluña, La Rioja y Navarra no la definen. Otras tres CCAA: Extremadura, Ceuta y Melilla y Canarias diferencian entre equipo básico, formado por médico y enfermera, y equipo completo en el que también forman parte psicólogo y trabajador social. El resto de las CCAA propone diversos tipos de perfiles de los equipos con diferencias en función del tipo de unidad (ESD o UCP) y con otros perfiles de profesionales, aunque no tengan dedicación plena (Tabla 47).

		Médico	Enfermera	Auxiliar de clínica	Administrativo	Psicólogo	Trabajador Social	Equipo rehabilitador	Voluntariado
Madrid	ESD	x	x	x	x	x	x		
	ESH	x			x				
	UCP	x	x	x	x	x	x		
Galicia	UCP	x	x	x		x	x		
Murcia		x	x	x	x				
Andalucía		x	x			x	x	x	
Cantabria		x	x				x		
Aragón	ESD	x	x		x				
	UCP	x	x	x					
Baleares		x	x	x	x	x			x
Asturias		x	x		x	x	x		
Valencia		x	x			x	x		
Castilla-La Mancha	ESD	x	x			x	x		
	UCP	x	x	x		x	x		
Castilla y León		x	x			x	x		

Tabla 47. Estructura de los equipos de CP en algunas CCAA

Se señala en sombreado cuando el profesional colabora sin formar parte del equipo

8.1.2.3.6 Formación

También hay diferencias en cuanto a cuál debe ser la formación de los miembros de estos equipos. En la Tabla 48 se señala el grado de formación específico que los distintos documentos marco aconsejan para los profesionales que se dedican a CP.

	Específica	Básica	Intermedia	Avanzada	Acreditada	
Bases 2001	x					También dedicación específica
Guía 2002	x	x	x		x	Al menos el 50% intermedio/avanzada
RCMEM 2003				x	x	Al menos el responsable
SNS 2007 y 2011				x	x	
SNS 2009	x					Mayor nivel de formación
EAPC 2012	x			x		

Tabla 48. Formación de los profesionales según los documentos marco

En cuanto a la acreditación, la ECP-SNS y su Actualización aconsejan que sean las CCAA las que dispongan de instrumentos de acreditación, pero no se dan orientaciones al respecto.

También en las CCAA se reflejan diferencias en relación con la formación que han de acreditar los profesionales de los equipos (Tabla 49). Andalucía propone la necesidad de formación específica, aunque lo que indica el Programa es formación “adecuada y acreditada”. La Comunidad Valenciana señala la necesidad de experiencia y/o formación intermedio-avanzada y el Plan de Canarias concreta, al igual que la SECPAL, que el médico y la enfermera deben tener más de 140 horas de formación avanzada y el psicólogo y el trabajador social más de 40 horas.

	Extremadura	Madrid	Galicia	Cataluña	País Vasco	Murcia	Andalucía	Cantabria	Aragón	Baleares	Asturias	Valencia	Ceuta y Melilla	Castilla-La Mancha	Castilla y León	La Rioja	Canarias
Experiencia					X	X						X					
Específica			X			X	X			X	X		X			X	
Básica																	
Intermedia												X					
Avanzada	X	X		X				X	X					X	X		X
Acreditada			X	X		X	X	X							X		

Tabla 49: Formación de los profesionales según las CCAA

En los planes de las CCAA se señalan ya algunas acciones de formación realizadas como fruto de las estrategias, como son la creación de una Cátedra de CP en la Universidad de Vic o la creación de una Diplomatura de Cuidados Paliativos en Valencia. También, como se señala en la Tabla 50, se ponen en marcha con los planes, distintos programas de formación permanente.

Extremadura	Se establecen criterios de metodología y contenidos de cursos de 370 horas para los profesionales de los equipos que van a crear
Madrid	Se establecen criterios de metodología, duración y contenidos de la formación de 2006 a 2010
Murcia	Se establecen criterios de metodología, duración y contenidos de la formación para tres años
Cantabria	Se organiza un curso básico de cinco créditos para profesionales de AP y Urgencias y cursos de 350 horas para los profesionales de los nuevos recursos específicos
Baleares	Se afirma que se han realizado cursos, pero no especifica cuáles
Asturias	Se establecen criterios de metodología, duración y contenidos de la formación para los profesionales y se afirma que han recibido formación 734 cuidadores
Valencia	Se afirma que han recibido formación 1378 profesionales y se crea una Diplomatura de Cuidados Paliativos
Castilla y León	Se establecen criterios de metodología, duración y contenidos de la formación para los profesionales y se organiza un curso de CP Pediátricos avanzado y acreditado
Tabla 50. Planes de formación permanente impulsados por los planes regionales	

8.2 DATOS ASISTENCIALES DE LA GERENCIA REGIONAL DE SALUD

Los datos asistenciales de los equipos de CP registrados en la Gerencia Regional de Salud se solicitaron a la Dirección General de Asistencia Sanitaria. En diciembre de 2017 se pidió por escrito, a través del Registro de la Gerencia de Salud, acceso a las memorias de las unidades de CP de cada área, públicas y privadas concertadas: ESD, UCP y HAD. Se solicitaron datos desde el año 2011, año en que el Sacyl se hizo cargo del seguimiento de las unidades de la AECC, hasta 2017. Se preguntó tanto por indicadores estructurales del tipo de estancia media, número de visitas por paciente, número de ingresos y reingresos, interconsultas, ingresos procedentes de urgencias e ingresos programados, mortalidad según lugar de fallecimiento, como por indicadores asistenciales del perfil de pacientes atendidos por AP o por los equipos específicos de CP, pacientes por tipo de patología, pediátricos o servicios de procedencia.

El 28 de diciembre de 2017 se recibió del Servicio de Coordinación Asistencial, Socio-sanitaria y Salud Mental, el permiso para acceder a los datos junto con la indicación de pedirles los datos a la Comisión de CP de cada área de Salud para lo que se nos facilitaron las direcciones de contacto. En febrero de 2018 se remitieron a las once Comisiones correos electrónicos que explicaban brevemente el motivo y los objetivos de la petición junto con la confirmación recibida de la Gerencia. Solo tres Comisiones de CP (Soria, Segovia y Salamanca) facilitaron datos, que son los que se recogen en la Tabla 51. De Segovia y Salamanca faltan las memorias de 2016 y del ESD de Soria solo se recogen datos desde que empieza a funcionar a finales de 2017.

SORIA	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Pacientes atendidos por AP	82	67	82	68	88		104
Pacientes ingresados en la UCP	156	152	142	179	145		163
oncológicos		152	124		144		
no oncológicos			18		1		
Pacientes atendidos por ESD							37
oncológicos							
no oncológicos							
Fallecidos en la UCP		95	103	119	104		106
Fallecidos en el domicilio							12
SEGOVIA	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Pacientes atendidos por AP							
Pacientes ingresados en la UCP	145	164	162	193	195	160	190
estancia media	7,97	5,27	6,83	7,75	6,01	7,53	7,86
oncológicos							
no oncológicos							
Pacientes atendidos por ESD	242	275	324	366	298	341	338
oncológicos	228	233	269	322	268	263	262
no oncológicos	14	42	55	44	30	78	76
Fallecidos en la UCP	96	123	111	133	161	129	151
Fallecidos en el domicilio	111	122	135	170	134	153	171
SALAMANCA	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Pacientes atendidos por AP							
Pacientes ingresados en la UCP	444	476	507	507	538	520	521
estancia media	9,46	8,41	7,97	7,74	7,52	7,12	7,67
oncológicos							
no oncológicos							
Pacientes atendidos por ESD	271	318	347	429	396	420	427
oncológicos		300	290	366	304	345	352
no oncológicos		18	57	63	92	75	75
Fallecidos en la UCP	289	309	329	329	350	338	333
Fallecidos en el domicilio	163	142	195	187	173	210	205

Tabla 51. Datos asistenciales facilitados por las Comisiones de CP de área

De Salamanca no disponemos de datos del tipo de patología de los ingresados en la UCP y para el dato sobre el número de fallecidos en la UCP se limitan a señalar que cada año son el “65% de los ingresados”.

Las demás Comisiones de CP no aportaron resultados, pero nos remitieron a otras instituciones para solicitarlos:

- Ávila, León y Zamora a las UCP
- Burgos y Valladolid Este y Oeste a la Gerencia de área
- El Bierzo y Palencia al Servicio de Docencia e Investigación

Tras realizar una segunda solicitud, esta vez directamente a las unidades, solo el ESD de Valladolid Este envió datos asistenciales, los de 2011 a 2017 (Tabla 52). De las demás unidades y equipos no ha sido posible obtener resultados por estas vías.

VALLADOLID ESTE	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Pacientes atendidos por AP							
Pacientes atendidos por HAD	50						
Pacientes ingresados en la UCP							
estancia media							
oncológicos							
no oncológicos							
Pacientes atendidos por ESD	260	268	301	283	333	328	318
oncológicos	260	256	297	263	315	312	300
no oncológicos	0	12	6	14	18	16	18
Fallecidos en la UCP							
Fallecidos en el domicilio	138	151	179	176	188	152	167
Fallecidos en domicilio del HAD	35						

Tabla 52. Datos asistenciales facilitados por el ESD de Valladolid Este
En sombreado: datos donde las sumas no cuadran.

A finales de marzo de 2018 se repitió la petición a la Gerencia, esta vez a la Dirección General de Innovación y Resultados en Salud, explicando las contestaciones recibidas. Ante la falta de respuesta, en septiembre de 2018 se contactó de nuevo con el Servicio de Coordinación Asistencial, Sociosanitaria y Salud Mental. Tras una entrevista personal, se recibieron por correo electrónico los datos del registro con la actividad de CP de 2017 de las áreas de Ávila, Burgos, Segovia, Valladolid Este y Zamora (Tabla 53) y los datos de 2018 de Palencia. Nos refirieron que no era posible facilitar datos de años anteriores porque la sistemática de registro no estaba unificada.

	Ávila	Burgos	Segovia	Valladolid Este	Zamora
Pacientes en Cuidados Paliativos	174	249		657	321
Hombres	113	111		381	187
Mujeres	61	138		276	134
Procedencia					
Zona Urbana	81	95		391	155
Zona Semiurbana	15	48		74	34
Zona Rural	77	106		191	132
Pacientes con cáncer	173	146		499	321
Pacientes de causa no oncológica	1	103		147	0
Pacientes atendidos en los EAP	152	249		581	0
Pacientes atendidos en los ESD	62	154	262	343	0
Pacientes atendidos por HAD	4	20		61	0
Fallecidos totales	152	203	217	562	235
Lugar de Fallecimiento:					
Hospital	139	59	29	13	86
Domicilio	13	122	103	27	120
Centro Residencial	0	22	58	3	0
Desconocido			27	614	
Ingresos UCP	58	133	275	174	311
Primer ingreso	58	133	275	174	311
Segundo ingreso	14	70	7	31	0
Tres o más ingresos	3	33	0	11	0
Estancia media	13,12	17,14	8,36	16,29	22,72
Días totales de ingreso	761	2280	2301	2836	7068

Tabla 53. Pacientes de CP atendidos en 2017 según los datos de la Gerencia de Salud
En sombreado: datos donde las sumas no cuadran.

En octubre de 2018, tras reclamar la información de las seis áreas restantes, recibimos los datos de ingresos en UCP de Valladolid Oeste y los del registro de AP de los pacientes de CP de León, El Bierzo, Salamanca, Segovia y Soria atendidos por AP. En julio de 2019 nos remitieron desde la Gerencia datos unificados de 2018 de las once áreas de salud que se adjuntan en la Tabla 54.

Implantación y desarrollo de los Cuidados Paliativos en Castilla y León

	Ávila	Bierzo	Burgos	León	Palencia	Salamanca	Segovia	Soria	Valladolid Este	Valladolid Oeste	Zamora
Pacientes en CP	343	504	458	684	434	587	449	338	710	274	412
Hombres	190	258	241	380	264	208	233	200		158	236
Mujeres	153	246	217	304	170	170	216	138		116	176
Edad											
Pacientes de 0 a 18 años	0	1	17	3		1	15			1	9
Pacientes con 19 o más años	343	503	441	681		369	434		705	273	403
Procedencia											
Zona Urbana	144	100	192	274	202	152	131	135		139	97
Zona Semiurbana	45	0	94	48	6	32	65	0	3	0	69
Zona Rural	164	404	172	362	225	177	253	203	693	135	245
Pacientes con algún ingreso en UCP	84	208	116	425		129	263		162	146	204
Estancia media en UCP por paciente	1,2	1,27	1,17	1,25		1,67	1,6		1,28	1,74	1,18
Ingresos de 0 a 10 días	58	240	113	351		174	287		159	55	124
Ingresos de más de 10 días	28	46	32	200		56	150		54	64	119
Pacientes con diagnóstico de cáncer	271	316	271	420	423	569	280	268	544	195	245
Pacientes de causa no oncológica	72	188	187	4	11	18	169	70	166	79	167
Pacientes atendidos en los EAP	301	441	458	311	0	209	353	235		13	278
Pacientes atendidos en los ESD	43	0	145	246	81	378	276	214		142	134
Pacientes atendidos por HAD	0	56	33	0	0	0	0	0		0	7
Fallecidos totales	122	422	337	449	216	587	434	246	125	123	331
Lugar de Fallecimiento:											
Hospital	105	294	109	335	199	161	45	177	30	43	164
Domicilio	103	100	183	110	17	91	184	68	82	75	167
Centro Residencial	8	28	45	4	0	37	0	1	0	1	0

Tabla 54. Pacientes de CP atendidos en Castilla y León en 2018 según los datos de la Gerencia de Salud
Se transcriben los datos tal como se han recibido; en ocasiones hay sumas que no cuadran (se señalan en sombreado)

Aparte de las inevitables erratas, es probable que en los errores registrados pueda influir que los datos tengan fuentes diferentes (AP y equipos específicos) con criterios y pacientes diferentes.

A partir de esta información y de los datos provisionales de fallecidos de 2018 proporcionados por el INE (118), es posible hacer una estimación de la proporción de pacientes que recibieron CP en relación con el total de fallecimientos en cada provincia de CyL (Tabla 55).

	Fallecidos	Reciben CP por parte de equipos específicos y no específicos		Reciben CP por parte de equipos específicos	
Ávila	2027	343	17%	127	37%
Burgos	3998	458	11%	294	64%
León	6304	1188	19%	935	79%
Palencia	2169	434	20%	81 *	
Salamanca	4003	587	15%	210	36%
Segovia	1769	449	25%	449	100%
Soria	1153	338	29%	214 *	
Valladolid	5068	984	19%	450 **	
Zamora	2739	412	15%	345	84%

Tabla 55. Número de fallecidos al año que reciben CP en CyL en 2018

*no reflejados los atendidos en UCP. **no reflejados los atendidos por HAD y ESD de Valladolid Este

Se señala en la Tabla 56 el número de recursos domiciliarios por cada 100000 habitantes y el número de recursos hospitalarios por área tomando como referencia la población que refiere el INE en cada provincia a 1 de enero de 2018:

	Población	ESD por 100000 habitantes	UCP por Área
Ávila	158498	0.63	1
Burgos	357070	0.84	1
León**	463746	0.86	2*
Palencia	162035	1.23*	2*
Salamanca	331473	0.60	1
Segovia	153342	0.65	1
Soria	88600	1.12	1
Valladolid**	519851	0.76*	0.5
Zamora	174549	0.57	1

Tabla 56. Proporción de recursos de CP en Castilla y León en 2018

*una unidad es privada **en esta provincia hay dos áreas de salud

Las UCP de Burgos y Valladolid son concertadas con entidades privadas.

8.3 APORTACIONES DE LOS PROFESIONALES DE CP DE CyL A TRAVÉS DE LA ENCUESTA

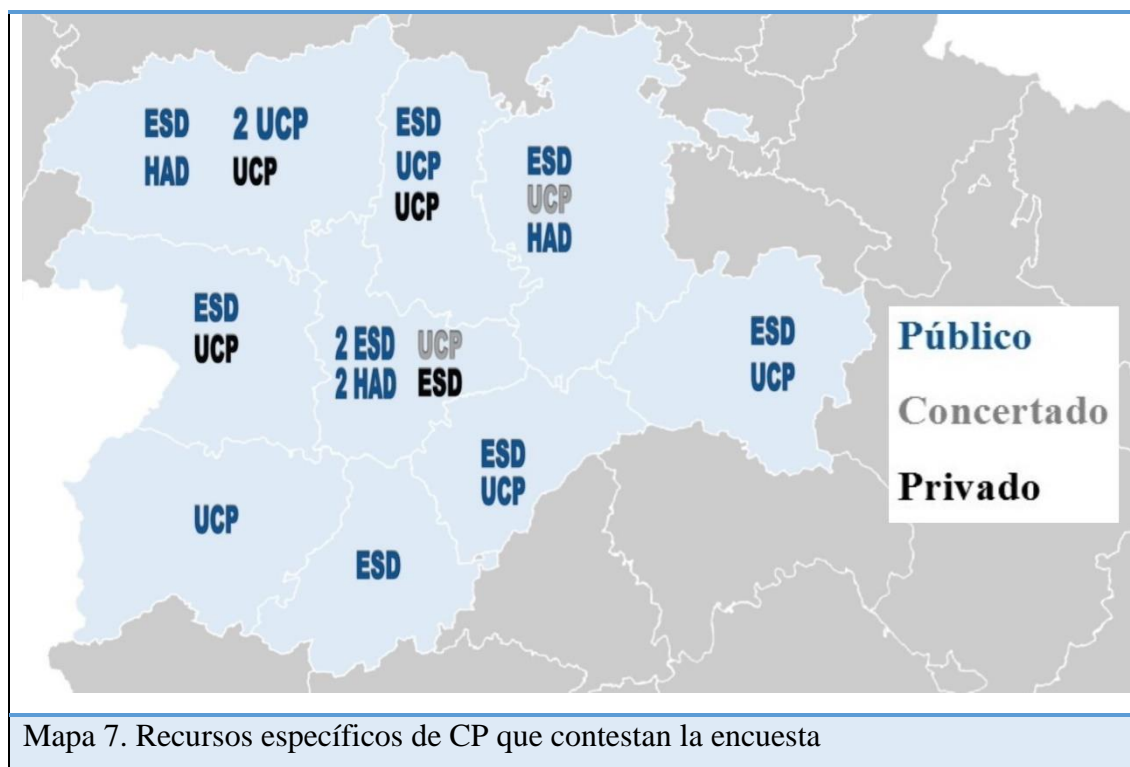
En la encuesta dirigida a los responsables de los equipos específicos de CP de la CA, junto con preguntas sobre la filiación del recurso y de los profesionales, se incluían preguntas sobre el cumplimiento de los indicadores referidos a cada una de las líneas estratégicas de la ECP-SNS y su Actualización. Se seleccionaron los indicadores utilizados en tres o más de los documentos marco o en cinco o más de los planes regionales. El orden de las preguntas se ha adaptado al de la Tabla 29, como se explica en el Anexo 2.

Los contactos de los responsables de los recursos se obtuvieron de los datos del Observatorio de CP de Castilla y León y del Directorio de la SECPAL de 2015. Además, como en el plan de CP de CyL se señala que hay varios HAD que hacen CP, también se les envía la encuesta.

De los 27 recursos contactados en septiembre de 2017, el HAD de Zamora quedó excluido del estudio ya que en la respuesta refirieron no realizar CP. De los recursos restantes solo uno (la UCP de Ávila) no respondió, de modo que se ha alcanzado finalmente la participación de 25 (96%) de los 26 recursos de CP de CyL: 10 ESD, cuatro HAD y 11 UCP (Mapa 7). De las UCP, la Unidad de Los Montalvos integra ESD, UCP y EAPS y la UCP Benito Menni de Palencia también dispone de ESD, por lo que el análisis de ESD se realiza sobre un total de 12²².

A petición de algunos profesionales, se mantuvieron conversaciones personales, telefónicas o presenciales para detallar los objetivos y la sistemática de la encuesta. De septiembre de 2017 a marzo de 2018 se enviaron cuatro avisos (vía mail y/o telefónica) para recordar la importancia de completar la encuesta.

²² Las respuestas recibidas están accesibles en el Anexo 3.



8.3.1 Descripción de los recursos

8.3.1.1 Perfil de los recursos

8.3.1.1.1 ESD

Los ESD (excepto el de León) refieren atender todo tipo de pacientes (también institucionalizados en CSS) que se encuentren en el área de salud (Tabla 57). Hay diferencias notables entre los posibles recorridos y las distancias que debe recorrer cada ESD para atender la población correspondiente en las distintas provincias: desde 60 km en Zamora a 200 en Segovia.

