

## INFORME DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

### Equipo del proyecto

- **Líder del proyecto:** Isabel Oriol
- **Equipo de trabajo:** Área de Programas y Servicios, Área de Relaciones Institucionales, Observatorio.

### Comité Asesor de Expertos

- Dr. Marcos Gómez
- Dr. Álvaro Gándara
- Dr. Emilio Herrera

**Fecha de realización:**  
Junio 2014

# INDICE

0) Resumen Ejecutivo.....	5
I) Introducción .....	8
II) Perspectiva internacional de los CP en España.....	12
a) España en el mundo según la OMS .....	12
b) España en Europa según la EAPC .....	13
c) Conclusiones.....	15
III) Entidades privadas que desarrollan actividad en cuidados paliativos .....	16
a) Fundación CUDECA .....	16
b) Equipos Psicosociales de La Caixa .....	17
c) Orden Hospitalaria de San Juan de Dios .....	17
d) Centro Asistencial San Camilo .....	18
e) Centro Laguna .....	19
f) Clínica Universidad de Navarra .....	20
g) Asociación Española Contra el Cáncer .....	21
IV) Situación de los cuidados paliativos en España .....	24
a) Necesidad de cuidados paliativos en la población.....	24
b) Evaluación de la cobertura actual .....	25
c) Tipología de los recursos disponibles.....	26
d) Recursos disponibles .....	28
d) Equidad y accesibilidad en el desarrollo de CCPP en el SNS .....	30
e) Conclusiones.....	33
V) Análisis económico .....	34
a) Recursos necesarios .....	34
b) Coste-efectividad en cuidados paliativos.....	36
c) Conclusiones.....	37
VI) Conocimiento social de los cuidados paliativos .....	38
a) Percepción de ciudadanos y profesionales sobre los cuidados paliativos ofrecidos en España. ....	38
b) Material de comunicación sobre cuidados paliativos.....	39
c) Aportación de la Asociación Española Contra el Cáncer en este ámbito .....	41
d) Conclusiones.....	41
VII) Vía clínica general de los pacientes en situación terminal.....	42
a) Elementos destacados del circuito clínico .....	42
b) Necesidades asistenciales .....	43
c) Conclusiones.....	44
VIII) Normativa vigente. Planes estratégicos en cuidados paliativos .....	45
Conclusiones .....	51

IX) Acciones en marcha desde el Ministerio de Sanidad y diferentes grupos de trabajo.....	52
X) Conclusiones .....	54
XI) Bibliografía .....	56
XII) Anexos.....	58
ANEXO I: Distribución mundial por edad .....	58
ANEXO II: Integración de recursos en los sistemas de salud mundiales.....	58
ANEXO III: Distribución de recursos por CCAA.....	59
ANEXO IV: Índice Gini en ESH+UCP .....	62
XIII) Índice de tablas	
- Tabla 1. Clasificación de países según integración en sus sistemas de atención a la salud.....	12
- Tabla 2. Ratio de población por cada recurso de cuidados paliativos en Europa.....	14
- Tabla 3. Entidades privadas que desarrollan actividad en cuidados paliativos.....	23
- Tabla 4. Correspondencia de la taxonomía de las patologías.....	24
- Tabla 5. Composición de las unidades de cuidados paliativos.....	27
- Tabla 6. Distribución de recursos en cuidados paliativos.....	29
- Tabla 7. Estimación de recursos de cuidados paliativos necesarios por Comunidad Autónoma.....	34
- Tabla 8. Coste total del salario bruto de los médicos y enfermeros de cuidados paliativos.....	35
- Tabla 9. Incremento necesario en recursos humanos.....	35
- Tabla 10. Necesidad de inversión global en personal de cuidados paliativos...	35
- Tabla 11. Estimación de recursos necesarios (unidades de cuidados paliativos con un médico y un enfermero por unidad) y coste en cada Comunidad Autónoma.....	36
- Tabla 12. Planes estratégicos de Cuidados Paliativos en las CCAA.....	49
- Tabla 13. Grado de alineación de los planes autonómicos de Cuidados Paliativos con la Estrategia Nacional de CP 2010-2014.....	50
XIV) Índice de mapas	
- Mapa 1. Servicios ofrecidos en cuidados paliativos por millón de habitantes.....	13
- Mapa 2. Proporción de servicios por población.....	13
- Mapa 3. Tipos de servicios.....	14
- Mapa 4: Cobertura sin barrera de ordenación interna – E. Básicos ESD por cada 100.000 habitantes.....	31
- Mapa 5: Cobertura con barrera de ordenación interna – E. Básicos ESD por cada 100.000 habitantes.....	31
XV) Índice de gráficos	
- Gráfico 1. Profesionales Unidad Cuidados Paliativos aacc.....	10
- Gráfico 2. Unidades de Cuidados Paliativos aacc.....	11

- Gráfico 3. Porcentaje de pacientes atendidos por AP, equipos domiciliarios y equipos hospitalarios.....	25
- Gráfico 4. Unidades de Cuidados Paliativos en España.....	28
- Gráfico 5: Índice de Gini de Equipos Básicos (ESD).....	32
- Gráfico 6. Circuito clínico en cuidados paliativos.....	43
- Gráfico 7: Evolución del número de CCAA con planes específicos de Cuidados Paliativos.....	45

# 0) Resumen Ejecutivo

## **Objetivo del estudio**

Analizar la situación real de los cuidados paliativos en España, identificando los recursos disponibles y el nivel de acceso que la población dispone a los mismos.