ESD	Gestión	Ámbito	Límite de Km	Atiende CSS	Reuniones del equipo
Ávila	Pública	Mixto	Sin límite	Sí	Diarias
Burgos	Pública	Mixto	120	Sí	Semanales
León	Pública	Mixto	150	No	Diarias
Palencia	Pública	Mixto	Sin límite	Sí	Diarias
Palencia	Privada	Urbano		Sí	Mensuales
Salamanca	Pública	Mixto	Sin límite	Sí	Diarias
Segovia	Pública	Mixto	200	Sí	Diarias
Soria	Pública	Mixto	100	Sí	No hay
Valladolid Este	Pública	Mixto	65	Sí	Diarias
Valladolid Oeste	Pública	Mixto	Sin límite	Sí	Semanales
Valladolid	Privada	Mixto	Sin límite	Sí	Mensuales
Zamora	Pública	Mixto	60	Sí	No hay

Tabla 57. Características de los ESD que han contestado la encuesta

8.3.1.1.2 HAD

En la Tabla 58 reflejamos las características recogidas de los cuatro HAD. En El Bierzo no hay ESD, de modo que el HAD da cobertura también a pacientes de zonas rurales; desde el HAD se asume la atención domiciliaria de CP y se coordina con la UCP.

HAD	Gestión	Ámbito	Límite de Km	Atiende CSS	Reuniones del equipo
Bierzo	Pública	Mixto	25	No	No hay
Burgos	Pública	Urbano	10	Sí	Diarias
Valladolid Este	Pública	Urbano		Sí	Diarias
Valladolid Oeste	Pública	Urbano	8	Sí	Semanales

Tabla 58. Características de los HAD que han contestado la encuesta

8.3.1.1.3 UCP

De las once UCP, ocho son de titularidad pública y tres privadas (dos de ellas concertadas). Todas ellas (salvo el CSS de Zamora) reflejan un horario de visitas abierto las 24 horas del día. La UCP de Benito Menni de Valladolid refiere disponer de 14 camas concertadas y otras 14 privadas. En la Tabla 59 reflejamos los datos recogidos de las UCP:

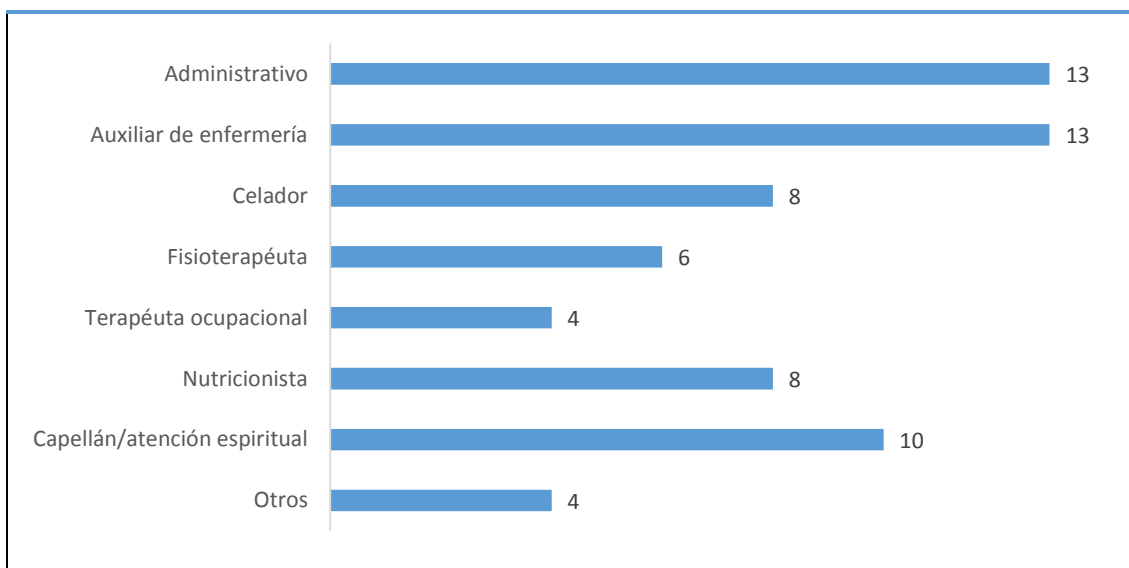
	UCP	Gestión	Reuniones del equipo	Número de camas	Individuales	Cama acompañante	M-LE	ESH
Burgos	Hospital SJD	Concertada	Mensual	40			x	
León	CSS	Pública	Diaria	20	x	x		
León	Hospital SJD	Privada	Diaria	30	x		x	
Bierzo	UCP	Pública	No hay	6	x	x		
Palencia	UCP San Telmo	Pública	Diaria	10	x	x	x	x
Palencia	UCP Benito Menni	Privada	Mensual	29			x	
Salamanca	Unidad Integrada	Pública	Diaria	16	x	x		
Segovia	UCP Hospital	Pública	Semanal	5	x	x		x
Soria	UCP Hospital	Pública	Semanal	8	x	x		
Valladolid Este	UCP Benito Menni	Concertada	Semanal	14		x	x	
Valladolid Oeste				14				
Zamora	CSS	Privada	Semanal	6	x	x	x	

Tabla 59. Características de las UCP que han contestado a la encuesta

8.3.1.2 Perfil de los profesionales

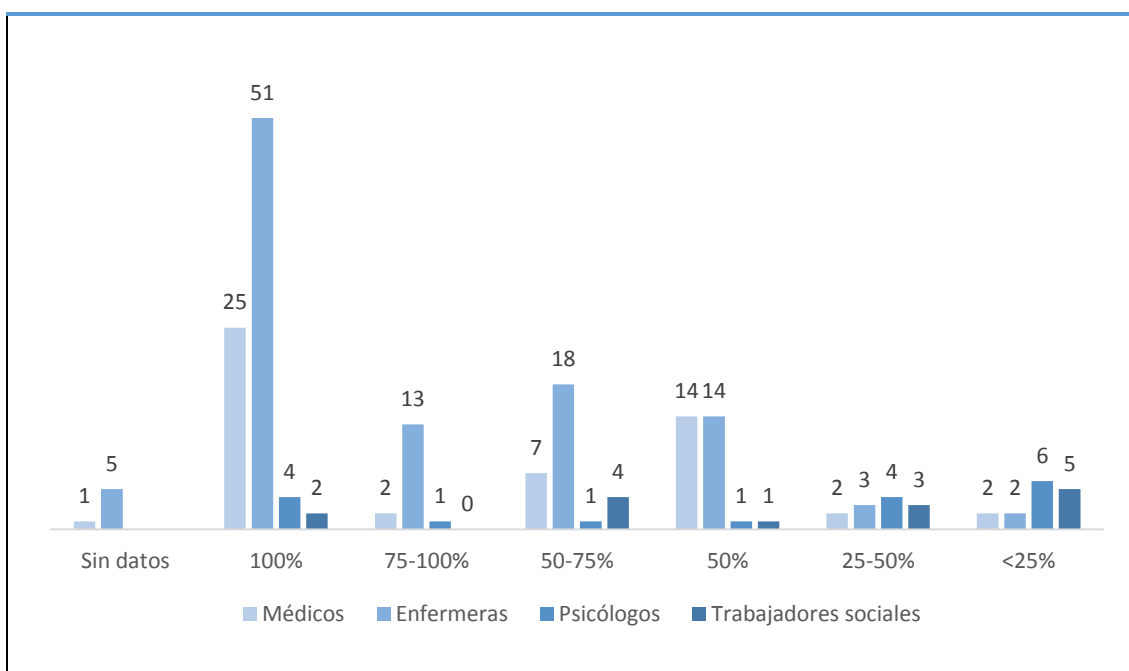
Para la descripción del número y perfil de profesionales que trabajan en las unidades, la encuesta se ha centrado en médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales, es decir, los que el plan de CP de CyL propone para los equipos (Tabla 47). Se han recogido datos de 191 profesionales de estos perfiles: 53 (28%) médicos, 106 (55%) enfermeras, 17 (9%) psicólogos y 15 (8%) trabajadores sociales.

También se ha registrado información de la existencia de otros tipos de profesionales integrados en los equipos (Gráfica 9) pero sin concretar datos de dedicación, experiencia o tipo de contrato. Casi todos los profesionales de otros perfiles pertenecen a centros hospitalarios a excepción de dos ESD (León y Valladolid Oeste) y el HAD de Burgos (que reflejan tener administrativo en el equipo) y el ESD de León que cuenta con técnico de cuidados auxiliares de enfermería.



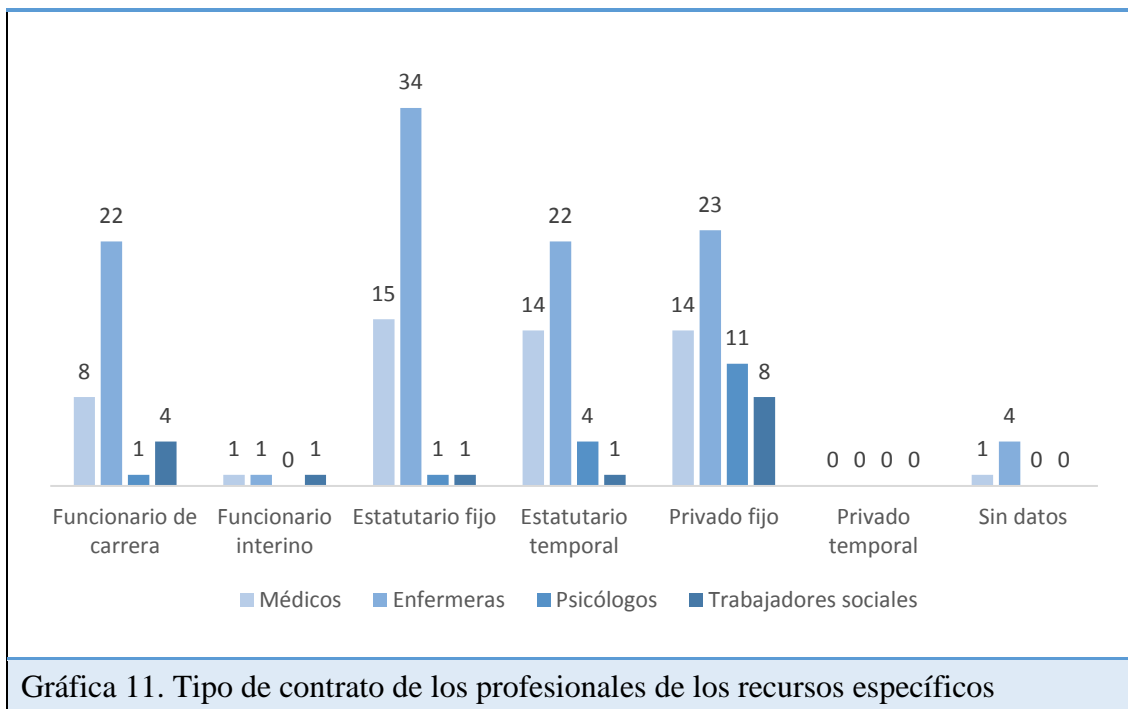
Gráfica 9. Otros profesionales integrados en los recursos de CP de CyL

En la Gráfica 10 se señala la dedicación a CP de los distintos profesionales. En esta valoración se ha tenido en cuenta que el Directorio SECPAL de 2015 (63) define como equipo básico el formado como mínimo por médico y enfermera en que la suma de la dedicación de los médicos es igual o mayor al 100% al igual que la de las enfermeras y como equipo completo aquel al que a los profesionales del equipo básico se unen psicólogo y trabajador social, con una dedicación a CP mayor o igual al 50% de su tiempo.

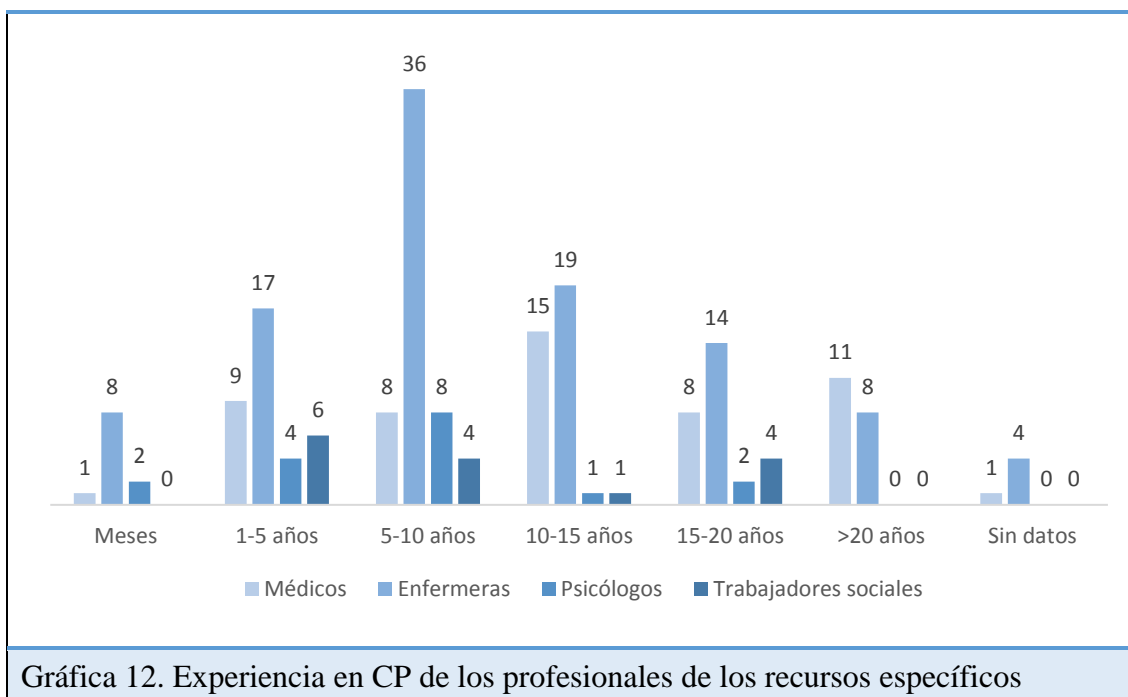


Gráfica 10. Dedicación a CP de los profesionales de los recursos específicos

La Gráfica 11 indica el tipo de contrato de cada uno de los perfiles profesionales integrados en equipos de CP en CyL.



Y en la Gráfica 12 se señala la experiencia en tiempo trabajado en CP de cada uno de los profesionales de los equipos.



8.3.2 Cumplimiento de los indicadores marcados en las líneas estratégicas

8.3.2.1 Atención integral del paciente y la familia

Se ha generado un cuestionario a partir de los indicadores seleccionados. En la Tabla 60 se indica el porcentaje de recursos que han contestado positivamente a cada uno de ellos.

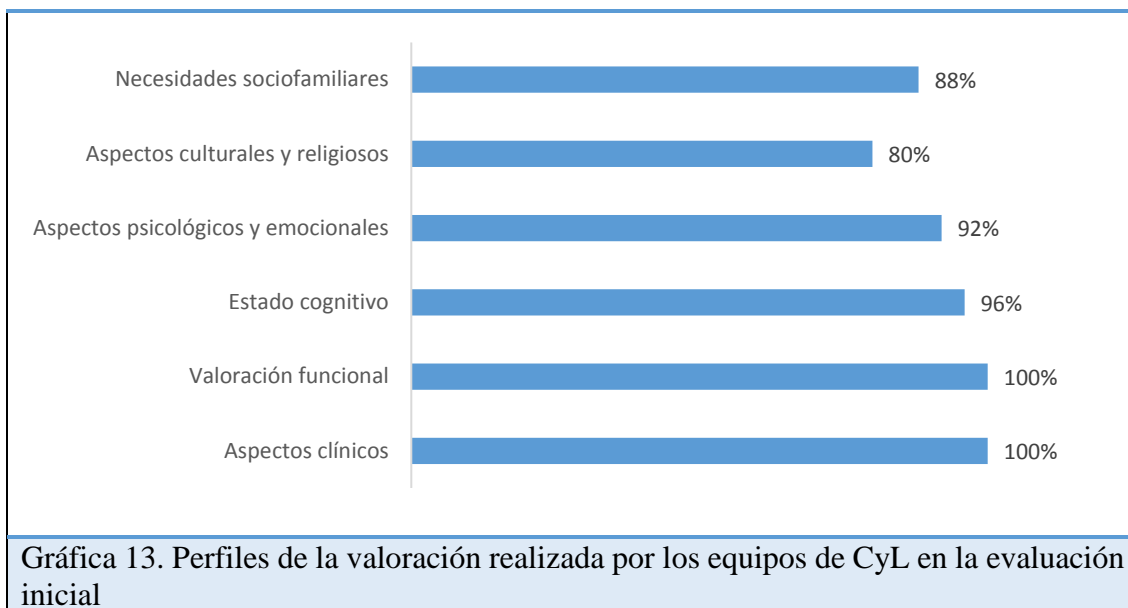
1	Disponibilidad de protocolos y guías de práctica clínica	88%
2	Evaluación inicial y PAI registrado en la historia	100%
3	Monitorización y control de síntomas	100%
4	Apoyo desde el equipo a las necesidades de la familia	100%
5	Existencia de folletos o guías impresas para los cuidadores	68%
6	Registro e identificación del cuidador principal en la historia	100%
7	Valoración del riesgo de claudicación del cuidador principal	96%
8	Apoyo psicológico desde la unidad	60%
9	Atención espiritual coordinada desde la unidad	56%
10	Programa específico de atención al duelo	44%
11	Evaluación sistemática del grado de satisfacción	36%
12	Existencia de objetivos definidos para la unidad	72%
13	Existencia de indicadores para evaluar la atención que se ofrece	68%
14	Existen estándares definidos para medir el cumplimiento de los objetivos	43%
15	Programa de voluntariado con supervisión y formación específica	36%

Tabla 60. Resultados de la encuesta relativos a Atención integral del paciente y la familia

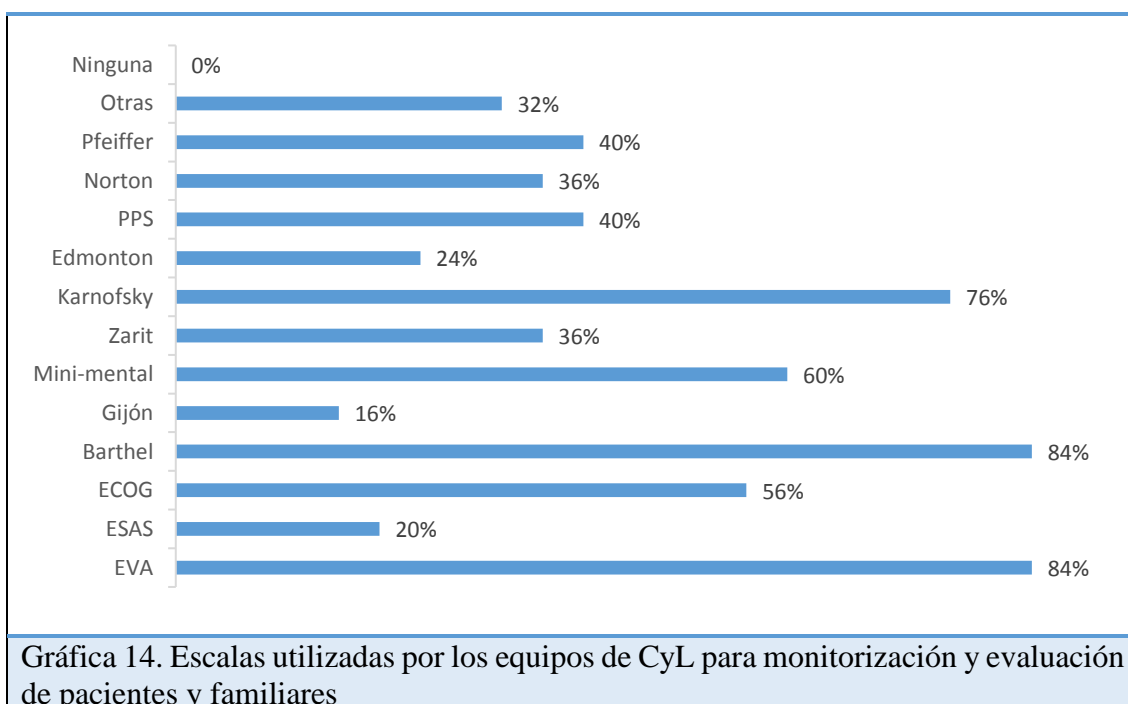
A la pregunta sobre qué tipo de guías y protocolos utilizan contestan 15 (60%) de los 25 recursos. La mayoría utiliza guías y protocolos de diferentes sociedades científicas como SECPAL, Organización Médica Colegial, *Institut Català d'Oncologia* o Ministerio de Sanidad que se refieren a control de síntomas, duelo, agonía, sedación, dolor, atención psicológica, vía subcutánea, administración de quimioterápicos, custodia y administración de estupefacientes, cuidado de úlceras tumorales, etc. Hay equipos que disponen de guías y protocolos creados en la unidad:

- Los Montalvos: “Protocolos en Medicina Paliativa” y “Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales”
- UCP Benito Menni de Valladolid: “Voluntades anticipadas”
- UCP San Telmo de Palencia: “Vía subcutánea” y “Guía de sedación”

Los perfiles del paciente que se evalúan inicialmente se presentan en la Gráfica 13. Todos los equipos llevan a cabo una valoración integral con una evaluación individual de cada paciente (con monitorización y control de síntomas) que registran en la historia clínica.



Todos los recursos emplean algún tipo de escala o cuestionario. En la Gráfica 14 se señalan los que se utilizan de manera habitual para la evaluación y monitorización de pacientes y/o de familiares.