## **Metodología**

El Informe de la Situación Actual en Cuidados Paliativos se ha elaborado siguiendo los pasos que se mencionan a continuación:

- Análisis de diferentes fuentes documentales (ver capítulo XI del informe).
- Enumeración y breve descripción de las entidades privadas que desarrollan actividad en cuidados paliativos.
- Revisión de los planes autonómicos en materia de cuidados paliativos y su alineación con la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Asesoramiento por profesionales especializados y con una larga trayectoria en la atención a pacientes en el final de la vida.

Por otra parte, no se ha incidido en los siguientes campos:

- Cuidados paliativos pediátricos: a pesar de ser un aspecto deficitario, se considera que son otras entidades especializadas en cáncer infantil las que llevan a cabo esta labor, las cuales ya están trabajando para mejorar específicamente este punto, y por tanto su inclusión en el informe supondría un análisis mucho más profundo. La **aecc** se suma a estas iniciativas.
- Formación a profesionales: al igual que ocurre con la oncología pediátrica, la formación es un campo abordado eficazmente por otras instituciones, tanto desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, como por las Comunidades Autónomas y SECPAL, lo cual requeriría un apartado amplio y conciso.

## **Principales conclusiones**

### **1. Sobre los cuidados el final de la vida**

- El final de la vida es una etapa de difícil afrontamiento que requiere de una serie de cuidados especiales puesto que son múltiples las necesidades a las que pacientes y familiares deben hacer frente, añadiendo el impacto emocional que implica la pérdida de la propia vida y la del ser querido. Por tanto, resulta imprescindible la atención en cuidados paliativos que garantice la mejor calidad de vida posible a enfermos y a su familia.
- Además esta atención es un derecho reconocido por diferentes organismos internacionales y una prestación sanitaria que la legislación española contempla como básica en la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” y, que a su vez, recoge dentro de la Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Para garantizar la calidad de este servicio el Ministerio de Sanidad elaboró la Estrategia en Cuidados Paliativos que contempla multitud de objetivos y líneas estratégicas.

## 2. Análisis de la situación de los cuidados paliativos

- Respecto a otros países del mundo, España se sitúa entre los primeros en cuanto a número de recursos de cuidados paliativos. Pese a su posición todavía es necesario no solo aumentar la cantidad de recursos sino además optimizar su distribución.
- Datos de 2007 muestran que un 30,7% de aquellas personas que requirieron de cuidados paliativos fueron atendidos por equipos domiciliarios de cuidados paliativos y un 17,9% por equipos hospitalarios. En total, tan solo un 50% aproximadamente de los pacientes tuvo acceso a los cuidados paliativos cuando los precisaron.
- Otra de las líneas estratégicas que se contemplan en el Plan Estratégico de Cuidados Paliativos es la intervención integral del paciente. En la realidad nos encontramos con un déficit en la atención psicosocial de pacientes, familiares y cuidadores, así como la inexistente atención al duelo de familiares y la escasez de voluntariado de acompañamiento, que pese a que este último no figura en el Plan Nacional, se está comenzando a demostrar sus beneficios en la asistencia a enfermos al final de la vida.
- Además, de cara a realizar un diagnóstico acertado de la situación actual de los cuidados paliativos en España, se debe tener en cuenta la enorme variabilidad existente en cuanto a la dispersión geográfica, la distribución y tipología de los equipos que proporcionan cuidados paliativos. Así pues, y dado que existen grandes diferencias entre las Comunidades Autónomas que imposibilitan generalizar las conclusiones a nivel estatal, resulta mucho más acertado estudiar la situación real en cada una de ellas.
- La división geográfica de las áreas sanitarias marca actualmente los recursos sanitarios con los que contamos lo que hace que en ocasiones no exista una atención equitativa.  
Si tenemos en cuenta criterios como cobertura, efectividad del acceso, disponibilidad de los recursos físicos a la hora de hacer el reparto de los servicios, se conseguiría una mayor igualdad en el acceso a los recursos de las personas con las mismas necesidades.
- El déficit en recursos domiciliarios y en formación profesional dificulta que se lleve a cabo una correcta derivación y tratamiento fuera del hospital lo que se traduce en ingresos y tratamientos innecesarios, añadiendo que la atención a pacientes en el final de la vida supone entre el 20 y el 25% del gasto sanitario, resultando ser los ingresos hospitalarios el gasto más elevado. En España un estudio estima que la reducción en días de hospitalización, una mayor atención domiciliaria y menor uso del servicio de urgencias supondría un ahorro del 61% de los costes.
- Por tanto, la gestión óptima de los recursos sanitarios junto con un aumento de las unidades domiciliarias podría aumentar el ahorro sanitario en cuidados paliativos.
- Según estimaciones de la SECPAL, un ratio de 1 recurso de cuidados paliativos por cada 80.000 habitantes garantizaría una cobertura de calidad a toda la población.

Con esta medida y teniendo en cuenta el directorio nacional de recursos se necesita aumentar un total de 200 servicios pasando de 458 a 658.