Todos los recursos reflejan que se identifica al cuidador principal y se registra en la historia clínica y, salvo uno, todos los demás valoran específicamente el riesgo de claudicación del cuidador principal.

En 15 de los 25 equipos se ofrece apoyo psicológico desde la propia unidad con el psicólogo del equipo. En el ESD de Palencia consideran que ofrecen apoyo desde el equipo porque el psicólogo colabora con el equipo cuatro días a la semana, aunque trabaja a cuenta de la AECC. De los diez recursos que no cuentan con psicólogo, hay cinco que derivan sus pacientes a equipos de la EACC: ESD de Zamora, ESD de Ávila, ESD de Valladolid Este (solo pacientes oncológicos), HAD de Valladolid Oeste y ESD de Burgos (este último también deriva pacientes al EAPS de La Caixa que depende del HAD). De los otros cinco recursos sin psicólogo, tres de ellos (UCP de OHSJD de León, ESD de León y ESD privado de Valladolid) derivan a los pacientes para atención psicológica a la sanidad pública. El HAD de Valladolid Este refleja que no hace derivaciones. No disponemos de datos de HAD de El Bierzo.

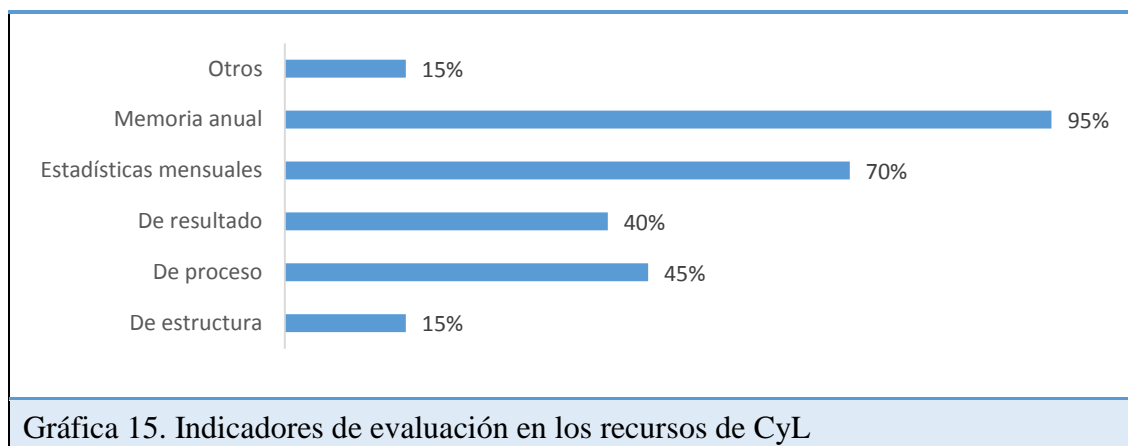
Hay 14 recursos que consideran fundamental hacer una valoración de las necesidades espirituales para un abordaje adecuado de todos los síntomas físicos y emocionales del paciente. En varios casos forman parte del equipo un capellán y/o agentes pastorales que facilitan la atención de los enfermos de cualquier confesión religiosa de acuerdo con sus creencias. En varios recursos se refleja que el cuidado espiritual se atiende desde el EAPS y en otros, sobre todo ESD, que el propio médico o la enfermera gestionan el contacto, por ejemplo, con las parroquias para los que pidan esta atención.

Once recursos reflejan tener programas de atención al duelo. En general, se realiza tras el fallecimiento del paciente a excepción del ESD de Zamora en el que se hace seguimiento previo identificando en la familia factores de riesgo para un duelo complicado. Donde están disponibles, los EAPS asumen el seguimiento del programa de duelo.

Nueve recursos reflejan hacer una evaluación sistemática del grado de satisfacción de pacientes y familia. Solo el ESD y la UCP de Palencia cuentan con una encuesta específica referida a la atención de CP, en los demás se emplea la encuesta general de satisfacción del centro del que depende la UCP.

Hay 17 recursos que emplean indicadores para evaluar su trabajo, diez de ellos tienen estándares definidos sobre el cumplimiento de objetivos. En todo caso, la evaluación más

común es la que se realiza al completar la memoria anual o las estadísticas mensuales que remiten a la Gerencia de Salud (Gráfica 15).



En nueve de los recursos se cuenta con el apoyo de voluntarios con supervisión y formación para realizar esta labor, con frecuencia dependen de la AECC. En los casos en los que hay EAPS, es el propio EAPS el que los coordina.

8.3.2.2 Organización y coordinación

En la Tabla 61 se presentan los resultados de la encuesta relativos a organización y coordinación de los CP con el porcentaje de respuestas positivas para cada uno de los ítems.

1	Existencia de un Plan de CP de Área	88%
2	Existencia de un manual de organización y funcionamiento de la unidad	84%
3	Existe Directorio de recursos de CP accesible a todos los profesionales	76%
4	Existencia de una Comisión de CP de Área	96%
5	¿Forman parte de la Comisión profesionales del equipo?	72%
6	Continuidad de la asistencia entre niveles asistenciales	92%
7	Existencia de protocolos de derivación	80%
8	Existencia de gestor de casos del área	24%
9	Existencia de criterios de inclusión de pacientes	92%
10	Existencia de criterios de complejidad de los pacientes	72%
11	Realización de informe de alta y coordinación para el seguimiento	96%
12	Existencia de protocolos de derivación con recursos sociosanitarios	36%
13	Cobertura de la atención las 24 horas	40%
14	Existencia de registro unificado de pacientes	56%
15	Existencia de historia clínica electrónica compartida	40%

Tabla 61. Resultados de la encuesta relativos a Organización y coordinación

Tres recursos reflejan no tener plan de CP de área: los CSS de Zamora y Palencia y el ESD de Burgos. Solamente el CSS de Palencia refiere desconocer la existencia de la Comisión de CP de área. En 17 de los 25 recursos los profesionales de las unidades forman parte de la Comisión.

Cuatro recursos no tienen un manual de organización y funcionamiento de la unidad (ESD privado de Valladolid, ESD de Soria y León y HAD de Valladolid Oeste). Seis recursos dicen no disponen de un directorio de CP accesible a los profesionales de todos los niveles asistenciales: ESD de Zamora, UCP y HAD del Bierzo, UCP de Segovia, HAD Valladolid Oeste y ESD de Burgos.

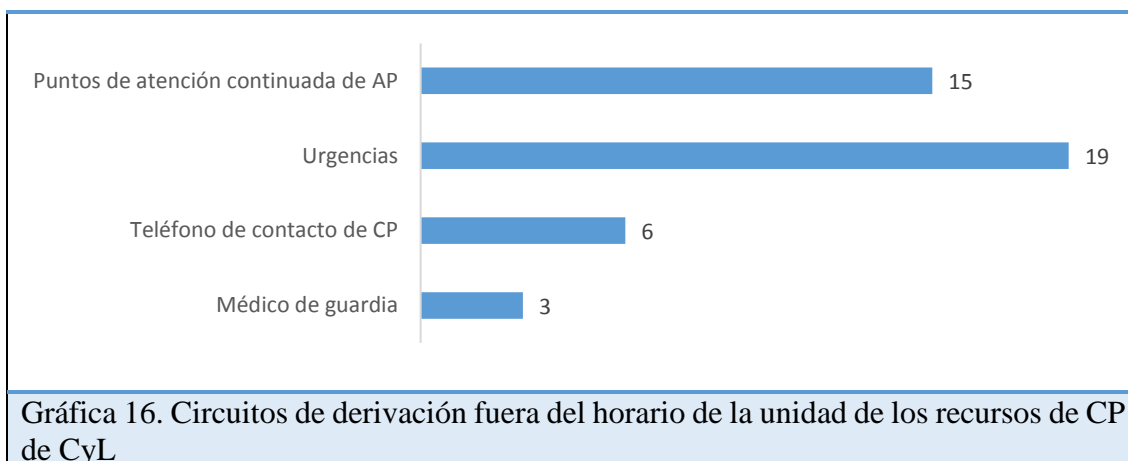
Dos recursos (HAD de El Bierzo y ESD de Burgos) reflejan que falta continuidad entre niveles asistenciales y cinco no disponen de protocolos de derivación entre niveles asistenciales (CSS y ESD de Zamora, UCP de El Bierzo, ESD privado de Valladolid y HAD de Valladolid Oeste).

Solo seis recursos dicen contar con un gestor de casos en el área: UCP de Soria, CSS y ESD de Palencia, equipo integrado de Salamanca, UCP de Valladolid y ESD de Ávila.

Los únicos recursos que no tienen definidos unos criterios de inclusión son el ESD privado de Valladolid y el CSS de Zamora. Además de estos dos, otros cinco reflejan no emplear criterios de complejidad (UCP de SJD de León, CSS de Palencia, HAD de Valladolid Oeste y los ESD de Burgos y León).

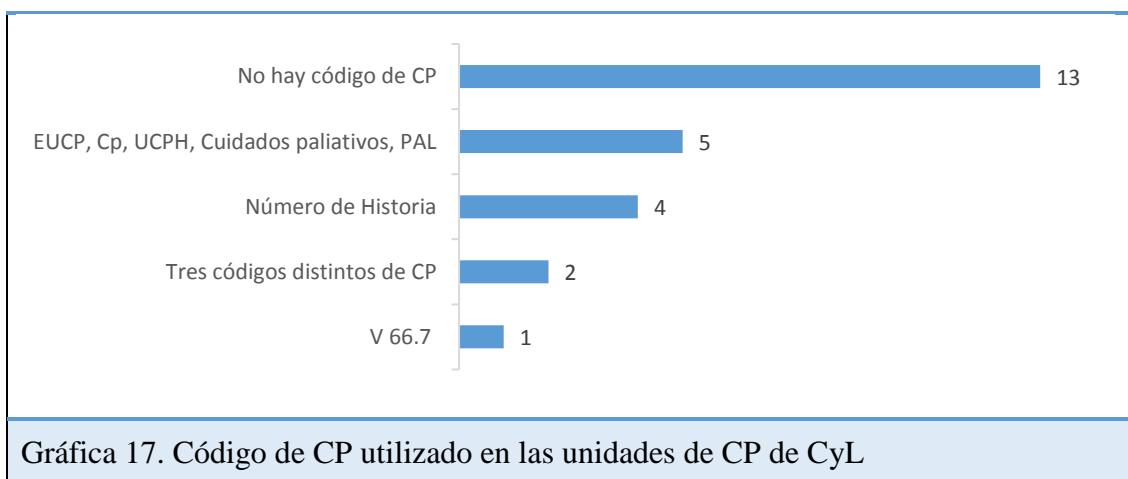
Nueve recursos reflejan que disponen de protocolos de derivación a CSS: la UCP y la UCP de la OHSJD de León, todos los de Valladolid (salvo el ESD privado y el HAD de Valladolid Este), el equipo integrado de Salamanca, el ESD de Ávila y el ESD de Soria. Los centros concertados a los que se hacen estas derivaciones son las UCP de Valladolid y la de Burgos y un CSS en Aranda de Duero, al que se pueden derivar pacientes paliativos de M-LE pero no tiene camas específicas de CP. Solo un recurso refiere no realizar informe de alta para la coordinación del seguimiento.

La atención continuada las 24 horas del día desde la unidad solo se garantiza en las UCP o CSS. El resto de los equipos solo tiene horario de mañanas de lunes a viernes o, en el caso de los HAD de El Bierzo y Valladolid Este, de mañana y tarde de lunes a viernes. Los circuitos de derivación fuera del horario de la unidad se señalan en la Gráfica 16.

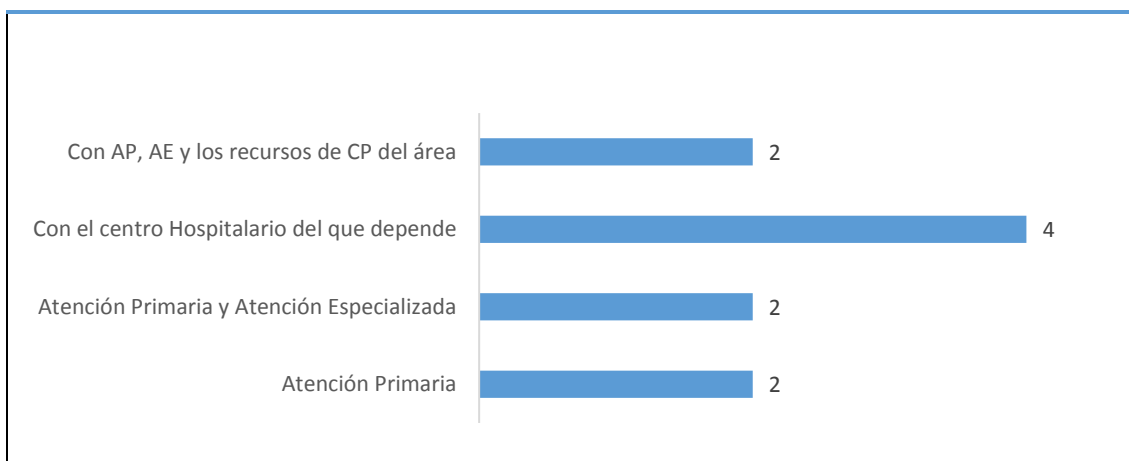


Tres UCP disponen de médico de guardia de CP las 24 horas del día (UCP de Valladolid, UCP de la OHSJD de León y equipo integrado de Salamanca) y otros seis recursos facilitan a los pacientes y familiares un teléfono de contacto disponible las 24 horas (UCP de El Bierzo, León y Segovia, ESD de Valladolid Este y Palencia y HAD de Valladolid Este).

Hay variabilidad en el modo en que se realiza el registro de los pacientes. 13 recursos contestan que no tienen código de CP o lo desconocen y los 12 recursos que sí lo emplean actúan de manera muy heterogénea (Gráfica 17). Sólo la unidad integrada de los Montalvos de Salamanca utiliza el código de la CIE (V 66.7).



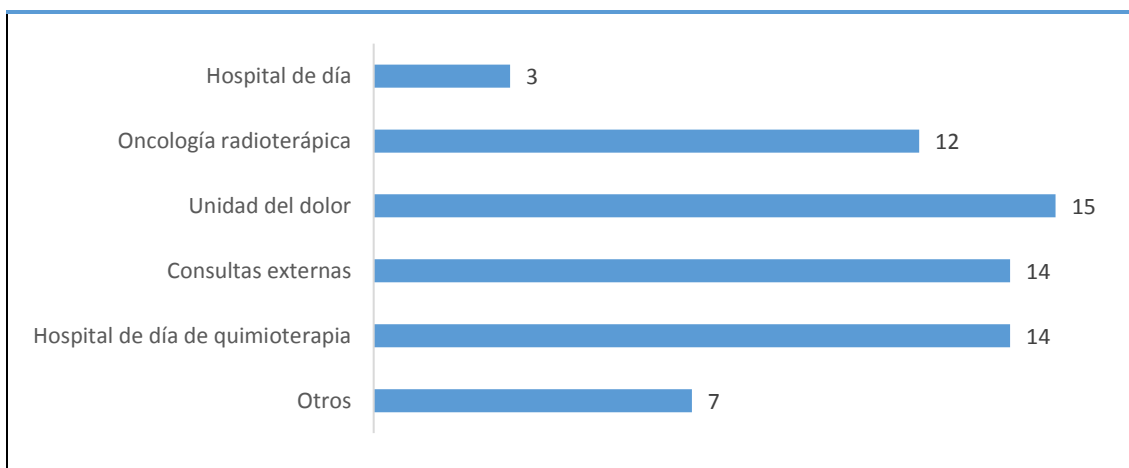
Con respecto a la historia clínica, también se reflejan diferencias en los modelos y en la posibilidad de compartir los datos e interactuar con otros servicios. Diez recursos reflejan compartir la historia clínica con otros servicios o niveles asistenciales (Gráfica 18).



Gráfica 18. Niveles asistenciales con los que los recursos de CP de CyL comparten la historia clínica

El modelo de historia clínica varía de un recurso a otro. Casi todos utilizan un modelo propio en papel. Los servicios domiciliarios comparten los datos con MEDORA (la historia electrónica de AP) pero mantienen un modelo propio de datos mínimos en domicilio. En los recursos que están integrados en un centro hospitalario, además de una historia propia en papel utilizan los modelos propios del centro (Jimena, Gacela, etc.).

La Gráfica 19 incluye los otros servicios con los que los recursos de CP generan sinergia en la atención de los pacientes.



Gráfica 19. Servicios con los que los recursos de CP de CyL generan sinergia asistencial

8.3.2.3 Fomento de la autonomía

En la Tabla 62 se señalan los resultados de la encuesta relativos al Fomento de la autonomía, con el porcentaje de respuestas positivas para cada uno de los *ítems*.

1	Registro del proceso de información en la historia clínica	88%
2	Planificación anticipada de los cuidados reflejada en la historia clínica	76%
3	¿Se refleja en la historia clínica si el paciente tiene instrucciones previas?	96%
4	Existencia de protocolos para problemas éticos	40%
5	Existencia de Comité de Ética Asistencial de referencia	92%
6	Acciones de información a la población general desde la unidad	56%

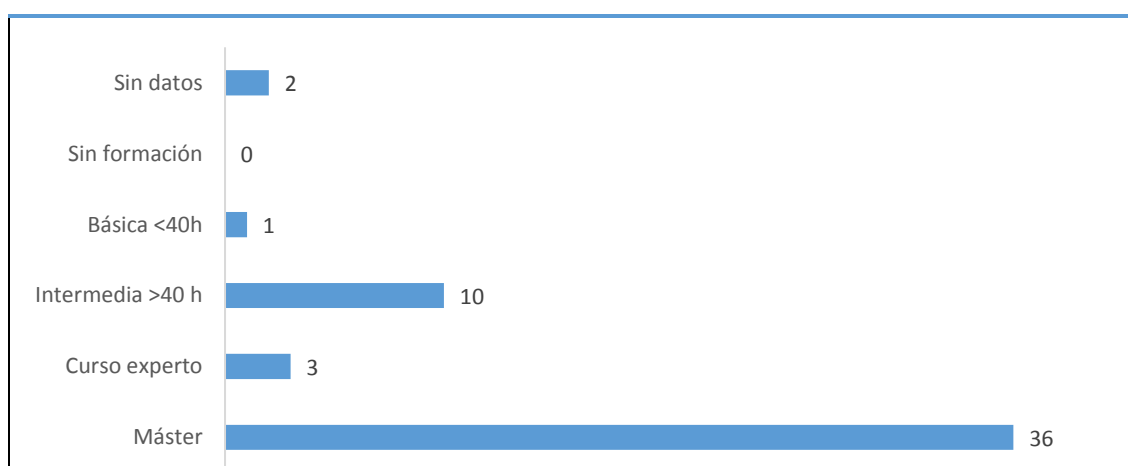
Tabla 62. Resultados de la encuesta relativos al Fomento de la autonomía

Entre los distintos protocolos sobre cómo afrontar problemas éticos al final de la vida que se utilizan en las unidades destacan los de la UCP concertada de Valladolid: “Planificación anticipada de las decisiones”, “Bioética al final de la vida” y “Método deliberativo para la resolución de conflictos”.

De los 14 recursos que afirman realizar acciones de información a la comunidad, la mayoría lo hacen de manera personal a través de charlas en colegios, colectivos o parroquias y medios de comunicación que les piden este tipo de información.

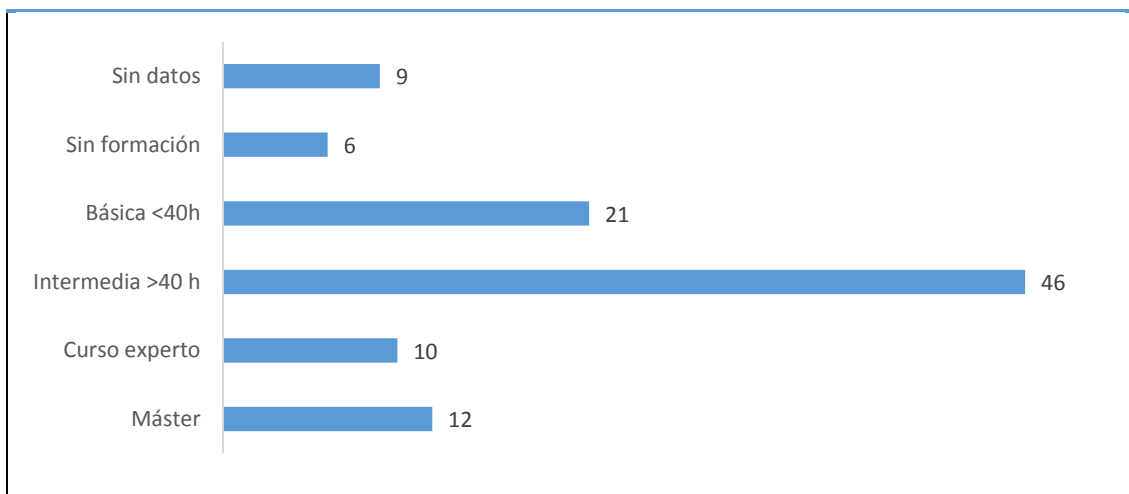
8.3.2.4 Formación de los profesionales

De los 53 médicos hay 39 (74%) con más de 140 horas de formación en CP (Gráfica 20). Además, de estos 39 profesionales con el equivalente a formación avanzada, ocho han completado rotaciones en unidades de CP y siete tienen formación específica en CP pediátricos.



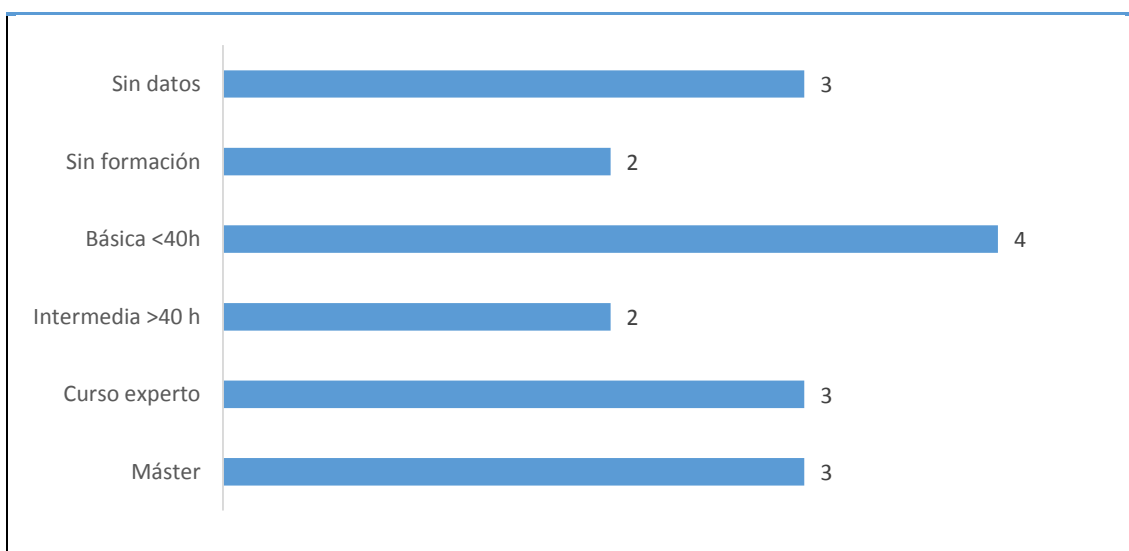
Gráfica 20. Nivel de formación en CP de los médicos de las unidades de CyL

De las 106 enfermeras, 22 (21%) tiene más de 140 horas de formación específica en CP y, de estas, dos han realizado una rotación específica en CP y cuatro tienen formación en CP pediátricos. De las que no tienen acreditado máster o curso experto hay dos que han hecho una rotación en una unidad y una con formación en CP pediátricos. La formación específica de las enfermeras se refleja en la Gráfica 21:



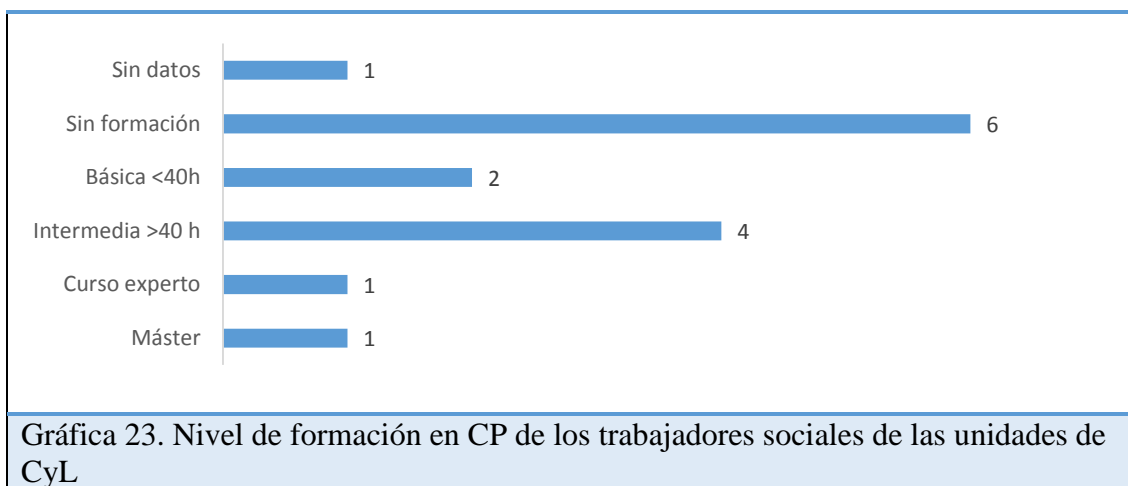
Gráfica 21. Nivel de formación en CP de las enfermeras de las unidades de CyL

De los 17 psicólogos, seis (35%) tienen más de 140 horas en formación específica avanzada en CP. Tres de los que no tienen esta formación han completado una rotación hasta tres meses en una unidad de CP. La Gráfica 22 refleja la formación de los psicólogos:



Gráfica 22. Nivel de formación en CP de los psicólogos de las unidades de CyL

Por último, dos (13%) de los 15 trabajadores sociales tiene más de 140 horas en formación específica avanzada en CP (Gráfica 23).



Las actividades formativas realizadas desde la unidad para el propio equipo de CP son, sobre todo, sesiones clínicas. Las orientadas a otros profesionales son sesiones y talleres en Centros de Salud y actividades específicas con los que rotan en la unidad (Tabla 63).

1	Actividades formativas desde la unidad para el equipo de CP	72%
2	Actividades formativas desde la unidad para otros profesionales	88%
3	Rotaciones de otros profesionales en la unidad	68%

Tabla 63. Actividades de formación referidas por los recursos de CP de CyL

En casi todos los recursos las rotaciones son de un mes de duración para médicos y enfermeras residentes. En el caso de los psicólogos las rotaciones son uno a cinco meses. Solo en Los Montalvos rotan profesionales de trabajo social. Varios recursos reflejan que reciben también alumnos de Medicina, Enfermería y de cursos de postgrado.

8.3.2.5 Investigación

En la Tabla 64 señalamos los resultados de la encuesta relativos a la Investigación en CP con el porcentaje de respuestas positivas para cada una de las cuestiones.

1	Proyectos de investigación financiados desde 2011	8%
2	Número de publicaciones de los profesionales del equipo desde 2011	60%
3	Asistencia a congresos nacionales desde 2011	88%
4	Participación en congresos nacionales desde 2011	68%
5	Asistencia a congresos internacionales desde 2011	56%
6	Participación en congresos internacionales desde 2011	28%

Tabla 64. Resultados de la encuesta relativos a la Investigación

Las líneas en las que los diferentes equipos refieren que están investigando son:

- Control de síntomas. Dolor
- Manejo de fármacos
- Aspectos psicoemocionales
- Nutrición parenteral y sondas. Disfagia
- Trasfusiones
- Medicación intravenosa en domicilio
- Abordaje del sufrimiento
- Planificación anticipada de los cuidados
- Sedación

Aunque cuatro recursos señalan haber participado en proyectos de investigación financiada, al contrastarlo con el responsable de la unidad, solo se pudo confirmar en dos de los recursos: el ESD de Valladolid Este y el ESD de Segovia. En conjunto se señalan en torno a 100 publicaciones procedentes de los 15 recursos, sin precisar el perfil de estas publicaciones.

8.4 APORTACIONES DE LOS PROFESIONALES A TRAVÉS DEL ANÁLISIS DAFO

En febrero de 2018 se envió a los 25 recursos de CP de CyL que participaron en la encuesta un modelo de análisis DAFO con una breve explicación del método de trabajo. Se les pidió que sugirieran al menos tres aspectos de su unidad que cumplieran con cada uno de los cuatro parámetros de este análisis²³.

Tras insistir a los diferentes recursos, respondieron 14 (56%) de los 25 recursos. Con estas respuestas, en septiembre de 2018, se procedió a realizar la matriz DAFO (Tabla 65):

²³ Debilidades (D): deficiencias internas, materiales o humanas con que cuenta una organización que tendrían que modificarse. Amenazas (A): obstáculos o riesgos externos que impiden o dificultan la mejora. Fortalezas (F): aspectos internos positivos que deben mantenerse o reforzarse. Oportunidades (O): posibilidades externas que ofrece el entorno que podrían favorecer el desarrollo.

FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • Experiencia y motivación de los profesionales • Buena formación de los profesionales de CP • Capacidad para formar a otros profesionales y a las familias • Trabajo en equipo multidisciplinar cohesionado • Modelo de atención integral de los CP • Ambiente acogedor que facilita el apoyo al enfermo y familia • Reconocimiento y agradecimiento del paciente y familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Plan de CP de Castilla y León de junio-2017 • Proceso Asistencial Integrado de junio -2017 • Apoyo de las Comisiones de CP de Área • Existencia de formación continuada para los profesionales • Buena relación entre los equipos de CP, intercambio de experiencias • Existencia de Guías y Protocolos • Disponibilidad de fármacos • Interés social
DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> • Falta de historia clínica compartida • Falta de diagnóstico precoz (derivaciones) • Percepción negativa de la demanda de CP • Falta formación y perfil de algunos profesionales al no existir acreditación • Falta de tiempo para formar a otros profesionales y familiares • Dificultad de acceso a la investigación • Inestabilidad laboral de los equipos 	<ul style="list-style-type: none"> • Sobrecarga por envejecimiento poblacional y aumento de crónicos • Dispersión geográfica • Burocracia • Descoordinación entre niveles asistenciales • Descoordinación con recursos sociosanitarios • Falta de estabilidad laboral por no tener las plazas definidas • Falta de acreditación de los profesionales • Escasa formación en Pregrado y Postgrado • Desmotivación de otros profesionales por sobrecarga y falta de formación • Falta de recursos técnicos (medios informáticos, coches...) • Falta de recursos humanos: insuficiente cobertura de psicólogo y trabajador social • No cobertura las 24 horas y fines de semana • Sobrecarga por no sustituciones
<p>Tabla 65. Matriz con conclusiones del análisis DAFO</p>	

Una vez construida la matriz, se solicitó el grado de acuerdo en una escala de uno a tres, para cada uno de los puntos. En febrero de 2019 se recibieron 14 respuestas de los distintos recursos. En la Tabla 66 se señalan el número de recursos que reflejan un acuerdo total a cada uno de los ítems incluidos en fortalezas:

Experiencia y motivación de los profesionales	12
Ambiente acogedor que facilita el apoyo al enfermo y familia	12
Buena formación de los profesionales de CP	10
Reconocimiento y agradecimiento del paciente y familia	10
Trabajo en equipo multidisciplinar cohesionado	9
Capacidad para formar a otros profesionales y a las familias	8
Modelo de atención integral de los CP	6
Tabla 66. Recursos que están totalmente de acuerdo con las fortalezas	

En la Tabla 67 se indica el número de recursos que refieren el mayor grado de acuerdo en cada una de las oportunidades:

Disponibilidad de fármacos	7
Existencia de formación continuada para los profesionales	6
Buena relación entre los equipos de CP, intercambio de experiencias	6
Interés social	6
Existencia de Guías y Protocolos	5
Apoyo de las Comisiones de CP de Área	5
Plan de CP de Castilla y León de junio-2017	4
Proceso Asistencial Integrado de junio-2017	4
Tabla 67. Recursos que están totalmente de acuerdo con las oportunidades	

En la Tabla 68 se refleja el número de recursos con el mayor grado de acuerdo en cada una de las debilidades:

Falta de historia clínica compartida	8
Falta de tiempo para formar a otros profesionales y familiares	5
Dificultad de acceso a la investigación	5
Inestabilidad laboral de los equipos	5
Falta de diagnóstico precoz (derivaciones)	4
Falta formación y perfil de algunos profesionales al no existir acreditación	4
Percepción negativa de la demanda de CP	2
Tabla 68. Recursos que están totalmente de acuerdo con las debilidades	

Y, finalmente, en la Tabla 69, el número de recursos con el mayor acuerdo en cada una de las amenazas:

Sobrecarga por envejecimiento poblacional y aumento de crónicos	9
No cobertura las 24 horas y fines de semana	9
Sobrecarga por no sustituciones	9
Falta de estabilidad laboral por no tener las plazas definidas	8
Insuficiente cobertura de psicólogo y trabajador social	8
Desmotivación de otros profesionales por sobrecarga y falta de formación	7
Falta de acreditación de los profesionales	6
Burocracia	6
Descoordinación entre niveles asistenciales	6
Descoordinación con recursos sociosanitarios	5
Dispersión geográfica	5
Falta de recursos técnicos (medios informáticos, coches...)	4
Escasa formación en Pregrado y Postgrado	3
Tabla 69. Recursos que están totalmente de acuerdo con las amenazas	

A partir de la matriz del DAFO, se propusieron estrategias de acción (ofensivas, defensivas, de reorientación y de supervivencia) que se podrían poner en marcha desde los distintos recursos (Tabla 70) y se solicitó, de nuevo, a los profesionales que señalaran su grado de acuerdo con cada una de ellas.

	OPORTUNIDADES	AMENAZAS
FORTALEZAS	<p>Estrategias ofensivas: cómo maximizar las fortalezas aprovechando oportunidades</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecer vías de comunicación entre las Comisiones de CP y la Administración • Formar parte de las Comisiones de CP • Participar en la formación regional de CP • Sugerir proyectos docentes para pregrado y postgrado 	<p>Estrategias defensivas: cómo minimizar las amenazas aprovechando las fortalezas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Promover el debate social • Dar a conocer los CP: atención integral, satisfacción • Facilitar y promover circuitos de derivación entre niveles asistenciales • Promover coordinación con servicios sociosanitarios • Formación a cuidadores desde la unidad • Formación a otros profesionales desde la unidad
DEBILIDADES	<p>Estrategias de reorientación: aprovechar las oportunidades para minimizar las debilidades</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formación continua avanzada de los profesionales • Promover la acreditación/ diploma • Promover la investigación, redes de investigación cooperativa entre los recursos 	<p>Estrategias de supervivencia: cómo evitar que la debilidad favorezca a la amenaza</p> <ul style="list-style-type: none"> • Promover la singularización de plazas • Difusión de instrumentos de diagnóstico precoz (NECPAL) • Difusión del Proceso Asistencial Integrado • Promover la historia clínica electrónica compartida • Potenciar y mejorar modelos de datos mínimos en el domicilio

Tabla 70. Propuesta de estrategias de mejora a partir del análisis DAFO

Contestaron 12 (86%) de los 14 recursos que habían respondido la etapa anterior del análisis. De nuevo, se valoró en una escala del uno al tres su grado de acuerdo con cada una de esas estrategias. En la Tabla 71 señalamos el número de recursos que coinciden con el mayor grado de acuerdo en cada una de las estrategias ofensivas:

Formar parte de las Comisiones de CP	9
Participar en la formación regional de CP	9
Sugerir proyectos docentes para pregrado y postgrado	7
Establecer vías de comunicación: Comisiones de CP y Administración	6
Tabla 71. Recursos que están totalmente de acuerdo con las estrategias ofensivas	

En la Tabla 72 señalamos el número de recursos que coinciden con el mayor grado de acuerdo en cada una de las estrategias defensivas:

Facilitar y promover circuitos de derivación entre niveles asistenciales	10
Formación a otros profesionales desde la unidad	10
Promover coordinación con servicios sociosanitarios	9
Formación a cuidadores desde la unidad	9
Dar a conocer los CP: atención integral, satisfacción	7
Promover el debate social	6
Tabla 72. Recursos que están totalmente de acuerdo con las estrategias defensivas	

En la Tabla 73 señalamos el número de recursos que coinciden con el mayor grado de acuerdo en cada una de las estrategias de reorientación.

Formación continua avanzada de los profesionales	11
Promover la acreditación/ diploma	10
Promover la investigación, investigación cooperativa entre los recursos	7
Tabla 73. Recursos que están totalmente de acuerdo con las estrategias de reorientación	

Por fin en la Tabla 74 señalamos el número de recursos que coinciden con el mayor grado de acuerdo en cada una de las estrategias de supervivencia.

Promover la historia clínica electrónica compartida	9
Promover la singularización de plazas	8
Potenciar y mejorar modelos de datos mínimos en el domicilio	7
Difusión de instrumentos de diagnóstico precoz (NECPAL)	6
Difusión del Proceso Asistencial Integrado	5

Tabla 74. Recursos que están totalmente de acuerdo con las estrategias de supervivencia

8.5 FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN CYL

8.5.1 Pregrado

En CyL se imparten estudios de Medicina en dos Universidades: Valladolid²⁴ y Salamanca²⁵. En ambas se imparte CP dentro de una asignatura obligatoria, aunque no es una asignatura específica de CP ya que se integra con Oncología. No se ofrecen prácticas, aunque sí se imparten seminarios en el aula (Tabla 75).

Universidad	Título de la asignatura	Carácter	Créditos	Curso
Valladolid	Oncología Clínica y Medicina Paliativa	Obligatorio	3	5º
Salamanca	Oncología Médica y Cuidados Paliativos	Obligatorio	6	6º

Tabla 75. Asignaturas de CP en Medicina en Castilla y León.

Hay 11 Escuelas de Enfermería en las Universidades de CyL y el programa docente incluye una asignatura de CP en seis de ellas (Tabla 76): en las de Salamanca, Zamora y Ávila (dependientes de la Universidad de Salamanca), en las de León y Ponferrada (que dependen de la Universidad de León) y en la de la Universidad Católica de Ávila. En Enfermería las asignaturas sobre CP sí son específicas, pero, al igual que en Medicina,

²⁴ Se imparte en el segundo cuatrimestre de quinto curso y además de 13 temas específicos de oncología, se imparten seis temas sobre medicina paliativa en el paciente oncológico (conceptos básicos, control de síntomas, alivio del dolor, opioides, comunicación con el enfermo terminal y urgencias en medicina paliativa), y otro sobre bioética y los principales dilemas éticos del final de la vida.

²⁵ Se imparte en el segundo cuatrimestre de sexto curso y además de 26 temas específicos de oncología, se imparten seis temas sobre medicina paliativa en el paciente oncológico (conceptos básicos, información y comunicación, tratamiento del dolor, infecciones, dos sobre control de síntomas, y uno sobre infecciones).

las guías de las asignaturas no señalan periodos específicos de prácticas dentro de los estudios impartidos.

Universidad	Título de la asignatura	Carácter	Créditos	Curso
Ávila	Enfermería en CP	Obligatorio	3	4º
Católica de Ávila	Cuidados Paliativos	Optativo	3	3º
Burgos				
León	Cuidados Paliativos	Obligatorio	3	3º
Palencia				
Ponferrada	Cuidados Paliativos	Obligatorio	3	3º
Salamanca	Enfermería en CP	Obligatorio	3	4º
Pontificia de Salamanca				
Soria				
Valladolid				
Zamora	Enfermería en CP	Obligatorio	3	4º

Tabla 76. Asignaturas de CP en los Grados de Enfermería de Castilla y León

En el Anexo 8 se aportan los programas de las asignaturas sobre CP de Medicina y Enfermería.

De los cinco Grados de Psicología, como se refleja en la Tabla 77, solo figura la asignatura de CP en el de la UCAV²⁶.

Universidad	Título de la asignatura	Carácter	Créditos	Curso
Salamanca				
Pontificia de Salamanca				
Católica de Ávila	Psicología, Duelo y CP	Optativo	3	4º
Miguel de Cervantes				
Isabel I				

Tabla 77. Asignaturas de CP en los Grados de Psicología de Castilla y León

En ninguna de las tres escuelas de Trabajo Social (León, Salamanca y Valladolid) se imparte asignatura de CP.

²⁶ Es un grado de reciente creación que empezó en 2017 por lo que aún no se han empezado a impartir las asignaturas de los últimos cursos y no está disponible en el programa de la asignatura.

8.5.2 Postgrado

8.5.2.1 Cursos postgrado

Para identificar los cursos Máster y Título propio en CP se revisaron las páginas web de las Facultades de Medicina, Enfermería, Psicología y Trabajo Social identificadas en el capítulo anterior. Los resultados de la búsqueda se presentan en la Tabla 78.