- Para calcular el coste que suponen esos 200 recursos, se parte del mínimo de que un recurso equivale a un equipo básico de cuidados paliativos y, aunque hay muchos equipos con una amplia variedad de profesionales (psicólogo, trabajador social, fisioterapeuta, etc.) únicamente consideramos los comunes a todos: médicos y enfermeros.
- Sabiendo el total de recursos actuales (458) y el número de médicos (567) y enfermeros (1.016) actuales, se puede calcular de manera proporcional que cada equipo o recurso consta de 1,24 médicos y 2,22 enfermeros.
- Con esta cifra y teniendo en cuenta únicamente el salario bruto aproximado de ambos profesionales (60.000 € médicos y 30.000 € enfermeros) cada unidad supondría un coste de 140.550 €. Por tanto el presupuesto total que habría que aumentar para alcanzar esos 200 recursos necesarios es de 28.110.000 €.
- Los cuidados paliativos todavía siguen siendo los grandes desconocidos para la población. Se desconoce cómo funcionan, qué ofrecen y cuál es la forma de acceso a los mismos. Sin embargo, es importante que la población general tenga información suficiente sobre los cuidados paliativos, que beneficiarios aportan a los pacientes y sus familiares y quién puede ser derivado.
- Por tanto, a la hora de planificar diferentes políticas de actuación es necesario partir de la base que los cuidados paliativos son un elemento más en la atención continuada del cáncer lo que hace necesario la igualdad en el acceso al recurso para todo el mundo.
- A pesar de contar con una Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos, los planes autonómicos no siguen una perfecta alineación con la misma, puesto que existe gran diversidad entre unos y otros a la hora de plantear sus objetivos y líneas de acción. Por tanto, los planes autonómicos deberían seguir el mismo enfoque que se plantea desde el Sistema Nacional de Salud para, de este modo, contribuir a que se garantice un acceso equitativo a los cuidados paliativos.

## I) Introducción

En el presente documento se pretende reflejar y destacar la importancia que tiene el ofrecer una atención integral a aquellas personas que se encuentran en el final de la vida y sus familiares. Son diversas las entidades y organismos las que reconocen esta necesidad y multitud los artículos científicos, de ámbito nacional e internacional, que afirman que los cuidados paliativos son fundamentales para garantizar el bienestar general del enfermo en fase terminal y su familia.

El proceso por el que atraviesa una persona al final de la vida requiere de una atención especializada y eficaz, donde un equipo de profesionales expertos en este campo, pueda dar cobertura a las necesidades sanitarias, psicológicas y sociales con las que se encuentra el paciente, incluyendo en todo momento, y proporcionando ayuda y soporte, al cuidador principal y familia, durante la enfermedad y tras el fallecimiento del ser querido.

Pero, ¿qué ocurre si una persona no recibe cuidados paliativos? ¿Con qué carencias se encuentra? ¿Y el cuidador? ¿Qué consecuencias tiene para el sistema?

- A pesar de proporcionar atención sanitaria a los enfermos en fase terminal, ésta no garantiza que sea integral y multidisciplinar si no viene de primera mano de unidades de cuidados paliativos, puesto que son otros equipos los que asumen la carga asistencial y por tanto no son expertos en este campo.
- En los casos de enfermos poco complejos, el médico de atención primaria o el oncólogo, si han recibido una formación básica adecuada, pueden hacer un tratamiento oportuno de sus pacientes. Para aquellos casos más complejos es imprescindible contar con un equipo especializado e implicar con la debida formación a los recursos existentes (médicos de familia, oncólogos y otros especialistas).
- En la mayoría de los casos, no se les proporciona atención psicológica ni social, quedando al descubierto necesidades presentes en el final de la vida.
- El cuidador principal carece de información y formación específicas para la fase en la que se encuentra su familiar, de manera que pueda mejorar la calidad de vida de este y la suya propia.
- Del mismo modo, no cuenta con apoyo psicosocial que le permita sobrellevar la situación tan difícil por la que están atravesando.
- La unidad familiar no recibe soporte psicológico tras el fallecimiento del ser querido, por lo que no hay una atención al duelo.
- Más del 50% de los fallecimientos se producen en hospitales, debido a que los familiares no cuentan con otras alternativas, impidiendo que el paciente permanezca durante sus últimos días de vida en su entorno y rodeado de sus seres queridos.
- No podemos pasar por alto el gasto económico que supone todo lo anteriormente citado a la Sanidad Pública, puesto que no se están optimizando todos los recursos disponibles ni se están dotando de aquellos especializados en cuidados paliativos que garanticen una adecuada calidad de vida a la unidad familiar.

La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido por diferentes organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española, incluido como prestación básica en la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud”<sup>1</sup> y recogido dentro de la Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud<sup>2</sup>.



La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPAC), referente de 22 países europeos, elaboró en el año 2009 el libro blanco sobre reglas y normas de los cuidados paliativos en Europa<sup>3</sup> en el que se incluyen las recomendaciones para una terminología común europea sobre los objetivos y requisitos mínimos para el establecimiento de los servicios de cuidados paliativos. Este documento fue consensuado por representantes de 35 hospitales y diferentes asociaciones nacionales de cuidados paliativos de 22 países europeos. Los objetivos generales propuestos son:

- Desarrollar y fomentar la continuidad de la atención en todos los entornos.
- Promover la calidad y reducir la variación en los nuevos y ya existentes programas de cuidados paliativos.
- Facilitar las asociaciones de colaboración entre programas de atención paliativa, de la comunidad hospicios y una amplia gama de otras asistencias sanitarias.
- Facilitar el desarrollo y mejora continua de los programas clínicos de cuidados paliativos.
- Establecer las definiciones aceptadas de manera uniforme de los elementos esenciales en cuidados paliativos que promuevan la calidad, consistencia y fiabilidad de los servicios.
- Establecer objetivos nacionales para acceder a cuidados paliativos de calidad.
- Fomentar medidas para el funcionamiento de estos cuidados e iniciativas de mejora de la calidad.

El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad contempla, dentro del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, como uno de sus objetivos estratégicos la mejora de la atención a los cuidados paliativos en España. Para potenciar la cohesión y velar por la equidad en el proceso y calidad de las prestaciones, el Ministerio asumió en 2005 la elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos (CCPP) para el conjunto del Sistema Nacional de Salud<sup>4</sup>.

Fruto del trabajo realizado por todas las sociedades científicas y de pacientes, así como de las Comunidades Autónomas y otras instituciones participantes, se ha presentado la actualización de la Estrategia para el periodo 2010-2014<sup>5</sup>. La misión de la Estrategia consiste en *“mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”*.

Entre sus objetivos específicos se destacan los siguientes:

- *Disponer de un plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas, emocionales, socio familiares, espirituales y culturales.*
- *Realizar una valoración integral de las familias de los pacientes, con especial énfasis en la persona cuidadora principal.*
- *Implementar en cada CA un modelo regional de cuidados paliativos en forma de plan o programa específico, con órganos responsables de su coordinación y gestión.*
- *Los equipos de atención primaria serán responsables de los cuidados paliativos de los enfermos en fase avanzada y terminal en el domicilio, en coordinación con atención especializada.*
- *Implantar progresivamente, para los pacientes y familiares, un sistema de acceso específico para recibir apoyo e intervención psicológica y socio familiar especializada y adaptada a sus necesidades.*

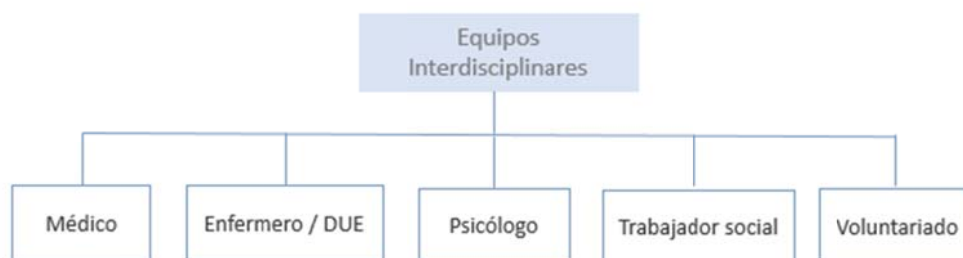
## **Implicación de la aecc en los cuidados paliativos**

Al comenzar la década de los 90, y en respuesta a las demandas recibidas desde algunos sectores del Sistema Nacional de Salud, la aecc inicia su colaboración con hospitales y áreas de salud en el ámbito de los cuidados paliativos. El objetivo consistía en mejorar la calidad de vida del enfermo en el final de la vida, facilitándole la permanencia en su domicilio y asegurándole la asistencia sanitaria que su estado requería. Desde entonces, esa colaboración fue incrementándose año tras año y llegando a constituir uno de los pilares básicos de la actuación de la aecc, siendo, durante muchos años, un objetivo prioritario la atención a estos pacientes y sus familias.

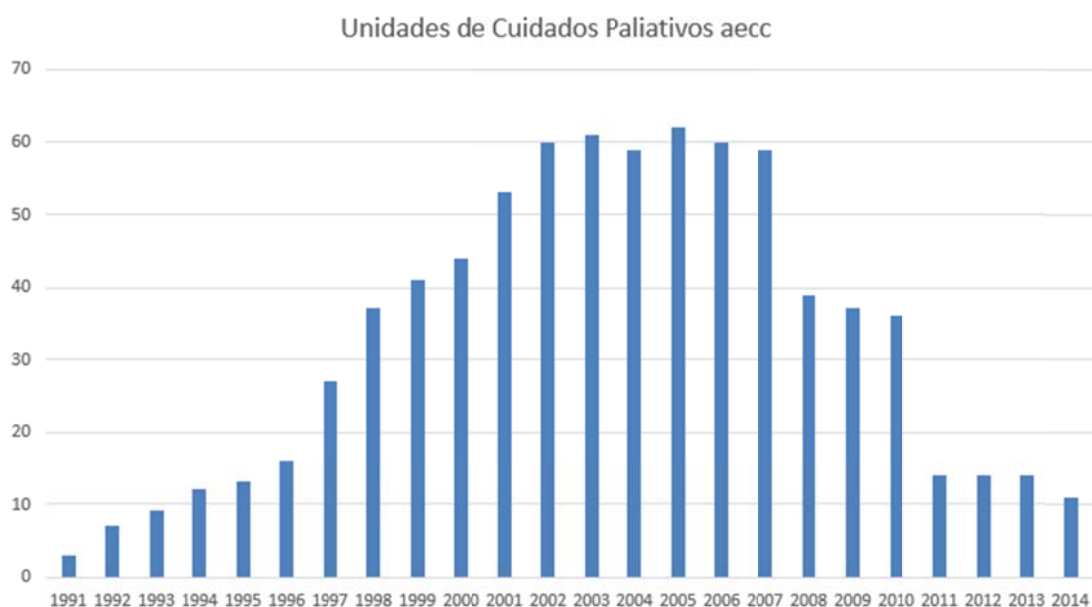
La aecc inicia la actividad de cuidados paliativos en Madrid en el año 1991 en colaboración con unidades hospitalarias del INSALUD. En el año 1992 implanta el “programa coordinado de cuidados paliativos en domicilio al paciente oncológico terminal” en el que interviene la **aecc**, atención primaria y atención hospitalaria asumiendo cada una de las partes una serie de funciones y compromisos en el mismo. Desde entonces ese fue el modelo de funcionamiento que la **aecc** siguió a la hora de implantar una nueva unidad. La creación de unidades fue creciendo paulatinamente, llegando a formar 62 unidades domiciliarias en 2005, momento álgido de los cuidados paliativos en la **aecc** en el que cerca de diez mil pacientes recibieron asistencia y apoyo en sus hogares, favoreciendo que un 70% de los fallecimientos se produjeran en el domicilio gracias a la labor de los equipos de asistencia domiciliar unida al esfuerzo de las familias y los cuidadores. En todo momento, la atención se realizó en coordinación con la atención primaria y especializada, realizando el seguimiento de los pacientes conjuntamente con atención primaria.