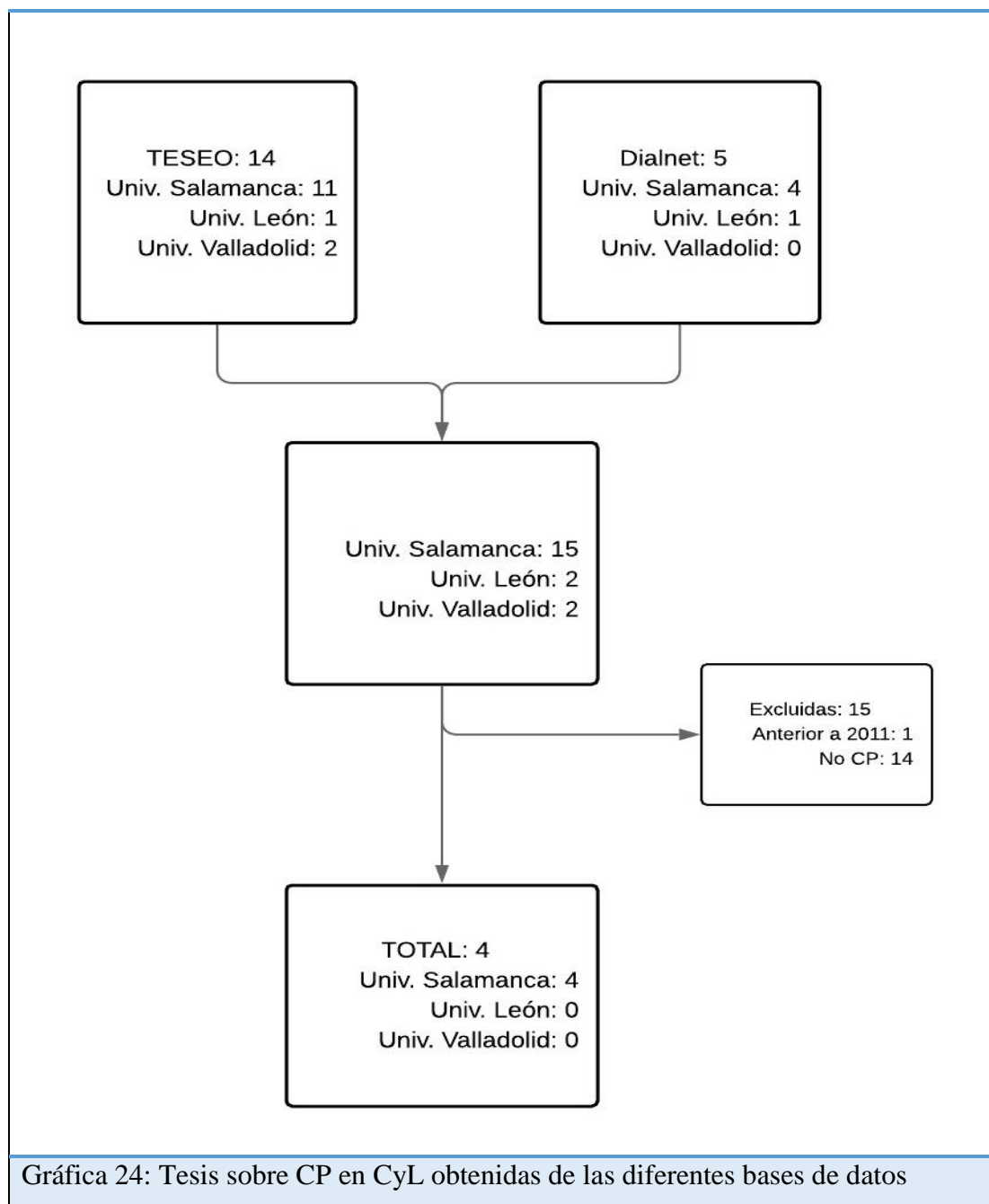
Universidad	Estudios	Perfil	Créditos
Valladolid	Título propio: Máster en CP	Online	70
Salamanca	Máster Universitario en Tratamiento de Soporte y CP en el Enfermo Oncológico	Presencial	60
Miguel de Cervantes	Título propio: Máster en CP	Online	60
	Título propio: Experto en CP	Online	20
	Título propio: Experto del afrontamiento del paciente paliativo y su entorno	Online	20

Tabla 78. Máster y Títulos propios sobre CP en Castilla y León

8.5.2.2 Tesis doctorales

Las tesis doctorales defendidas sobre CP en las Universidades de Castilla y León, del 2011 a 2018, se han buscado en las bases de datos TESEO, Tesis Doctorales en Red, Dialnet y *Networked Digital Library of Theses and Dissertations*. La búsqueda en esta última remitía de nuevo a TESEO y Tesis Doctorales en Red²⁷. En la Gráfica 24 se refleja el flujo de los resultados obtenidos.

²⁷ En Anexo 9 se adjunta la sistemática de búsqueda realizada para las tesis doctorales.



Se han encontrado cuatro tesis defendidas en ese periodo:

En TESEO se han encontrado tres tesis:

- Variables psicosociales y afectivas en el enfermo terminal oncológico.
 - Autor: Córdoba Martínez, Purificación Marcela
 - Universidad de Salamanca, 2012
- Factores que influyen en el sufrimiento de pacientes con enfermedad avanzada y/o terminal.
 - Autor: Ramos Pollo, Daniel

- Universidad de Salamanca, 2015
- Funcionalidad familiar y calidad de vida en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos.
 - Autor: Ávila Espinoza, Eduardo
 - Universidad de Salamanca, 2016

Y en Dialnet encontramos una nueva tesis sobre CP:

- Adaptación al español y validación de la escala de síntomas "Memorial Symptom Assessment Scale" en pacientes oncológicos.
 - Autor: Llamas Ramos, Inés
 - Universidad de Salamanca, 2015

En Tesis Doctorales en Red no se ha encontrado ninguna tesis nueva.

Se ha encontrado además información de una tesis que defendió en 2017 uno de los médicos de la UCP de Segovia en una universidad de otra CA y de la que hemos tenido constancia en las memorias de esa unidad que nos facilitó la Comisión de CP de área.

- Atención paliativa domiciliaria en Segovia. Análisis de las características poblacionales y manejo terapéutico.
 - Autor: Maroto Gómez, Leandro
 - Universidad Rey Juan Carlos, 2017

8.5.3 Formación permanente

Desde el Servicio de Formación y Desarrollo Profesional de la Gerencia Regional de Salud nos facilitaron en julio de 2019 datos de la formación impartida desde 2009 hasta 2018 en las once áreas. Se especificaba el tipo de docencia (presencial u online), la entidad que la organizaba (Gerencia de AP o AE), el número de profesionales que habían participado en la formación, el número de horas y si era formación para la que se ha solicitado acreditación. El número de cursos organizados se aporta en la Tabla 79.

	Total	Cancelados	Realizados	Desde AP	Desde AE	Acreditados
Ávila	34	23	11	7	4	2
El Bierzo	24	0	24	13	11	14
Burgos	167	8	159	154	5	3
León	21	0	21	15	6	16
Palencia	13	1	12	3	9	9
Salamanca	17	2	15	11	4	9
Segovia	30	2	28	20	8	9
Soria	13	0	13	13	0	10
Valladolid Este	49	1	48	36	12	32
Valladolid Oeste	53	13	40	33	7	11
Zamora	43	1	42	32	10	13
Centralizados	8	0	8			4
Total	472	51	421	337	76	132

Tabla 79. Cursos de CP organizados desde las Gerencias de Salud de CyL

Para clasificar la formación recibida partimos de los criterios del SNS (56), que al hablar de formación permanente considera la siguiente clasificación:

- Formación básica: cursos de 20-40 horas de duración
- Formación intermedia: cursos de 40-80 horas, cursos acreditados, los cursos de doctorado y las estancias de uno o dos meses
- Formación avanzada: los cursos máster y las estancias de tres o más meses

En las Tablas 80 y 81 se incluye el listado de los cursos de CP de más de 40 horas registrados en la Gerencia de Salud de CyL.

Cursos presenciales		Ho- ras	Acredi- tado
Formación continuada en CP	Segovia	86	x
Curso básico de CP	Segovia	51	x
Formación continuada en CP	Segovia	56	x
Rotación por el ESD de la AECC-SACYL	Valladolid Este	105	
Rotación. Dolor infantil y CP: evaluación y tratamiento	Valladolid Oeste	70	
Rotación en CP pediátricos	Valladolid Oeste	140	

Tabla 80. Cursos presenciales de CP de más de 40 horas

Cursos online		Horas	Acreditado
Procedimientos en CP para Auxiliares de Enfermería	Centralizados	80	
Procedimientos en CP en Enfermería	Centralizados	80	
Curso de competencias específicas en CP para EAP	Centralizados	50	x
Curso de competencias específicas en CP para EAP	Centralizados	50	x
Curso de competencias específicas en CP para EAP	Centralizados	50	
Cuidados Paliativos Básicos	Ávila	80	x
CP para TCAES. Control de síntomas I	Ávila	80	
CP para enfermeros. Control de síntomas: dolor	Ávila	80	
Control de síntomas en pacientes paliativos: dolor	Palencia	80	x
CP para Enfermería. Control de síntomas II	Palencia	80	x
CP para TCAES. Control de síntomas I	Zamora	80	x
CP Enfermería. Control de síntomas I	Zamora	80	x
CP para la TCAE: fundamentos	Burgos	80	x
CP para TCAES. Control de síntomas I	Burgos	80	x
CP para TCAES. Control de síntomas I	Valladolid Este	80	x
CP para TCAES. Control de síntomas II	Valladolid Este	80	x
CP para TCAES. Control de síntomas III. Dolor	Valladolid Este	80	x

Tabla 81. Cursos online de CP de más de 40 horas

En la Tabla 82 se indica el número de profesionales de las diferentes áreas que han recibido cada tipo de formación:

	No acreditados			Acreditados		TOTAL
	Hasta 20 h	21-40 h	41-80 h	<40 h	> 40 h	
Ávila	102		56	20	36	214
El Bierzo	163			212		375
Burgos	1978			30	67	2075
León	150			366		516
Palencia	50			184	41	275
Salamanca	37			153		190
Segovia	193	40		231	62	526
Soria	61			159		220
Valladolid Este	201		1	489	65	756
Valladolid Oeste	483		2	215		700
Zamora	680			379	59	1118
Centralizado	204		283	115	286	888
Total	4302	40	342	2553	616	7853

Tabla 82. Profesionales que han realizado cursos de CP en Castilla y León

Si se tiene en cuenta que han recibido formación continuada en CP desde 2009 un total de 7853 profesionales de Castilla y León, menos del 1% habría recibido formación básica y casi el 45% intermedia. A este 45% que ha recibido formación intermedia habría que añadirle las rotaciones de profesionales en las distintas unidades y los cursos máster o experto que no están reflejados en los datos de la Gerencia.

El 93% de los cursos no acreditados y el 80% de los acreditados son cursos que no superan las 40 horas.

8.5.4 Investigación

8.5.4.1 Proyectos de investigación financiados

La búsqueda de proyectos de investigación sobre CP financiados desde el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades se realizó en la web del Fondo de Investigación en Salud, del Instituto de Salud Carlos III (89). Como el sistema informático no permite realizar una búsqueda avanzada fue preciso realizar distintas búsquedas sucesivas. Con la búsqueda “paliativos”: se encontraron seis proyectos financiados, cinco de ellos de CP y ninguno de CyL. Por “medicina paliativa” se obtuvieron 136 proyectos, aunque paradójicamente, ninguno de ellos sobre CP. Con “final de la vida” (con coincidencia exacta) se accedió de nuevo al mismo resultado de la primera búsqueda. Con la palabra “terminal”

se registraron 18 resultados, aunque solo dos de ellos sobre CP, ambos contenidos también en la primera búsqueda. Con “paliativ” alcanzamos 12 resultados, solo cinco de ellos sobre CP que, además, ya estaban contenidos en los de la búsqueda inicial. Consideramos entonces que se había saturado la búsqueda y que no había ningún proyecto del Fondo de Investigación en Salud sobre CP promovido en el ámbito de CyL.

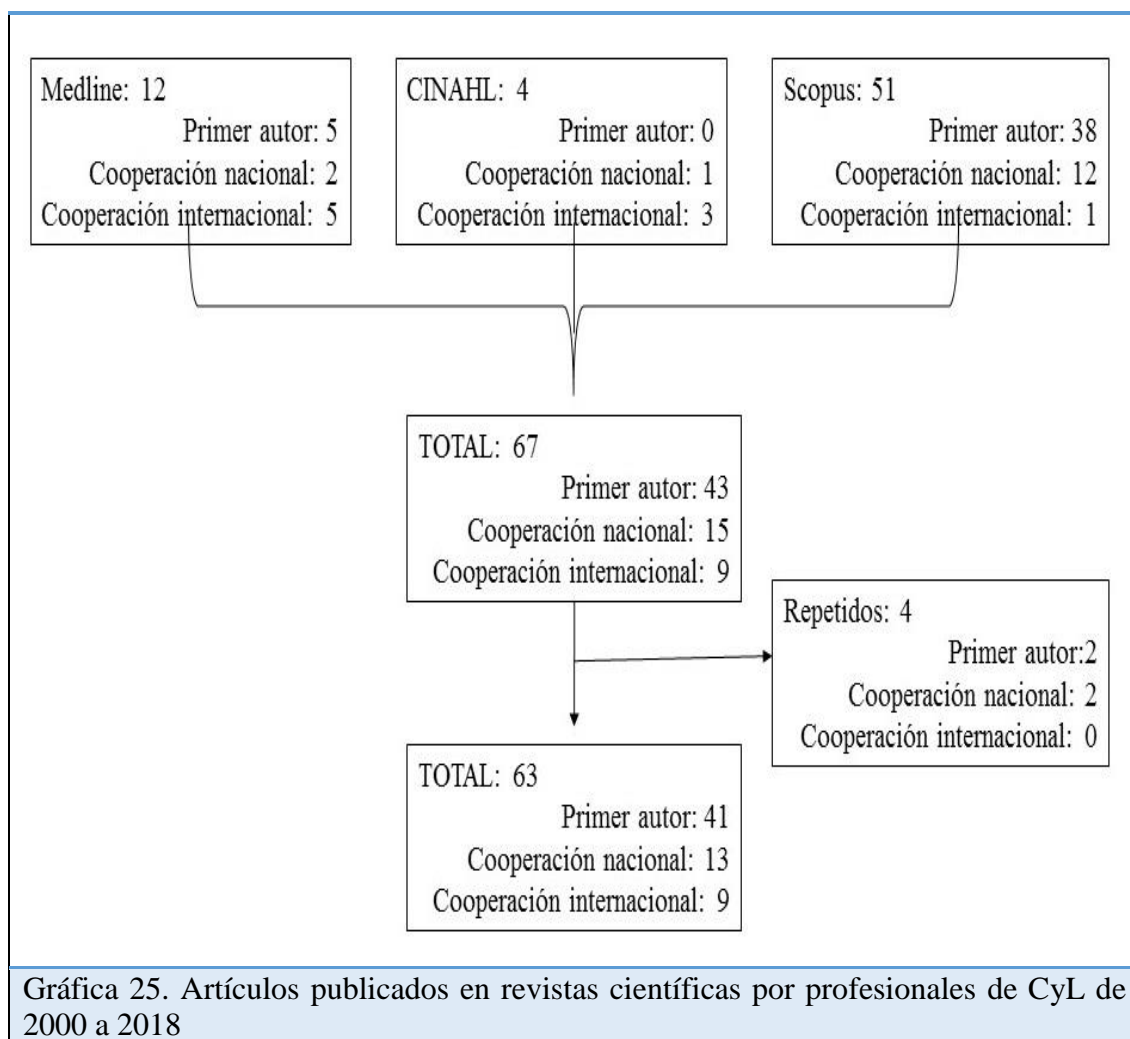
En octubre de 2018, se solicitó a la Dirección General de Innovación y Resultados en Salud los datos de proyectos de investigación sobre temas referentes a CP que han optado a financiación. Nos informaron que en el periodo que preguntábamos se han concedido dos proyectos de investigación:

- Año 2011: “Estudio observacional del dolor crónico basal e irruptivo en Cuidados Paliativos y AP del Área este de Valladolid”. Investigador principal: Javier González de Zarate Apiñaniz. (Hospital Clínico de Valladolid).
- Año 2014: “Identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa en el Área de Salud de Segovia. Implementación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO”. Investigador principal: Enrique Arrieta Antón. (Gerencia Atención Primaria de Segovia)

También accedimos a los proyectos financiados por la Gerencia Regional de Salud (119). Desde 2013 hasta 2019 se ha aprobado la financiación de 512 proyectos de investigación en Salud: 2013, 44 proyectos; 2014, 122 proyectos; 2015, 104 proyectos; 2016, 75 proyectos; 2017, 70 proyectos; 2018, 77 proyectos y 2019, 90 proyectos. De estos 512, el único que corresponde a CP es el que se refiere previamente “Identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa en el Área de Salud de Segovia. Implementación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO”, aprobado en la convocatoria de 2014. De 2013 a 2019 se presentaron otros ocho proyectos más relativos a CP que no fueron financiados.

8.5.4.2 Publicaciones

La búsqueda de publicaciones se llevó a cabo en tres bases de datos: Medline, CINAHL y Scopus²⁸. De 2000 a 2018 y una vez eliminadas las repeticiones, hemos encontrado 41 artículos en los que el primer autor es un profesional de CyL. Además, hemos encontrado otros 23 artículos en los que escriben profesionales de CyL sin ser primer autor, nueve en redes internacionales y 14 en redes nacionales (Gráfica 25).



Los profesionales que con mayor frecuencia aparecen como primeros autores de las publicaciones son Sanz A (19 publicaciones, una en revista extranjera), Centeno C (11 publicaciones, cinco de ellas en revistas de habla inglesa), Hernansanz S (dos publicaciones, una de ellas en revista de habla inglesa) y Gutiérrez C (dos publicaciones).

²⁸ En el Anexo 10 se indica la sistemática de las búsquedas realizadas y de la selección de artículos.

figura como primer autor en muchas otras publicaciones pero desde 2004 ya no le consideramos autor de CyL pues firma los artículos como profesional de la Clínica Universitaria de Navarra.

El perfil de las revistas en que aparecen los 63 trabajos se incluye en la Tabla 83:

Revistas de habla inglesa		
	Journal of Pain and Symptom Management	6
	Palliative Medicine	3
	Plos ONE	2
	BMC Palliative Care	2
	Otras	12
TOTAL		25
Revistas españolas		
	Medicina Paliativa	28
	Cuadernos de Bioética	2
	Anales del Sistema Sanitario de Navarra	2
	Otras	6
TOTAL		38
Tabla 83. Revistas en que se publican los artículos de los profesionales de CP de CyL		

Entre los autores de estos 63 artículos (sin fijarnos exclusivamente en aquellos que figuran como primer autor), los profesionales de CyL que más producción científica tienen son Sanz A (39 publicaciones), Flores LA, del Valle ML y Hernansanz (con 19 publicaciones cada uno), Centeno C (con 18 porque solo se contabiliza como profesional de CyL hasta 2004) y Gutiérrez C (con 13 publicaciones).

9 DISCUSIÓN

Cuando se empezó a diseñar esta tesis, CyL era de las pocas CCAA que aún no tenían estrategia de CP. En ese escenario, el objetivo inicial de este trabajo era el de proponer un documento conforme a las recomendaciones de la ECP-SNS, que sirviera como base para diseñar esta estrategia. Para ello, además de un estudio de campo de la realidad y las necesidades existentes, se llevaba a cabo un análisis de los documentos de CP a nivel nacional y europeo que ayudaran a definir los parámetros de lo que tendría que ser una atención paliativa de calidad y aportaran criterios para diseñar y analizar esta posible propuesta.

En junio de 2017 la Junta de Castilla y León publicó el “Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León” (72) para el periodo de 2017 a 2020 y ante este cambio de escenario nos planteamos un objetivo múltiple. Por una parte, el análisis de los planes y estrategias que ya estaban implementándose en ese momento, para delimitar un marco de consenso de lo que se consideran estándares adecuados de atención paliativa en nuestro medio y conocer el impacto real de los planes. Por otra parte, nos planteamos ofrecer una descripción clara de la situación real de CP en CyL analizando variables diversas y desde una perspectiva múltiple (datos asistenciales oficiales, opiniones y sugerencias de los profesionales y realidad de docencia e investigación en CP).

El trabajo, la tesis, se ha sacado adelante con el apoyo de los profesionales de las unidades de CP que han colaborado a través de la encuesta y del análisis DAFO. Es muy de destacar su gran disponibilidad en todo momento para solucionar cualquier duda o necesidad que ha ido surgiendo a lo largo del trabajo. Además, se ha contado también con el apoyo del responsable del Observatorio de Cuidados Paliativos de Castilla y León (Flores LA). Tanto este último como el director de la tesis habían trabajado anteriormente como apoyo técnico en la elaboración de la ECP-SNS y en la elaboración de los Directorios de CP de la SECPAL que han servido a lo largo del trabajo para poder evaluar el desarrollo en el tiempo del número de recursos de CP existentes.

9.1 VALORACIÓN DE LOS PLANES Y PROPUESTAS DE IMPLEMENTACIÓN Y SEGUIMIENTO

Entre los documentos analizados diferenciamos por un lado las guías de criterios o indicadores y por otro los planes estratégicos. Las guías ofrecen normas, indicadores o estándares y como hemos señalado, están diseñadas mayoritariamente por profesionales de CP para facilitar, a modo de consenso, la equidad a la hora de ofrecer una atención de calidad. Este estudio se centra más en los planes estratégicos, tanto nacionales como autonómicos, y, de manera más específica, en conocer los criterios que se emplearon a la hora de diseñar estos programas y en valorar la implicación que las políticas de salud pueden tener en la mejora de la cobertura y la calidad asistencial.