Estos datos son una clara muestra de la implicación de la **aecc** en el ámbito asistencial de los cuidados paliativos y de la responsabilidad que ha adquirido con estos pacientes, su proceso y sus familias, lo cual avala la experiencia de la aecc en este ámbito, siendo ya más de 20 los años de actividad continuada en los domicilios de los pacientes.

La **aecc** ha defendido y mantenido el modelo de trabajo interdisciplinar en todas sus unidades, como principio fundamental. Las Unidades de Cuidados Paliativos están formadas por: médico, enfermero/DUE, psicólogo, trabajador social y voluntariado. Otros profesionales que deban intervenir en la atención a la unidad familiar se incorporan al equipo cuando son necesarios.



**Gráfico 1. Profesionales Unidad Cuidados Paliativos aecc.**



**Gráfico 2. Unidades de Cuidados Paliativos aecc.**

A raíz de la presentación de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (2006) la **aecc** se marcó como prioridad contribuir al desarrollo de unidades paliativas por parte de la red sanitaria pública a través de la integración de las unidades domiciliarias creadas por nuestra asociación en el Sistema Nacional de Salud.

En la actualidad, debido a que el Sistema Nacional de Salud está asumiendo los servicios de cuidados paliativos en España, el número de unidades gestionadas por la **aecc** se ha visto reducido a 11 unidades. En la actualidad quedarían únicamente en 4 Comunidades Autónomas (Informe anual **aecc** 2013):

- Extremadura (Badajoz y Cáceres): 2 UCP.
- Madrid: 6 UCP.
- Galicia (Pontevedra): 2 UCP.
- Andalucía (Málaga): 1 UCP.

Por todo ello, y a pesar de que se mantiene el proceso de transferencia de las Unidades de Cuidados Paliativos, sigue siendo de vital importancia para la Asociación Española Contra el Cáncer el velar por que los ciudadanos puedan tener capacidad de acceso a un derecho fundamental tan relevante como el de los cuidados paliativos. Es precisamente esta inquietud la que motiva el presente documento.

## II) Perspectiva internacional de los CP en España

### a) España en el mundo según la OMS

La OMS junto a la Alianza Mundial de los Cuidados Paliativos (CMAP) acaba de publicar los datos de asistencia a enfermos de cuidados paliativos en el mundo<sup>6</sup>. Según indican tan solo una de cada diez personas que necesitan cuidados paliativos los está recibiendo. De todos estos pacientes un tercio son oncológicos. Se calcula que cada año 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos, de ellos cerca del 6% son niños y el 69% adultos mayores de 60 años (ANEXO I).

Además el 80% de las necesidades mundiales corresponde a países de ingresos bajos y medianos. Solo 20 países en todo el mundo tienen los cuidados paliativos bien integrados en sus sistemas de atención de la salud.

El estudio agrupa los países en función de la **integración de los recursos de cuidados paliativos**. La clasificación sería la siguiente para N=234 países:

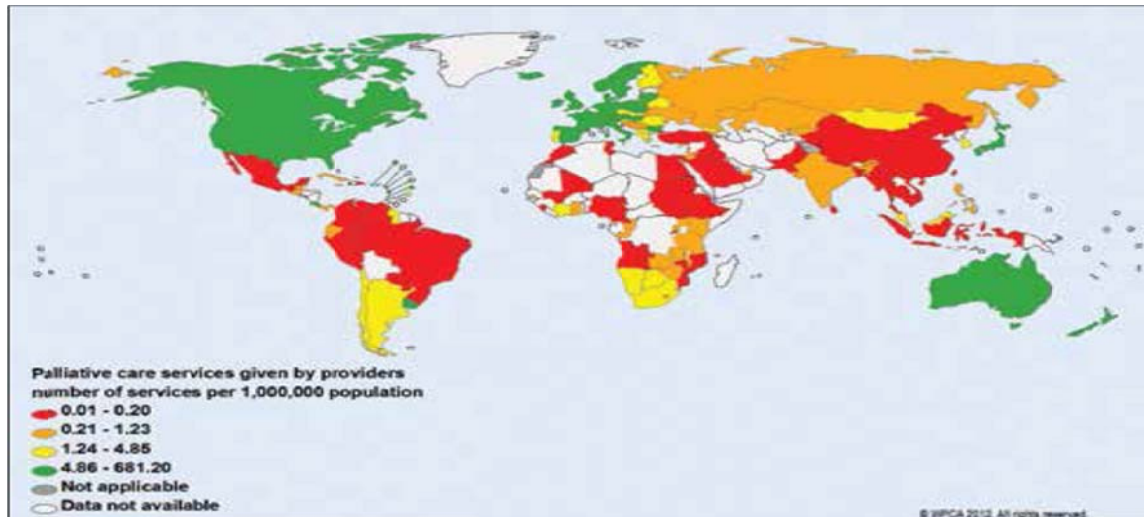
**Tabla 1. Clasificación de países según integración en sus sistemas de atención a la salud.**

Grupo 1	Servicios paliativos desconocidos	N= 75 (32%)
Grupo 2	Creación de capacidades: Aunque no se ha establecido ningún servicio, se está desarrollando políticas de organización y trabajo para poder instaurarlos.	N = 23 (10%)
Grupo 3	3.a Recursos paliativos aislados.	N= 74 (31,6%)
	3.b Recursos paliativos generalizados (pero independientes del sistema de salud).	N= 17 (7,3%)
Grupo 4	4.a Países donde los servicios de atención a cuidados paliativos están en una etapa <u>preliminar</u> de integración en el sistema de prestación de servicios.	N= 25 (10.7%). <b>España</b> , China, Chile, Costa Rica, Dinamarca, Finlandia, Hungría, Israel, Kenia, Luxemburgo, Macao, Malawi, Malasia, Mongolia, Países Bajos, Nueva Zelanda, Puerto Rico, Serbia, Eslovaquia, Eslovenia, Sudáfrica, Tanzania, Uruguay, Zambia y Zimbabue.
	4.b Países donde los servicios de cuidados paliativos están en una etapa <u>avanzada</u> de integración en el sistema de prestación de servicios.	N= 20 (8.6%). Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Francia, Alemania, Hong Kong, Islandia, Irlanda, Italia, Noruega, Polonia, Rumanía, Singapur, Suiza, Suecia, Uganda, U.K. y U.S.A.

Fuente: WHO. Global Atlas of Palliative Care at the end of life 2014.

En la tabla se puede comprobar que España se encuentra en el segundo mejor grupo de la clasificación, con tan solo 20 países por delante de los 234 que configuran el estudio (ANEXO II).

Teniendo en cuenta la variable **número de recursos**, la clasificación varía, dándole a España un lugar entre el primer grupo con mayor número de servicios de cuidados paliativos. El siguiente mapa muestra los resultados de esta clasificación:



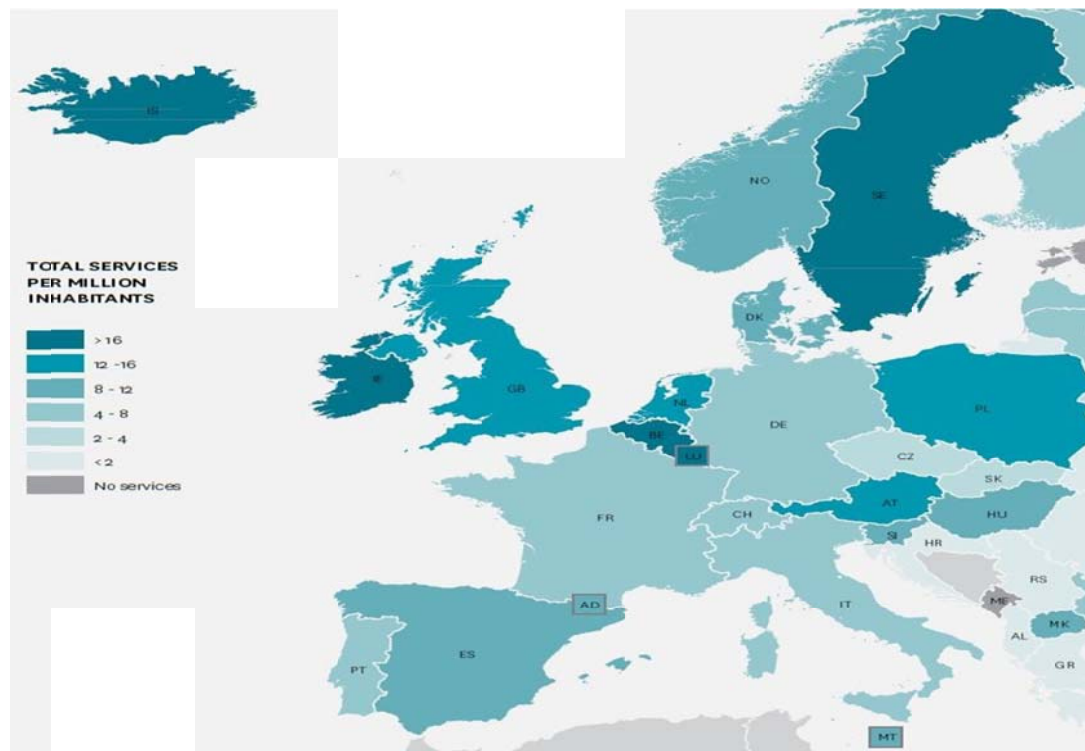
Mapa 1. Servicios ofrecidos en cuidados paliativos por millón de habitantes.  
Fuente: atlas Mundial de Cuidados Paliativos (OMS, 2012).