Todos los planes estratégicos tienen una estructura similar: después de la introducción en la que se encuadra lo que se entiende por CP y se justifica su necesidad, se lleva a cabo un análisis de situación, es decir, de necesidades y de recursos, y se describe el marco legal. De ahí se pasa a presentar los objetivos y, con ellos, las líneas estratégicas para alcanzarlos, en muchos casos con un cronograma definido. También se incluyen indicadores de evaluación y seguimiento. Los documentos se cierran con unos anexos de contenido muy variado, algunos con un perfil institucional (con datos epidemiológicos o de evaluación global) y otros con un perfil más práctico como los criterios para definir la situación terminal en pacientes no oncológicos o con instrumentos de valoración de las necesidades o de complejidad. Los objetivos generales de los planes son similares y responden a las líneas de la ECP-SNS. Sin embargo, hay heterogeneidad en el diseño, en el planteamiento y en la organización de los programas de CP y, sobre todo, se aprecian carencias en la actualización y evaluación de los planes (58).

9.1.1 Perfil de los autores

El mayor peso en la redacción de los documentos que marcan las políticas de salud en CP corresponde a técnicos o a profesionales que no se dedican específicamente a CP. Entre los autores que diseñan estos planes en las CCAA, cerca del 70% son profesionales que no tienen experiencia asistencial en CP y hasta uno de cada tres planes o actualizaciones no tiene ningún profesional de CP entre sus autores. En todo caso, hay desequilibrios ya que en el 20% de los planes, los profesionales de CP son mayoritarios en el equipo de redacción y en otros el papel de los profesionales expertos en CP es solo de asesoramiento, sin llegar a integrarse en el equipo de redacción. No hay, por tanto, una política

común para definir quién debe diseñar el plan de CP y sería eficaz que en los equipos de redacción se unieran de manera equilibrada al menos tres perfiles: profesionales que trabajan a diario en CP y conocen por tanto los problemas y las limitaciones, técnicos capaces de concretar estos datos en papel y políticos que conozcan la disponibilidad de recursos y las prioridades.

9.1.2 Justificación

La mayoría de los documentos revisados coincide en el incremento progresivo del número de pacientes que necesitan CP y reconoce la falta de recursos y coordinación. En el caso concreto del plan de Castilla y León se concluye que la implementación de recursos de los CP en esta CA se sitúa en unos niveles aceptables. En el conjunto de las CCAA, es preciso mejorar la cobertura en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas y garantizar la equidad y accesibilidad tanto en el medio urbano como rural (72). De cara al futuro, sería interesante corregir el desequilibrio entre el aumento de las necesidades y el de los recursos.

9.1.3 Concepto de CP y enfermedad terminal

La situación actual de los CP es de transición. En concreto, la necesidad de CP, que antes venía marcada por el pronóstico (la situación terminal con una expectativa de muerte cercana), los síntomas y el sufrimiento en el entorno, ha cambiado a un escenario en el que prima la complejidad, la necesidad de cuidados y las necesidades sociales. Este cambio de escenario hace que se prevea una demanda de asistencia creciente y menos específica. Los profesionales de CP de CyL lo perciben como “amenaza” que describen como el aumento de demanda asistencial en el ámbito de CP de pacientes con patologías crónicas.

Casi todos los documentos adoptan el enfoque de la OMS de 1990 que aconseja que los CP se comiencen a aplicar de manera temprana sin esperar a los últimos días de la enfermedad (17). En doce de los planes regionales se propone ofrecer CP en todo el curso de la enfermedad, al mismo tiempo que se reciben otros tratamientos, de perfil “curativo”. Sin embargo, como veremos más adelante, al hablar de la población diana, se dice que la atención paliativa está dirigida a pacientes con pronóstico de vida limitado, generalmente menos de seis meses. Si, como se ha señalado, ya existe limitación de recursos específicos para atender a los pacientes en fase de enfermedad terminal avanzada, no parece fácil que

sea posible ofrecerlos en la práctica, por falta de medios, a los pacientes que lo necesiten desde el inicio de la enfermedad.

Los CP se enfocan siempre sin hacer referencia a la eutanasia o el suicidio asistido. Hasta en diez de los planes regionales y en tres de los documentos marco se señala de manera explícita que los CP no aceleran ni retrasan la muerte y la consideran como un proceso normal.

9.1.4 Población diana

Se ha pasado de unos CP limitados casi exclusivamente a enfermos oncológicos (con su perfil específico de complejidad, síntomas y pronóstico) a abrirse a muchas más patologías y situaciones. En esta línea, las CCAA reflejan en sus planes la necesidad de mejorar la cobertura de los pacientes no oncológicos. De hecho, en territorios como Ceuta y Melilla, solo tras la publicación del plan se empieza a atender a estos enfermos ya que los recursos existentes hasta entonces dependían de la AECC y solo atendían a pacientes con cáncer.

A partir de 2007, después de que la ECP-SNS animara a mejorar la atención paliativa de pacientes pediátricos, casi todos los programas publicados incluyen este perfil de cuidados en sus objetivos, aunque de manera poco estructurada. Tras la publicación de un plan de CP pediátricos por parte del SNS en 2014 (120) los programas que se han presentado desde entonces (Castilla y León, La Rioja y Canarias por ejemplo) incluyen unos objetivos más claros en atención pediátrica. En CyL, al año de la publicación del plan regional empieza a funcionar un ESH pediátrico en el Hospital Río Hortega de Valladolid y en Canarias se plantean entre sus objetivos la creación de una segunda UCP pediátrica y de varios equipos en las islas no capitalinas. En La Rioja, sin embargo, no se plantean crear unidades o equipos específicos de CP, pero sí la formación de un equipo de trabajo en CP pediátricos para coordinar los recursos existentes y darles apoyo.

Los criterios para estimar la población que va a necesitar CP, antes de la presentación de la ECP-SNS en 2007, eran muy variados pues cada CA establecía los criterios que le parecían más adecuados. Después de 2007, aunque 10 de los 17 planes regionales, al igual que la ECP-SNS y su Actualización, asumen como referencia la sistemática de cálculo de McNamara (30), tampoco hay homogeneidad a la hora de calcular los pacientes con necesidades paliativas pues unos planes parten del rango mínimo de las diez patologías de McNamara y otras se quedan con el rango medio o el máximo y además, cada plan utiliza

unos códigos distintos de la Clasificación Internacional de Enfermedades para identificar las diez patologías. Sin entrar a que la tendencia para seleccionar la población susceptible de recibir CP se centre más en la complejidad que en el diagnóstico, esta diferencia de criterios para valorar la población susceptible de recibir CP dificulta la comparación de la cobertura y de las necesidades en diferentes CCAA.

También la EAPC en el Libro blanco de 2012, la WPCA en 2014 (30) y la EAPC en 2019 (22) difieren del método de McNamara para identificar las distintas enfermedades susceptibles de recibir CP, como se refleja en la Tabla 3, pero mantienen la tendencia de incluir enfermedades crónicas de cualquier etiología y que parece más adecuado para lo que son los CP en nuestro medio.

Otro punto que dificulta la objetividad en los cálculos realizados es que no se usan datos homogéneos, ya que se emplean por ejemplo cifras de población o de fallecidos de un año concreto mientras que se comparan con los datos asistenciales de años diferentes. En la ECP-SNS de 2007 se ofrecen cálculos de los fallecidos en cada CA por las diez patologías en 2004 y se comparan con la población de 2007. En la Actualización de 2011 los cálculos están hechos a partir de datos de fallecidos en 2008 y se extrapolan a la población de 2011. De las cinco CCAA que ofrecen datos de cobertura ofrecida solo País Vasco y Asturias lo hacen con datos del mismo año, el resto utiliza datos del INE para ver la cobertura de un año y se comparan con cobertura ofrecida en otro año distinto.

El plan de Castilla y León, publicado en 2017, se basa en los datos de la Actualización de 2011 que se calcularon con cifras de población y de fallecimientos de 2008 y que, haciendo referencia a tasas medias para el conjunto del Estado, afirma que en España en 2008 necesitan CP 3621 pacientes por millón de habitantes. El plan de CyL concluye que, teniendo en cuenta esa proporción, por el número de habitantes de esta CA, habría que prestar CP a 8632 pacientes. No se tiene en cuenta que cada CCAA tiene sus propias características demográficas por lo que la extrapolación de los datos generales puede arrastrar sesgos y que además, se están comparando datos de 2008 con la población de 2015.

Si en lugar de utilizar los datos del valor promedio para todo el Estado, se hubieran utilizado los que la Actualización ofrece para CyL, la consecuencia es que en 2008 en CyL necesitaron CP 11874 personas, un 38% más de los que se sugieren en el plan de CyL.

Paradójicamente, mientras que los demás planes regionales indican explícitamente que no se llega a la cobertura deseada, CyL es la única CA que refleja en su plan que la atención que se está ofreciendo sí es la adecuada.

Para superar los problemas de la falta de homogeneidad en el cálculo de la cobertura y la dificultad de poder definir las patologías y las situaciones susceptibles de recibir CP, pensamos que una propuesta unificada para estimar estas necesidades podría ser la cifra del rango medio de McNamara: el 55% de los pacientes que fallecen al año y que es la que adopta la ECP-SNS.

En cuanto a la estimación de pacientes que deberían ser atendidos por unidades específicas de CP tampoco hay acuerdo, con propuestas que sugieren la necesidad de que el 65% de los pacientes con necesidades paliativas sean atendidos por unidades específicas. Probablemente la propuesta más equilibrada sea la de la ECP-SNS que sitúa esta necesidad en 37%, correspondiente al 60% de los oncológicos y al 30% de los no oncológicos.

9.1.5 Principios generales y líneas estratégicas

Hay gran homogeneidad en los diferentes planes y estrategias en relación con los principios generales o valores y los objetivos generales y específicos. En buena parte porque se han tomado como referencia las orientaciones de la ECP-SNS en lo que se refiere a objetivo general, principios y líneas estratégicas. Aunque es necesario que cada CA tenga autonomía para que sus programas de salud se adapten a su propio perfil, sus recursos y sus necesidades, parece que también es conveniente partir de un marco y unos conceptos comunes que respeten el principio de equidad de la atención.

En cuanto a los objetivos específicos o líneas estratégicas, casi todos los planes regionales coinciden con los de las Bases de 2001 y la ECP-SNS y su Actualización. Algunos proponen líneas estratégicas nuevas, pero casi todas (a excepción de la más novedosa de mejorar la atención pediátrica de La Rioja y Canarias) se corresponden con algunas de las líneas de los planes nacionales, aunque se emplee otra denominación. Las acciones que se recomiendan para lograr estos objetivos, de fondo, también coinciden.

9.1.6 Indicadores de evaluación y seguimiento

Existe gran variabilidad en los indicadores de evaluación y seguimiento. La cuestión es compaginar que cada territorio, en función de sus características, pueda requerir acciones

específicas con la necesaria equiparación de criterios a la hora de evaluar unos servicios en todo el territorio nacional.

Por otro lado, aunque en casi todos los documentos se aconseja una evaluación anual parece que falta empeño real en realizarla. Solo hemos encontrado los datos de evaluación aportados por País Vasco, Murcia, Andalucía, Asturias (58) y Madrid. Además, solo dos planes (el de Cataluña y el de Castilla la Mancha) ofrecen estándares de cumplimiento.

Como propuesta, que unifique de algún modo todas las necesidades, planteamos los indicadores que se han utilizado para la encuesta realizada en este trabajo que son fruto del consenso entre las propuestas por las CCAA y los documentos marco. Como se ha señalado en el trabajo, los 38 indicadores que se han seleccionado se emplean en tres o más de los documentos marco y en cinco o más de los planes regionales.

9.1.7 Ámbitos de atención

Aunque se emplea una terminología diversa, hay unanimidad en diferenciar un primer nivel básico de atención paliativa, en el que la atención es ofrecida por cualquier profesional de la salud, y un segundo nivel específico o avanzado en el que profesionales con formación y dedicación específica a CP ofrecen atención especializada a pacientes complejos.

En 12 de los 17 planes regionales se afirma explícitamente que el domicilio es el lugar preferido para la atención de los pacientes de CP y en muchos de los planes se señala la existencia de uno o varios profesionales de referencia (gestor de casos) para facilitar que cualquier profesional de la salud pueda tener acceso a las unidades específicas.

Aunque la mayor parte de las CCAA diferencia entre equipos domiciliarios y equipos hospitalarios que se coordinan para facilitar la atención, cada vez se tiende más a integrar los equipos en un único recurso con un mismo responsable de manera que se asegure la coordinación entre niveles asistenciales. Todos los planes publicados desde 2010 (excepto el de Castilla y León) han planteado su organización con un modelo asistencial integrado. CyL no participa por ahora de esta tendencia a la integración de recursos de CP; solo consta como recurso integrado la unidad de Los Montalvos.

Desde nuestro punto de vista, la coordinación óptima entre recursos asistenciales es la integración, aunque no esté exenta de problemas. Que un mismo equipo pueda dar continuidad asistencial a un paciente en su domicilio y en el hospital o en el centro CSS favorece la calidad de la atención. Sin embargo, esta política supone que haya recursos que pierdan autonomía y pasen a depender de otras estructuras. Y puede limitar el protagonismo de la AP que muchas CCAA han marcado como una de sus referencias.

A nivel de Gerencia de Salud, existe una gran diversidad en el modo de plantear la estructura y la organización de la atención paliativa. Excepto Madrid, País Vasco y Castilla y León, que prefieren una organización sectorial, en la que cada área de salud o sector sanitario tiene su propio plan, las demás CCAA definen un órgano de organización regional que coordina, impulsa y evalúa la actividad. Esta coordinación centralizada favorece la equidad en la implantación de recursos y en la actividad de los CP en todo un territorio.

El plan de CP de CyL define una Comisión que en cada área de salud gestiona de manera autónoma los CP. Aunque admite que haya alguna estructura global que pueda ser referencia para los CP de CyL, como puede ser un grupo específico de CP dentro de la Comisión de Bioética de la CA, no contempla la figura de coordinador regional de CP. La falta de una visión global puede favorecer que aparezcan o que no se corrijan desequilibrios como los que se aprecian entre diferentes áreas.

9.1.8 Recursos específicos

La evolución del número de recursos que se refleja en los distintos planes y directorios es positiva. Sin embargo, ninguna de las CCAA con plan implementado antes de 2015 tenía en ese momento al menos un ESD por 100000 habitantes (que es la recomendación de la EAPC en el Libro Blanco de 2012). Las tres CCAA que superaban al menos la ratio de 0,75 habían llevado a cabo una actualización o una evaluación de su programa de CP. En cuanto a los recursos hospitalarios, también las CCAA con actualización o evaluación (Extremadura, Madrid, País Vasco, Andalucía, Cataluña y Baleares) además de Cantabria y CyL cuentan con al menos un recurso hospitalario por área.

La situación de los CP en CyL en cuanto al número de recursos está por encima de la media del resto de las CCAA (Tabla 84), pero no alcanza las recomendaciones europeas.

	2015 Media nacional	2015 Castilla y León	2018 Castilla y León
Recursos domiciliarios por 100000 habitantes	0,53	0,63	0,80
Recursos hospitalarios por área	1,05	1,22	1,18

Tabla 84. Recursos de CP por 100000 habitantes y por área de Salud en CyL

Es significativo que las CCAA que han alcanzado un grado de cumplimiento de sus objetivos en cuanto a creación de recursos superior al 80% son también las que han publicado una Actualización de sus planes (Extremadura en 2010, Baleares en 2013 y País Vasco en 2016), además de Asturias que presentó la evaluación de su programa junto con la Evaluación de la ECP-SNS (117). En las CCAA que mantienen la inquietud por los CP tras la presentación de su plan, algo que se manifiesta en la evaluación de los resultados y la actualización de los programas, los resultados de cobertura asistencial son sensiblemente mejores.

De acuerdo con los datos de los Directorios, la publicación de Planes de CP en una CA se asocia a un mayor crecimiento de recursos asistenciales limitado a los años siguientes a su publicación. Además, la actualización, evaluación y seguimiento de esos planes favorece el crecimiento del número de recursos y mejora la cobertura (117). La publicación de las estrategias de CP es causa y consecuencia de la inquietud social y política por los CP y es coherente que su impacto se demuestre en la implementación de nuevos recursos. Sin embargo, los datos que muestran que este impacto se limita a unos pocos años son preocupantes: los CP dejan de ser foco de interés político en poco tiempo y, de hecho, que los programas de CP pierdan vigencia y no se actualicen no es un motivo de preocupación social.

En CyL es posible intuir también este fenómeno. Entre 2017, momento en que se publica el plan de CP, y 2019 se han implementado ya nuevos recursos como el ESD de Soria, una UCP en Benavente y tres ESH en Valladolid, uno de ellos pediátrico. Además, en la UCP de Zamora se ha pasado de seis a 18 camas, y en la UCP del Bierzo se ha comenzado a atender pacientes no oncológicos.

9.1.9 Estructura de los equipos

Todos los documentos consideran que los equipos deben ser interdisciplinares formados por profesionales de varios perfiles con formación y dedicación específica. Hay unanimidad en considerar equipo básico el formado por médico y enfermera y equipo completo al que también se incorporan un psicólogo y un trabajador social.

9.1.10 Formación

Con respecto a la formación requerida hay más disparidad. Las Bases de 2001 y el Libro Blanco de la EAPC solo concretan que tiene que ser formación específica. Los demás documentos marco piden formación específica avanzada. La ECP-SNS y su Actualización señalan que la formación tiene que estar acreditada y aconsejan a las CCAA que dispongan de instrumentos de acreditación. Hay también poca homogeneidad en cuanto a los criterios formativos para los profesionales en los 17 Planes regionales; seis piden solo formación específica y ocho piden formación avanzada. En el Plan de País Vasco no se exige especialización, pero sí experiencia y un grado de capacitación adaptado a la complejidad. El de Valencia pide experiencia y/o formación intermedio-avanzada y en el plan de Andalucía se habla de formación adecuada.

9.2 DATOS ASISTENCIALES. NECESIDAD DE MEJORA DE SISTEMAS DE INFORMACIÓN Y REGISTRO

Ha resultado complicado obtener los datos asistenciales de los equipos de CP de CyL. De la información recibida de años anteriores a 2018 desde las Comisiones de CP de área, no ha sido posible crear una base de datos estandarizada porque los resultados están recogidos con distintas metodologías. Cada Comisión de CP hace sus memorias de manera distinta y se recogen los datos que les parecen de interés, sin unificar criterios. Se percibe que falta sistemática de evaluación y de recogida de datos, a la vez que se aprecian los problemas de coordinación entre los distintos órganos de gestión. Aunque en los últimos meses se ha creado en CyL una Consejería de Transparencia que asume también las competencias de Ordenación del Territorio y Acción Exterior, los datos de la página web de Sacyl siguen sin dar un acceso directo a los que se refieren a la asistencia de CP en CyL.

Por otra parte, estos datos no coinciden con los que nos envían de la Gerencia para esos mismos años pues parece que están recogidos con distinta metodología y/o proceden de distintas fuentes, y esto limita la fiabilidad de los resultados. De acuerdo con los datos

oficiales, la probabilidad de que un paciente fallezca en su domicilio o en el hospital puede ser más de diez veces mayor en función de la provincia en que sea atendido. Son diferencias demasiado grandes para pensar que puedan deberse a motivos estructurales. Además, se introducen más factores de confusión porque para adaptar estos datos a la política de gestión de la atención paliativa se considera como paciente atendido por CP también aquel que no es seguido por un recurso específico.

El perfil del paciente atendido en las unidades de CP de CyL sería el de un varón mayor de edad de perfil rural, diagnosticado de cáncer y atendido en su domicilio. Aunque el peso de los enfermos no oncológicos ha crecido en los últimos años, sigue siendo claramente minoritario; la atención por parte de los equipos de CP se sigue centrando en el paciente oncológico.

Con los datos recibidos de 2018, se puede concluir que, al igual que en el resto de España, la cobertura ofrecida en CyL es insuficiente. En 2018 en Castilla y León, apenas se alcanza a atender al 20% de los pacientes que fallecen mientras que, como se ha mencionado, la ECP-SNS y su Actualización consideran que el 55% de los fallecidos al año necesitan CP. Esta aproximación tiene varias limitaciones, sobre todo en el cálculo de los porcentajes de los pacientes atendidos por unidades específicas, ya que hemos considerado la suma de los pacientes atendidos y es probable que haya pacientes que hayan sido atendidos a lo largo de un mismo proceso tanto por una UCP como por un ESD. Además, ha sido preciso unificar los resultados de las áreas de León y El Bierzo y las de Valladolid Este y Oeste puesto que los datos del INE están agregados por provincia y no por área de salud. En todo caso, no se llega al porcentaje del 55% de los fallecidos al año en ninguna de las provincias de Castilla y León, aunque son Soria y Segovia las que más se acercan. Solo Soria alcanza el objetivo de tener un ESD por cada 100000 habitantes con medios públicos o concertados. En cuanto a las UCP, la EAPC señala la necesidad de una UCP por área con entre ocho y 10 camas por 100000 habitantes mientras que el SNS habla de cinco a ocho camas por 100000 habitantes. Si contamos solo las camas públicas o concertadas (las 40 de Burgos y 14 de Valladolid), solo Burgos y Soria llegan al objetivo de tener ocho camas por 100000 habitantes.

En septiembre de 2019 están operativas en Valladolid dos ESH de implantación reciente: uno en el Hospital Universitario del Río Hortega, del Área de Valladolid Oeste, y otro en

el Hospital Clínico Universitario de Valladolid, del Área de Valladolid Este, sin contar un ESH pediátrico en el Hospital Universitario del Río Hortega. También en Zamora ha aumentado el número de camas, pues desde mayo de 2018 se ha pasado de seis a 14 camas en habitación individual y otras cuatro camas más en habitación doble para situaciones de claudicación familiar.