## b) España en Europa según la EAPC

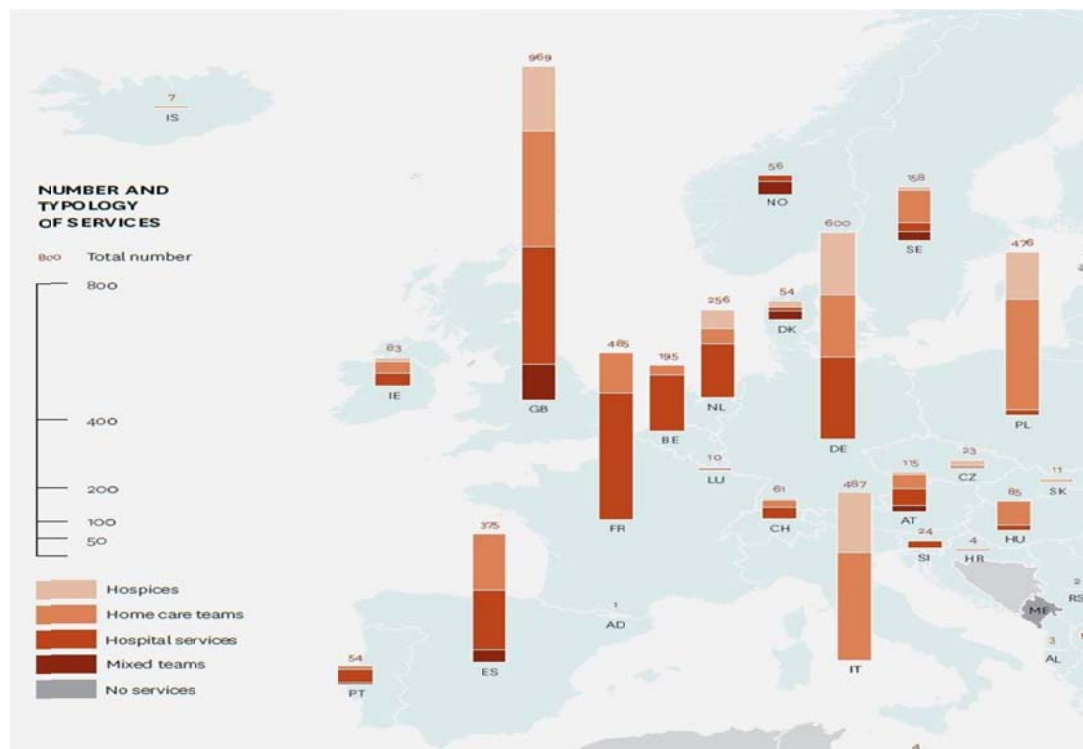
En **EUROPA**, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) publicó en el 2013 un Atlas de Cuidados Paliativos en Europa con la colaboración de la Universidad de Navarra<sup>7</sup>.

El documento aporta datos de recursos por países pero también, al igual que en el mapa de la OMS, clasifica a los países en grupos en función de estos recursos.

En el siguiente mapa se puede apreciar que, de los siete grupos creados, España se sitúa en el tercero con más recursos, por encima de países como Francia, Italia o Portugal. Reino Unido, pionero y referente europeo de los cuidados paliativos aparece en el segundo grupo. Esto podría deberse a la descompensación de la ratio en aquellos países con escasa población (Islandia, Irlanda, Islandia y Bélgica) en los que con pocos recursos cubren la asistencia a enfermos y familiares en situación paliativa.



Mapa 2. Proporción de servicios por población.  
Fuente: atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2013.



Mapa 3. Tipos de servicios.

Fuente: atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2013.

Tabla 2. Ratio de población por cada recurso de cuidados paliativos en Europa.

	Uds.	Pob.	Ratio
Austria	264	8.428.915	31.927
Islandia	8	328.290	41.036
Alemania	1.844	81.990.837	44.463
Dinamarca	122	5.592.738	45.837
Suecia	202	9.495.392	47.006
Holanda	346	16.714.228	48.307
Irlanda	91	4.579.498	50.324
Reino Unido	1.241	62.798.099	50.602
Luxemburgo	10	523.362	52.336
Bélgica	205	10.787.788	52.623
Malta	6	419.212	69.868
Noruega	66	4.960.482	75.158
Chipre	12	1.129.166	94.097
Suiza	64	7.733.709	120.839
España	377	46.771.596	124.062
Francia	507	63.457.777	125.163
Italia	487	60.964.145	125.183
Portugal	57	10.699.333	187.707
Finlandia	25	5.402.627	216.105
Israel	33	7.694.970	233.180
Turquía	85	74.508.771	876.573
Grecia	5*	11.418.878	2.283.775

Fuente: atlas EAPC, datos 2011.

\* Los enfermos de paliativos se tratan en unidades del dolor.

El informe “Cuidados Paliativos en la Unión Europea”, coordinado por José M<sup>a</sup> Martín, responsable de la Unidad Central de Calidad del Hospital Clínico Universitario de Valencia en el que colaboran expertos e instituciones de todos los países de la UE fue presentado en el Parlamento Europeo en 2008, en el que se indica que España ocupa el 7º lugar en el desarrollo de cuidados paliativos entre los 27 países de la CEE<sup>8</sup>. Según el coordinador del programa España ocupa un buen lugar en Europa pero el problema es la disparidad existente entre las Comunidades Autónomas. Aunque hace ya seis años desde entonces, las principales conclusiones del informe siguen vigentes en la actualidad.