9.3 RESULTADOS DE LA ENCUESTA

Ha sido difícil identificar los recursos existentes en la Comunidad para contactar con ellos pues en las fuentes empleadas (el Directorio SECPAL, el plan de CP de CyL y el Observatorio de CP de CyL) figuraban recursos diferentes. De hecho, uno de los 27 recursos contactados inicialmente para realizar la encuesta descartó completarla ya que consideraba que no realizaba específicamente CP.

La encuesta aporta los datos que han respondido los responsables de los diferentes equipos. Hemos optado por contactar con el responsable del equipo porque la calidad global de los datos es mayor cuando es una sola persona (que los conoce) la que los introduce que si hubiésemos pedido a cada profesional que participara individualmente en la encuesta, donde hubiésemos tenido que asumir una pérdida de datos mucho mayor. No se puede considerar que lo que se aporta es una visión aislada e individual ya que en varios equipos la han rellenado junto con otros profesionales del equipo. Somos conscientes de que la calidad de los datos es limitada ya que no están contrastados: son los que aportan las diferentes unidades. No resultaría factible ni tampoco ético realizar una fiscalización o control de las respuestas a la que propiamente no tenemos derecho. Si hay que asumir algún sesgo sería más el sesgo favorable de agrandar las propias capacidades o el de justificar unos datos que pudieran ser mejorables antes que el sesgo reivindicativo de mostrar carencias que habría que achacar a otros: los profesionales tenían conciencia de que se trataba de un estudio global por lo que tendría poco sentido intentar mostrar limitaciones externas pensando que quien las valore pondría los medios para corregirlas o para poner en evidencia al gestor.

En todo caso, a pesar de las limitaciones, esta encuesta es la primera aproximación al perfil de los profesionales y al modo de trabajar de los equipos de CP en CyL, y mostramos abiertamente nuestro sentimiento de gratitud a todos los profesionales por su colaboración.

9.3.1 Resultados de la encuesta relativos al perfil de los profesionales

En todos los ESD públicos y casi todas las UCP públicas de CyL los médicos y las enfermeras tienen dedicación completa a CP. En las dos UCP concertadas no hay un médico o una enfermera con dedicación total a CP, pero sí se cumple con el criterio de la SECPAL de que la suma de las dedicaciones de los médicos y enfermeras sea mayor o igual al 100%. Sin embargo, este criterio no llega a alcanzarse en los HAD y en algunos recursos privados.

En conjunto, en los recursos de CyL se aprecia dedicación completa de médico y enfermera y dedicación parcial de los otros profesionales. El 47% de los médicos y el 48% de las enfermeras tienen dedicación plena de sus horas de trabajo a CP, mientras que los únicos psicólogos y trabajadores sociales con una dedicación a CP del 100% de su jornada son los de los EAPS de La Caixa de Salamanca y Burgos. La mayoría de los psicólogos y trabajadores sociales que trabajan en los distintos recursos dedican menos del 25% de su jornada laboral al equipo de CP.

Los equipos a pesar de ser interdisciplinares tienen su núcleo en el binomio médico-enfermera. Los otros profesionales que participan son psicólogos y trabajadores sociales y, con ellos, auxiliares de enfermería (sobre todo en Hospital), celadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, capellanes y personas dedicadas a la atención espiritual y administrativos. En cuanto al perfil, los médicos de los equipos tienen en conjunto mayor experiencia en CP que las enfermeras. Las enfermeras tienen más rotaciones y menos fijeza en el trabajo, sobre todo las más jóvenes.

9.3.2 Resultados de la encuesta relativos a la Atención integral del paciente y la familia

Los equipos refieren un alto cumplimiento de los indicadores básicos que tienen un perfil eminentemente asistencial: evaluación, control de síntomas, apoyo a la familia y al cuidador. También es alto el empleo de escalas y cuestionarios en la evaluación, también del cuidador (con el Zarit), aunque muchas son escalas unidimensionales. Sin embargo, los indicadores más técnicos, de gestión o de “autoexamen” tienen un cumplimiento menor, igual que aquellos que no están directamente en la mano del núcleo médico-enfermera como atención espiritual o al duelo.

Además, aunque el 68% de las unidades reflejan tener indicadores para evaluar la atención, en el 95% de los casos se refieren a los datos que se rellenan en las memorias que envían a la Gerencia de Sanidad y solo el 43% reflejan la existencia de estándares definidos de cumplimiento de dichos objetivos.

9.3.3 Resultados de la encuesta relativos a la Organización y coordinación

También es elevado el cumplimiento de la parte administrativa asociada a lo directamente asistencial: continuidad en la atención (a la hora de dar de alta o derivar un paciente) y redacción de informes de alta. Y relativamente bajo cuando se trata de cuestiones más burocráticas o institucionales.

De los resultados de encuesta recogidos en la Tabla 61 llama la atención la falta de conocimiento de los instrumentos de gestión y organización existentes en el área (como la Comisión de CP de área, la sistemática de derivación a CSS, o los criterios de codificación de pacientes) por algunos de los responsables de los recursos. También se reflejan en algunas áreas problemas específicos de falta de coordinación para facilitar la continuidad de la atención. En esta línea, la figura del gestor de casos dentro del área sigue siendo minoritaria.

Existe muy poca cobertura mantenida las 24 horas del día. Solo el 14% de los recursos refiere tener médico de guardia de CP y el 28% un teléfono de contacto las 24 horas. El resto de los recursos oferta la continuidad de la asistencia a través de los servicios de Urgencias y de los Puntos de Atención Continuada de AP. En el caso de los HAD la atención suele cubrir hasta las 10 de la noche, más prolongado que el de los ESD. En todo caso, mientras no se consiga una cobertura específica de CP mantenida las 24 horas del día los 365 días del año no se podrá prestar la mejor atención a las diferentes necesidades que cursan de manera urgente o inesperada (algo propio del enfermo avanzado complejo) por lo que estas agudizaciones acaban siendo atendidas por servicios de Urgencias no específicos.

El registro de la información y la comunicación entre los distintos niveles asistenciales se complica por la falta de una historia clínica compartida. Cada recurso ha creado su propia hoja de “datos mínimos en el domicilio” para facilitar la continuidad con AP y AE y compagina su historia clínica en papel con los programas informáticos de recogida de datos como Jimena, MEDORA, etc. En esta línea, un problema que aparece en la encuesta, en el DAFO y también en la actual “Estrategia Regional de Atención al Paciente

Oncológico en Castilla y León” (121) es la necesidad de una historia clínica (electrónica) compartida en CP. El equipo de CP tiene necesidad de interacción con muchos otros profesionales tanto en el domicilio del paciente (EAP o los médicos o enfermeras que acudan para atender Urgencias desde los equipos de AP o desde el 112) y en el hospital (especialistas que han participado o pueden participar en la atención del enfermo actualmente en CP: oncólogo médico, oncólogo radioterápico, urólogo, digestivo, radiólogo, anestesista...). Una comunicación fluida exige poder interactuar con el trabajo de cada uno de ellos a través de una historia clínica compartida.

En CyL desde la implementación del plan de CP se ha comenzado a recoger de una manera sistemática información sobre las distintas unidades con indicadores seleccionados. Por nuestra experiencia durante este trabajo somos conscientes de que solo están registrados desde 2018.

9.3.4 Resultados de la encuesta relativos al Fomento de la autonomía

El concepto de promoción de la autonomía en CP resulta algo un tanto evanescente, probablemente porque es algo que está tan unido intrínsecamente al concepto y a la práctica de CP que se pierde conciencia de ello. Aunque no esté estudiado de una manera reglada, es evidente que hay una vinculación fuerte entre la bioética y las inquietudes humanistas y por la atención del enfermo terminal.

El primer ámbito en que se respeta y se promueve la autonomía es la información. Otras áreas son las de las instrucciones previas o todo el mundo de la bioética. Así, casi todos los indicadores que se evalúan en esta sección de la encuesta presentan un grado de cumplimiento por encima del 75%, excepto dos: la información o divulgación a la ciudadanía, por falta de tiempo, y la existencia de protocolos específicos para afrontar problemas éticos. Es importante la apuesta y la inquietud por la bioética de la UCP concertada de Valladolid que ha generado sus propias guías; una iniciativa que todavía no comparten otros equipos.

La gran mayoría de los recursos señalan que sí se refleja en la historia clínica si el paciente tiene Instrucciones Previas. Pero en la situación de salud y emocional en la que pueden encontrarse los pacientes de CP, en ocasiones resulta difícil hablar de estos documentos o recomendarles que los redacten y registren en caso de no tenerlos (una situación frecuente ya que la media de personas con declaración de Instrucciones Previas en CyL es

de solo cuatro por 1000 habitantes, inferior a la media estatal (122)). La práctica habitual, más pragmática y más cercana, es la de ir realizando una planificación anticipada de los cuidados de acuerdo con los pacientes y la familia, que se refleja en la historia clínica.

9.3.5 De los resultados de la encuesta relativos a Formación

Casi todos los planes hablan de la necesidad de formación para los profesionales de las unidades específicas de CP, pero no hay acuerdo claro a la hora de concretar el tipo de formación. Nos quedamos con la recomendación de la SECPAL, que señala que en las unidades específicas de CP al menos un médico y una enfermera deberían superar las 140 horas de formación en CP, lo que se correspondería con formación avanzada en CP, y al menos un psicólogo y un trabajador social superar 40 horas.

Según las encuestas realizadas, en todos los recursos de CP de CyL (menos en el ESD de León) hay uno o varios profesionales que tienen formación de máster o curso experto en CP. En conjunto, el 75% de los médicos tiene formación avanzada (máster o curso experto) en contraste con el 21% de las enfermeras, el 35% de los psicólogos y el 13% de los trabajadores sociales. En todos los recursos excepto en tres hay algún médico con formación específica avanzada y en 14 hay alguna enfermera con este tipo de formación en CP. De los 14 recursos con psicólogo solo en seis estos profesionales alcanzan el nivel de formación específica intermedia establecido por la SECPAL y de los 12 recursos con trabajador social solo en cinco refieren haber recibido esta formación.

Aunque realmente haya una sistemática de trabajo en equipo, la responsabilidad y, de ordinario, el mando en los equipos de CP sigue recayendo en el médico que es, además, el profesional que tiene mayor formación, más experiencia y un contrato más sólido.

9.3.6 Resultados de la encuesta relativos a la Investigación

De las 15 unidades que refieren que sí publican se han reflejado 100 trabajos en 5 años, lo que supondría poco más de un trabajo cada año en cada equipo. Los datos son muy desiguales, con 11 unidades que solo han publicado de uno a seis trabajos en cinco años y cuatro que han presentado más de 10. Cuando se ha realizado la búsqueda bibliográfica sistemática no hemos podido reproducir estos datos por lo que es probable que en el concepto de publicación se hayan incluido, por ejemplo, resúmenes enviados a Congresos científicos o trabajos presentados en revistas o publicaciones de bajo impacto.

El 40% de los equipos (se trata de colectivos, no de profesionales individuales) refiere que no han publicado trabajos en los últimos cinco años. Es posible extrapolar el dato para afirmar que, al menos, la mitad de los profesionales de CP comprenden su trabajo como algo perfectamente desvinculado de la investigación. Esa obligación ética de investigar, no para perfeccionar el *curriculum vitae* sino para mejorar la atención de los pacientes (hacerla mejor, más rentable, más eficaz, reducir los daños derivados de los tratamientos...) no se ha integrado en la práctica diaria. Para algunos profesionales, los CP siguen teniendo un perfil vocacional desde el que aspiran a realizar una buena labor de acompañamiento y de alivio, pero en la mayoría de los casos los profesionales reflejan falta de tiempo y falta de capacitación para la investigación.

Por este motivo cabe pensar que es necesario invertir en la formación en investigación en el mundo de CP, no solo en cuestiones metodológicas sino dando una visión diferente, más cercana y accesible, para intentar cambiar la actitud en los profesionales.

9.4 RESULTADOS DEL ANÁLISIS DAFO

Los valores fuertes que señalan los responsables de los equipos en el DAFO son los propios profesionales, su formación y su capacidad para comunicar y enseñar, y el trabajo multidisciplinar. Además, los mismos profesionales ven con buenos ojos los cambios y los objetivos estratégicos o políticos que se están dando, sobre todo en lo que hace referencia al plan de CP, y lo ven como una oportunidad para la mejora de la atención.

Los problemas que refieren han aparecido más veces: problemas de conexión y derivación (es algo que les preocupa, probablemente más que a los profesionales de otros medios pues por la fragilidad de los enfermos con necesidades paliativas, su compromiso con el paciente en este sentido parece mayor), la falta de medios y la falta de tiempo. Además hacen mención de manera específica a algo que es relevante y que quizás se comenta poco: la percepción de inestabilidad laboral (ya que a una plaza de CP puede optar “cualquiera”, perdiendo el valor de su formación específica) y la necesidad de acreditación. Otro riesgo que perciben es de sobrecarga por el aumento de pacientes con patologías crónicas. En el fondo de este problema está la cuestión de la identidad de los CP, un concepto cambiante en el que lo que uno entiende por CP puede no coincidir con la visión de los gestores que son los que finalmente los promueven y orientan en función de sus necesidades.

Los profesionales de CP, a pesar de que no provienen de una especialización común, son conscientes de su especificidad y consideran que su trabajo no debería realizarlo cualquiera sino alguien cualificado, y consideran que lo adecuado sería que la Administración lo reconociera. Esta reivindicación tiene un perfil doble: el del profesional que reclama más seguridad en su puesto de trabajo y el del paciente complejo al que se le garantiza la atención por un profesional con cualificación específica. Consideramos que reconocer esta especificidad es algo positivo y que cumple con el principio de justicia ya que de este modo se le proporciona lo que le es propio tanto al paciente avanzado complejo (una atención específica para su perfil) como al profesional que se ha capacitado específicamente. Es de destacar en este sentido el paso dado por la Sanidad de CyL al reconocer en 2019 la categoría de “Médico de Cuidados Paliativos” (125), es decir, “una categoría profesional específica que concrete las funciones que deben desarrollar y responda con la máxima calidad y eficiencia a la asistencia que requieren los/las pacientes que demandan su atención”. De momento se ha reconocido la categoría solo para los médicos; así que por criterio de equidad es de esperar que con el tiempo se aplique también a los demás profesionales que integran los equipos de CP.

Estos mismos profesionales de CP son conscientes de sus limitaciones, pero conservan cierta ilusión por dar ese salto de calidad que saben que todavía no se ha dado: mejorar la formación, llegar a la acreditación, poder empezar programas de investigación. Por otra parte, los profesionales de CP echan en falta participar en la toma de decisiones no solo dentro de su equipo y piensan que pueden aportar una valiosa colaboración en la formación en CP a todos los niveles.

Finalmente se destaca que el DAFO realizado coincide en gran medida con el realizado en la estrategia sobre tratamiento integral del paciente oncológico en CyL (121) que también incluye un perfil de propuestas en CP: la coordinación de recursos, la conveniencia de detección y atención temprana del paciente, dotación e implementación de recursos a todos los niveles (ESD en AP, UCP en AE) y la necesidad de una historia clínica integrada y compartida. Además, para facilitar la coordinación y la equidad, señala la importancia de la figura de un coordinador regional de CP para todo CyL.

9.5 FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

La formación de pregrado en CP en las dos Universidades de Medicina, integra los CP dentro de la asignatura de Oncología: no se ha llegado aún a la “mayoría de edad” que permitiría una docencia autónoma. Un estudio reciente, presentado como Trabajo de Fin de Grado en la Universidad de Valladolid (123), muestra que la formación en CP de los alumnos depende de la calidad de la docencia y, en concreto, que los alumnos de Valladolid tienen un nivel de conocimientos discretamente inferiores a los de los alumnos que han recibido una docencia en CP más reglada que incluía la realización de prácticas dentro de un equipo de CP.

La formación postgrado en CP desde la Universidad en CyL se imparte generalmente mediante cursos máster o títulos propios con el mismo nombre. La tendencia ha sido la de modificar la sistemática para reducir la docencia presencial y transformarla en virtual u online. Las ventajas en cuanto a comodidad son evidentes y también en la reducción del trabajo didáctico ya que el contenido docente puede quedar sistematizado y repetirse de manera automática en cada edición. Sin embargo, no hay estudios que avalen que la calidad de la formación es equiparable, sobre todo cuando lo que se aporta no son meros conocimientos teóricos sino una capacitación con un perfil práctico. Por otra parte, también se ha evidenciado en los últimos años una cierta necesidad por completar el *curriculum vitae* con cursos postgrado, lo que puede haber aumentado la demanda de cursos online de acceso poco restringido y exigencia limitada.

Llama la atención que, con la gran oferta de cursos máster o títulos propios que ofrecen desde hace cerca de 20 años formación avanzada, en nuestro medio siguen siendo mayoría los profesionales de CP (médicos, enfermeras, psicólogos) que no tienen acreditada formación avanzada.

En cuanto a la formación permanente, el 55% de los cursos realizados tienen 20 horas o menos (por debajo del nivel exigido para poder ser considerada formación básica), cerca de la mitad de los cursos no superan las dos horas de formación y solo el 5% supera las 40 horas (lo que correspondería a formación intermedia). Además, solo el 31% de todas las actividades de formación están acreditadas. Como se ve, por el número de cursos realizados y por la respuesta de los profesionales, se puede afirmar que hay interés en la formación, pero muchos de los cursos realizados no alcanzan las características necesarias

para ser considerados como formación específica básica o intermedia y se echa en falta que los cursos tengan algún tipo de prácticas formativas.

Lo que se aprecia es una gran difusión de cursos (de pocas horas) que por su estructura se podrían considerar cursos de “divulgación”. Aunque es poco probable que aumenten conocimientos prácticos o el modo de trabajar en el día a día, sí que permiten descubrir un modo diferente y real de hacer medicina y de cuidar y atender. De modo que su impacto fundamental es el de impulsar una actitud favorable hacia los CP. No hay que olvidar que en la actualidad por cuestiones de currículum, bolsa de trabajo o carrera profesional se favorece que haya un interés general pero espurio por completar cursos, sobre todo cursos acreditados, sin importar mucho el contenido.

De las 413 actividades de formación, el 81% están organizados desde las gerencias de AP. Es una muestra del interés en la formación de los EAP ya que, como se ha señalado, casi todas las CCAA orientan los CP al domicilio como lugar más adecuado para la atención.

En investigación se puede definir una pirámide que vale para toda la población y que también marca el desarrollo a nivel personal y de equipo. Lo básico y más accesible son los resúmenes enviados a Congresos: trabajos breves, retrospectivos y con frecuencia preparados en poco tiempo. Luego están las pequeñas publicaciones en revistas: cartas, comentarios y series de casos, y un siguiente escalón que son los trabajos prospectivos con un diseño específico. Por último, están los grandes estudios, los prospectivos comparativos y las publicaciones en revistas de impacto y en inglés. En CP nos movemos más en el escalón básico (el del *abstract*) que en el siguiente (pequeñas publicaciones). No se ha llegado a la madurez suficiente para actuar en trabajos colaborativos sencillos.

Todo esto es compatible con que haya un grupo reducido de profesionales que sí que investigan y publican en revistas, en ocasiones de alto impacto. Aparte de las publicaciones de Centeno C en su periodo de trabajo en Los Montalvos con una línea de trabajo de catalogación de recursos de CP en el ámbito nacional (en línea con los Directorios de la SECPAL) destaca, por ejemplo, que las profesionales del ESD de Valladolid Este (dentro de una línea de trabajos de investigación en equipo mantenida a lo largo del tiempo) fueron las primeras que publicaron su experiencia sobre rotación a metadona en el domicilio (124) y rompieron así un tabú que marcaba hasta entonces la práctica clínica habitual; un

ejemplo de que es factible investigar en serio con pocos medios si hay interés, coordinación y una formación básica.

Las estrategias, también la de CyL hablan de incentivar la investigación en CP (con apoyo económico). En CyL la estrategia señalaba que la investigación era una de las áreas de interés, aun así, no consta que haya habido proyectos específicos de CP aprobados en concurso abierto desde la publicación de este plan. No se aprecia una responsabilidad institucional a la hora de promover la investigación, que queda a la iniciativa de los profesionales.

10 CONCLUSIONES

1. La implementación de planes de CP en las CCAA se asocia a un crecimiento de recursos asistenciales limitado a los años siguientes a su publicación. La actualización, evaluación y seguimiento de esos planes favorece el crecimiento del número de recursos.
2. El cumplimiento de los estándares y recomendaciones nacionales y europeos relativos a CP dentro de CyL es irregular. Aunque los profesionales de CyL cumplen con estos indicadores y recomendaciones en su tarea profesional, en los relativos a la gestión o a la disponibilidad de infraestructuras el grado de cumplimiento es mucho menor.
3. En cuanto a la implementación en CyL de las cinco líneas estratégicas propuestas por la Estrategia Nacional de CP:
 - a) En *Atención integral del paciente y la familia*, el cumplimiento de las recomendaciones es alto, aunque se aprecia sobrecarga de los profesionales y deficiencias en recursos humanos, especialmente en los perfiles de Psicología Clínica y Trabajo Social.
 - b) En *Organización y coordinación* el cumplimiento es bajo. Se aprecian dificultades para una atención de calidad por falta de coordinación y continuidad asistencial, falta de estabilidad laboral y deficiencias en los sistemas de información y registro.
 - c) En *Fomento de la autonomía* CyL cumple los estándares recomendados en gran medida, aunque los profesionales reflejan falta de tiempo para dar a conocer los CP.
 - d) En la línea de *Formación* el grado de cumplimiento de las recomendaciones de la ECP-SNS es elevado. CyL es pionera, junto con Extremadura, en la acreditación específica de profesionales de CP.
 - e) En *Investigación*, el nivel de adecuación con las recomendaciones es muy discreto, aunque la tendencia se pueda considerar favorable.
4. CyL se encuentra por encima de la media del resto de las CCAA en cuanto al número de recursos de CP referido a la población, sin embargo, no alcanza las recomendaciones europeas.

11 ANEXOS

11.1 ANEXO 1. DICTAMEN CEIC

11.2 ANEXO 2. ELABORACIÓN DE LA ENCUESTA

11.3 ANEXO 3. FORMULARIO Y RESPUESTAS DE LA ENCUESTA

11.4 ANEXO 4. DOCUMENTOS MARCO DE CUIDADOS PALIATIVOS

11.5 ANEXO 5. ESTRATEGIAS REGIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

11.6 ANEXO 6. CLASIFICACIÓN DE ENFERMEDADES SUSCEPTIBLES DE CUIDADOS PALIATIVOS

11.7 ANEXO 7. EVOLUCIÓN DE RECURSOS ESPECÍFICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

11.8 ANEXO 8. PROGRAMAS DE LAS ASIGNATURAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

11.9 ANEXO 9. TESIS DOCTORALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

11.10 ANEXO 10. PUBLICACIONES EN MEDLINE, CINAHL Y SCOPUS

11.11 ANEXO 11. PUBLICACIONES RELACIONADOS CON LA TESIS DOCTORAL

Sánchez Gutiérrez ME, Sanz Rubiales Á, Simó Martínez RM, Flores Pérez LA. Estrategias Regionales de Cuidados Paliativos en España: estudio descriptivo. Medicina Paliativa. 2019; 26 (2): 104–12.

Sánchez-Gutiérrez ME, Sanz Rubiales Á, Flores Pérez LA, del Valle Ribero ML, Simó Martínez RM. Analysis of regional palliative care strategies: do health policies influence the development of assistance coverage? International Journal of Health Services. 2020; (en prensa).

12 BIBLIOGRAFÍA

1. Ortega AI. atapuerca.org [Internet]. Los Yacimientos. Burgos: Fundación Atapuerca; [cited 2019 May 29]. p. 10. Available from: <https://www.atapuerca.org/es/apartado/142/los-yacimientos>
2. Rivera A. Atapuerca cuidó de Benjamina. El País [Internet]. 2009 Mar 31 [cited 2019 May 29];2. Available from: https://elpais.com/diario/2009/03/31/sociedad/1238450407_850215.html
3. Tristán RM. El abuelo de Atapuerca. elmundo.es [Internet]. 2010 Oct 13 [cited 2019 May 29]; Available from: <https://www.elmundo.es/elmundo/2010/10/11/ciencia/1286789081.html>
4. Sanz Ortiz J. Historia de la Medicina Paliativa. *Med Paliativa*. 1999;6:82–8.
5. SECPAL [Internet]. Historia de los Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; [cited 2020 Jan 27]. p. 18. Available from: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
6. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Rev Soc Esp Dolor*. 2006;3:143–4.
7. Centeno Cortés C, Flores Pérez LA, Hernansanz de la Calle S. Historia de los Cuidados Paliativos. El desarrollo en España. In: *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria; 2003. p. 687–704.
8. Twycross R. Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioeth*. 2000;1:29–46.
9. World Health Organization. Programas nacionales de control del cáncer. Políticas y pautas para la gestión. Geneve: World Health Organization; 2004. 219 p.
10. Saunders C. *Watch with me: inspiration for a live in hospice care*. Scheffield: Mortal Press; 2003. 50 p.
11. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. Edición Cartográfica 2013. Houston: IAHPC Press; 2013. 33–34 p.

12. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *J Pain Symptom Manage*. 2008 May;35(5):469–85.
13. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45:1094–106.
14. Clark D, Baur N, Clelland D, Garralda E, Lopez-Fidalgo JL, Connor S, et al. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. *J Pain Symptom Manag*. 2019;
15. Worldwide Palliative Care Alliance. *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. 111 p.
16. observatoriodepaliativos.org [Internet]. Palencia: Observatorio de Cuidados Paliativos de Castilla y León; [cited 2019 May 30]. Available from: <http://www.observatoriodepaliativos.org/>
17. World Health Organization Expert Committee. *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva: World Health Organization; 1990. 76 p.
18. Organización Mundial de la Salud. *Hechos sólidos Cuidados paliativos*. Ginebra: World Health Organization; 2004. 26 p.
19. World Health Organization. *Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores*. Ginebra: World Health Organization; 2004. 40 p.
20. Asamblea Mundial de la Salud. *Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida* [Internet]. WHA67.19 Ginebra; 2014 p. 6. Available from: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>
21. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition*. Milan: EAPC Press; 2013. 410 p.
22. Natalia A-C, Garralda E, Rhee YY, De Lima L, Pons JJ, Clark D, et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. 189 p.
23. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al. *APCA Atlas of Palliative Care in Africa*. Houston: IAHPC Press; 2017. 48 p.

24. Osman H, Rihan A, Garralda E, Rhee JY, Pons Izquierdo JJ, De Lima L, et al. Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region. Houston: IAHP Press; 2017. 78 p.
25. Centeno C, Garralda E, Carrasco JM, Den Herder-Van Der Eerden M, Aldridge M, Stevenson D, et al. The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations. *J Palliat Med.* 2017;20(11):1195–204.
26. Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J. The Impact of a Regional Palliative Care Program on the Cost of Palliative Care Delivery. *J Palliat Med.* 2000 Jun;3(2):181–6.
27. Nuño-Solinís R, Herrera Molina E, Librada Flores S, Orueta Mendía JF, Cabrera-León A, Nuño-Solinís R, et al. Actividad asistencial y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi. *Gac Sanit.* 2017 Nov;31(6):524–30.
28. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J Palliat Care.* 2010;17(1):22–33.
29. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care.* 2009;16(6):278–89.
30. Mcnamara B, Rosenwax LK, Holman AJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manage.* 2006;32(1):5–12.
31. Carrasco JM, Lynch TJ, Garralda E, Woitha K, Elsner F, ene Filbet M, et al. Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(4):516-523.e2.
32. Sanz Rubiales Á, Sánchez-Gutiérrez ME, Flores Pérez LA, Del Valle Ribero ML. Compliance with recommendations to define “best supportive care” in clinical trials.
33. Centeno C, Bolognesi D, Biasco G. Comparative Analysis of Specialization in

- Palliative Medicine Processes Within the World Health Organization European Region. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(5):861–70.
34. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):370–7.
35. Pastrana T, De Lima L, Eisenclas J, Wenk R. Palliative Care Research in Latin America and the Caribbean: From the Beginning to the Declaration of Venice and Beyond. *J Palliat Med*. 2012 Mar 8;15(3):352–8.
36. National Palliative Care Research Center NPCRC [Internet]. New York: National Palliative Care Research Center; [cited 2019 Jun 8]. Available from: <http://www.npcrc.org/>
37. European Association for Palliative Care, EAPC [Internet]. [cited 2019 Jun 7]. Available from: <https://www.eapcnet.eu/publications/Research>
38. African Palliative Care Association [Internet]. Ciudad del Cabo: African Palliative Care Association; [cited 2019 Jun 8]. Available from: <https://www.africanpalliativecare.org/>
39. Lien Centre for Palliative Care [Internet]. Singapur: DukeNUS Medical School; [cited 2019 Jun 8]. Available from: <https://www.duke-nus.edu.sg/lcpc>
40. Sanz Ortiz J. El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Med Clin (Barc)*. 1985;84:691–3.
41. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director Sociosanitari. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació; 2006. 154 p.
42. Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Lasmarías C, Vila L, Espinosa J, et al. The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: Results at 25 Years (1990-2015). *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016 Jul 1 [cited 2019 Jun 9];52(1):92–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27233146>
43. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Plan Gallego de Cuidados Paliativos. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade; 2007. 79 p.

44. Atención primaria. Fistera: portal de salud para médicos y pacientes [Internet]. Elsevier; [cited 2019 Jun 9]. Available from: <https://www.fistera.com/>
45. Servicio Murciano de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud [Internet]. Murcia: Servicio Murciano de Salud; 2009. 192 p. Available from: https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS-2009_nueva_edicion.pdf
46. Asociación Española Contra el Cáncer. Informe de la situación actual en Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid; 2015 [cited 2019 Jun 9]. Available from: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/todo-sobre-cancer/observatorio/documentos/informe-situacion-actual-cuidados-paliativos.pdf>
47. Ministerio de Sanidad y Consumo. Programa de atención domiciliaria con equipos de soporte (ESAD). Madrid: Instituto Nacional de la Salud; 1999. 60 p.
48. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001. 81 p.
49. Ministerio de Sanidad y Consumo, Grupo de calidad de la SECPAL, Donabedian FA. Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002. 32 p.
50. Antequera JM, Babero J, Bátiz J, Bayés R, Casares M, Gervás J, et al. Ética en Cuidados Paliativos. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2006. 153 p.
51. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. 161 p.
52. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Servicio Central de Publicaciones del País Vasco; 2008. 297 p.
53. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y Recomendaciones. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009.
54. Instituto de Información Sanitaria. Atención a los Cuidados Paliativos.

- Organización en las Comunidades Autónomas. Madrid; 2009.
55. Ministerio de Sanidad PS e I. Buenas Prácticas (2007-2009). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid; 2010 [cited 2019 Jun 9]. Available from: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/BuenasPracticasenCPSNS-1.pdf>
 56. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011. 72 p.
 57. Sánchez-Gutiérrez ME. Implementación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en la provincia de Salamanca. Salamanca; 2015.
 58. Sánchez Gutiérrez ME, Sanz Rubiales Á, Simó Martínez RM, Flores Pérez LA. Estrategias Regionales de Cuidados Paliativos en España: estudio descriptivo. *Med Paliativa*. 2019;26(2):104–12.
 59. Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Prail D, De Lima L, et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med*. 2007 Sep 1;21(6):463–71.
 60. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Lournal Pain Symptom Manag*. 2016;52(3):370–7.
 61. obrasociallacaixa.org [Internet]. Barcelona: Fundación Bancaria “la Caixa”; [cited 2019 Jun 9]. Available from: <https://obrasociallacaixa.org/es/pobreza-accion-social/salud/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas/equipos-de-atencion-psicosocial>
 62. Hernansanz de la Calle S. Medicina paliativa en España: 15 años de historia. Valladolid; 2000.
 63. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Directorio SECPAL 2015. Monografías SECPAL nº 8. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2016. 292 p.
 64. Vaquero Cruzado JA, Centeno Cortés C. Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad Española. *Med Paliativa*. 2014;21(1):3–8.

65. Vallés Martínez P, García Salvador I. Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Med Paliativa*. 2016;20(3):111–4.
66. Guanter L. Formación continuada en paliativos : ¿Garante y soporte del sistema? In: XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria-Gasteiz: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2018. p. 36.
67. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Curriculum en Medicina Paliativa: Programa de estudios. *Med Paliativa*. 1995;2:5–12.
68. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Madrid; 2013.
69. Soler Saiz M, Lacasta Reverte M. Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de Psicología en Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid; 2013 [cited 2019 Jun 9]. Available from: www.secpal.com
70. Centeno C, Hernansanz de la Calle S, Flores Pérez LA, López-Lara F. Tesis doctorales relacionadas con cuidados paliativos en Universidad Española de 1985 al 2000. *Med Paliativa*. 2001;8(4):181–9.
71. Junta de Castilla y León. IV Plan de Salud Castilla y León Perspectiva 2020. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad; 2016. 192 p.
72. Junta de Castilla y León. Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad; 2017. 102 p.
73. Junta de Castilla y León. Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos de Castilla y León. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad; 2017. 76 p.
74. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; [cited 2019 Jun 10]. Available from: <https://www.ine.es/>
75. Comunidad de Castilla y León. Estatuto Jurídico del Personal Estatutario del Servicio de Salud de Castilla y León, para la creación de la categoría de Médico de Cuidados Paliativos [Internet]. Ley 4/2019, de 19 de marzo Spain: BOCYL; 2019 p. 14412–5. Available from:

- <http://bocyl.jcyl.es/boletines/2019/03/26/pdf/BOCYL-D-26032019-1.pdf>
76. Sleeman KE, Leniz J, Higginson IJ, Bristowe K. Is end-of-life care a priority for policymakers? Qualitative documentary analysis of health care strategies. *Palliat Med.* 2018;32(9):1474–86.
 77. Servicio Canario de Salud. Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias. Las Palmas de Gran Canarias: Servicio Canario de Salud; 2018. 77 p.
 78. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social [Internet]. [cited 2019 Jun 15]. Available from: <https://www.mscbs.gob.es/>
 79. SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; [cited 2019 Jun 15]. Available from: <https://www.secpal.com/>
 80. aecc.es [Internet]. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; [cited 2019 Jun 15]. Available from: <https://www.aecc.es/es>
 81. Centeno Cortés C, Azaola Estevez B, Huarte Artigas P, Lama Gay M, Martínez García M, Meléndez Gracia A, et al. Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra. Pamplona: Servicio Navarro de Salud; 2009. 146 p.
 82. Internet Archive Wayback Machine [Internet]. Secpal.com/directorio. San Francisco: Onternet Archive; [cited 2019 Jun 17]. Available from: https://web.archive.org/web/20080704075816/http://www.secpal.com/directorio/docs/Recursos_directorio_SECPAL_2004.doc
 83. Rocafort Gil J, Sanz Rubiales Á. Directorio de recursos de cuidados paliativos SECPAL 2007-2009: algo más que un simple listado. *Med Paliativa.* 2010;17(Supl. 1):66.
 84. Gobierno de España. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte [Internet]. Registro de Universidades, Centros y Títulos (RUCT). Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Madrid: Gobierno de España. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; [cited 2019 Jun 17]. Available from: <https://www.educacion.gob.es/ruct/home>
 85. Gobierno de España. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte [Internet]. Tesis doctorales: TESEO. Gobierno de España. Ministerio de Educación, Cultura

- y Deporte; [cited 2019 Jun 17]. Available from:
<https://www.educacion.gob.es/teseo/irGestionarConsulta.do>
86. TDX (Tesis Doctorals en Xarxa) [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; [cited 2019 Jun 17]. Available from:
<https://www.tdx.cat/?statisticshome//?statisticshome&locale-attribute=es>
87. dialnet.unirioja.es [Internet]. Dialnet. [cited 2019 Jun 17]. Available from:
<https://dialnet.unirioja.es/>
88. ndltd Networked Digital Library of Theses and Dissertations [Internet]. Blacksburg: Networked Digital Library of Theses and Dissertations; [cited 2019 Jun 17]. Available from: <http://www.ndltd.org/>
89. Portal fis. Fondo de Investigación en Salud. Instituto de Salud Carlos III [Internet]. Madrid: Gobierno de España. Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades; [cited 2019 Jun 17]. Available from:
<https://portalfis.isciii.es/es/Paginas/Busqueda.aspx>
90. Representantes Ministeriales del Consejo de Europa. 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 860ª Reunión de Representantes Ministeriales [Internet]. Strasbourg; 2003 [cited 2019 Jun 16]. Available from:
https://www.msccbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est6.pdf.pdf
91. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid; 2012.
92. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Ministerio de Sanidad y Consumo, Fundación Avedis Donabedian. Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2006. 47 p.
93. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Programa Marco Cuidados Paliativos. Mérida: Junta de Extremadura; 2002. 75 p.
94. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la

- Comunidad de Madrid 2005-2008. Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo; 2005. 60 p.
95. Xunta de Galicia. Plan Galego de Coidados Paliativos. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade; 2006. 79 p.
96. Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad. Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco; 2006. 63 p.
97. Servicio Murciano de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos. Murcia: Servicio Murciano de Salud; 2007. 157 p.
98. Junta de Andalucía. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Sevilla: Conserjería de Salud; 2007. 88 p.
99. Gobierno de Cantabria. Programa integral atención paliativa Cantabria [Internet]. Santander: Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad; 2008. 100 p. Available from: <http://saludcantabria.es/index.php/programa-integral-de-cuidados-paliativos>
100. Departamento de Salud y Consumo. Gobierno de Aragón. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Zaragoza: Departamento de Salud y Consumo. Gobierno de Aragón; 2009. 67 p.
101. Govern de les Illes Balears. Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2009-2014. Direcció General de Planificació i Finançament. Consellería de Salut i Consum; 2009. 116 p.
102. Servicio de Salud del Principado de Asturias. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias. Dirección de Servicios Sanitarios. Subdirección de Gestión Clínica y Calidad. Servicio de Salud del Principado de Asturias.; 2009. 68 p.
103. Generalitat Valenciana. Consellería de Sanitat. Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013. Valencia: Generalitat. Consellería de Sanitat; 2010. 132 p.
104. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Plan Integral de Cuidados Paliativos (2011-2014). Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2011. 40 p.

105. Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos. Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016-2020. Toledo: Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha; 2016. 124 p.
106. Gobierno de la Rioja. Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja. Logroño: Gobierno de la Rioja; 2018. 18 p.
107. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Atención al final de la vida. Modelo organizativo de Extremadura. Cáceres: Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura; 2010. 43 p.
108. Consejería de Sanidad. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo; 2010. 119 p.
109. Gobierno Vasco. Departamento de Salud. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, editor. Vitoria-Gasteiz; 2016. 38 p.
110. Govern de les Illes Balears. Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2013-2016. Palma de Mallorca: Estrategia Balear de Cuidados Paliativos; 2013. 84 p.
111. World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines [Internet]. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002 [cited 2019 Jun 29]. 203 p. Available from: <http://www.hdnnet.org>
112. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid; 2012 [cited 2017 Mar 4]. Available from: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
113. López Fernández A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T, Cabrera Iboleón J, Gómez Huelgas R, et al. Proceso Asistencial Integrado: Cuidados Paliativos. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2007. 166 p.
114. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med.* 2000 Mar;14(2):93–104.

115. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios; 2012. 170 p.
116. juntadeandalucia.es [Internet]. Salud y Familias > Áreas de actividad > Planificación en Salud > Planes integrales > Cuidados Paliativos en Andalucía. Valoraciones, opiniones y percepciones de profesionales, gestores/as y pacientes y/o cuidadores. (2012). Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Familias; [cited 2019 Sep 30]. Available from: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/planificacion/plan-integral/paginas/pacpa-opiniones.html>
117. Sánchez-Gutiérrez ME, Sanz Rubiales Á, Flores Pérez LA, del Valle Ribero ML, Simó Martínez RM. Analysis of regional palliative care strategies: do health policies influence the development of assistance coverage? *Int J Heal Serv.* 2019;(in press).
118. INEbase [Internet]. Defunciones por provincia de residencia del fallecido y mes. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2018 [cited 2019 Aug 17]. Available from: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e301/provi/10/&file=02005.px>
119. Sacyl [Internet]. Profesionales > Portal de Investigación de la Gerencia Regional de Salud > Proyectos de investigación Gerencia Regional de Salud. Valladolid: Junta de Castilla y León; [cited 2019 Dec 6]. Available from: <https://www.saludcastillayleon.es/investigacion/es/proyectos-investigacion-gerencia-regional-salud>
120. Misnisterio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad; 2014. 66 p.
121. Sacyl Junta de Castilla y León. Estrategia regional de atención al paciente oncológico en Castilla y León ONCYL. Valladolid: Gerencia Regional de Salud de Castilla y León; 2019. 101 p.

122. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Declarantes con IP activa por Comunidad Autónoma y grupos de edad [Internet]. Madrid; 2018 [cited 2020 Jan 27]. Available from: https://www.mscbs.gob.es/eu/ciudadanos/rnip/doc/Octubre-2018/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonomia_y_grupos_de_edad-October_2018.pdf
123. Rico Hernansanz G. Estudio de conocimientos y actitudes en alumnos de 6º curso de medicina respecto a la medicina paliativa [Internet]. Universidad de Valladolid. Valladolid: UVaDOC; 2018 [cited 2020 Jan 26]. p. 66. Available from: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/30193>
124. Hernansanz S, Gutiérrez C, Rubiales ÁS, Flores LA, del Valle ML. Opioid Rotation to Methadone at Home. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2006 Jan [cited 2019 Mar 28];31(1):2–4. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392405006366>
125. Redacción. Castilla y León crea la especialidad de Cuidados Paliativos. Redacción médica [Internet]. 2019 [cited 2020 Jan 22]; Available from: <https://www.redaccionmedica.com/autonomias/castilla-leon/castilla-y-leon-hace-oficial-la-creacion-del-medico-de-cuidados-paliativos-6199>