Un dato significativo entre los datos mostrados por el mapa mundial de la OMS y el atlas europeo es que tanto Italia como Francia disponen de menos recursos que España, como muestra la tabla anterior. Pero cuando se tiene en cuenta el criterio de integración de los cuidados paliativos en el Sistema Sanitario ambos países figuran como más desarrollados que España. Esta discrepancia podría estar ocasionada por la falta de equidad de los recursos que dificulta el avance en la calidad asistencial del sistema sanitario.

Otro dato es que España se sitúa en el primer grupo en el atlas mundial de recursos pero en el tercero en el de Europa. Esto se debe a que la media varía en función del nivel de desarrollo de los países implicados, siendo mayor en número los países en vías de desarrollo en el caso de los datos mundiales.

### **c) Conclusiones**

Si formamos grupos de categorías en función del número de recursos de cuidados paliativos, encontramos que España se encuentra en el primero a nivel mundial y el tercero a nivel europeo por encima de países como Italia o Francia. Los datos son optimistas pero no suficientes ya que aún faltan recursos para cubrir una ratio de población mínima (1:80.000 habitantes) y mejorar distribución de los mismos de manera equitativa.

### III) Entidades privadas que desarrollan actividad en cuidados paliativos

A lo largo del territorio nacional existe diversidad de entidades privadas que ofrecen cuidados paliativos entre sus servicios. A modo de resumen, a continuación detallamos algunos de ellos:

#### a) Fundación CUDECA

Organización No Gubernamental (ONG) sin ánimo de lucro, que depende del apoyo de la comunidad para su financiación y ofrece ayuda a los enfermos de cáncer.

##### ***Localización geográfica***

Durante 2010 el ámbito de actuación fue la provincia de Málaga sin embargo en el 2011 la organización modificó sus estatutos y se extiende a toda la Comunidad Autónoma de Andalucía debido a la creciente demanda de servicios procedentes de otras provincias andaluzas y para prestar asistencia de “counselling” (asesoramiento asistencial) a distancia.

##### ***Servicios ofertados***

- Atención sanitaria.
- Atención social.
- Atención psicológica.

##### ***Años de actividad desarrollando el servicio***

La creación de su primer equipo de atención domiciliaria en el año 1994, teniendo que esperar hasta 1999 para constitución del segundo equipo médico de atención domiciliaria.

##### ***Recursos disponibles***

Cudeca cuenta con 2 equipos de atención domiciliaria. Cada equipo se compone de un médico, un enfermero/a y se completa si es necesario, con un psicólogo y un trabajador social.

##### ***Financiación***

La financiación de los equipos de atención domiciliaria se lleva a cabo a través de los fondos propios de la Fundación y además, a partir del año 2006 cuenta con la subvención recibida por el Servicio Andaluz de Salud que supone el 40% del coste de los médicos y enfermeros/as de los equipos.



## **b) Equipos Psicosociales de La Caixa**

La Caixa se caracteriza por ser una entidad financiadora, no prestadora de servicios. En este sentido, las unidades financiadas por esta entidad pertenecen a otras organizaciones, por lo que la Caixa se limita a proporcionarles los recursos necesarios para su funcionamiento.

Los Equipos de apoyo psicosocial (EAPS) que desarrollan el programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas tienen el objetivo de complementar el trabajo de los equipos sanitarios de cuidados paliativos ofreciendo una atención integral que tenga en cuenta los aspectos psicológicos y sociales.

### ***Localización geográfica***

El ámbito de actuación de los equipos abarca 17 Comunidades Autónomas.

La distribución geográfica de los equipos es la siguiente: Andalucía (4), Aragón (1), Asturias (1), Baleares (1), Canarias (1), Cantabria (1), Castilla la Mancha (1), Castilla y León (1), Cataluña (5), Comunidad Valenciana (2), Extremadura (1), Galicia (1), La Rioja (1), Madrid (5), Murcia (1), Navarra (1) y País Vasco (2).

Nota: el equipo que financian en Galicia corresponde a la unidad de atención psicosocial de cuidados paliativos de la Junta Provincial de Pontevedra de la aecc.

### ***Servicios ofertados***

- Atención social tanto a los pacientes como a las familias.
- Atención emocional a pacientes y familiares.
- Apoyo espiritual.
- Voluntariado.

### ***Años de actividad desarrollando el servicio***

La creación de los equipos se llevó a cabo en el año 2008 a través de una convocatoria dirigida a organizaciones no lucrativas vinculadas al ámbito sanitario.

### ***Recursos disponibles***

Equipos multidisciplinares formados por psicólogos, trabajadores sociales, médicos, agentes pastorales y voluntarios.

### ***Financiación***

La financiación de los equipos de apoyo psicosocial de la Caixa se mantienen gracias a la Obra Social de La Caixa.

Del presupuesto total de la Obra Social La Caixa" (500.000 €), el 67 % (333.920 €) se ha destinado a los programas sociales entre los que se encuentra la "atención integral a personas con enfermedades avanzadas".

## **c) Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es una organización religiosa de carácter benéfico asistencial. Entre sus actividades, presta especial atención al desarrollo de cuidados paliativos, para lo cual cuenta con diferentes unidades y centros especializados. Sus unidades

de Cuidados Paliativos atienden a enfermos en fase terminal con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un compromiso de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

### ***Localización geográfica***

La Orden Hospitalaria se encuentra presente en toda España, si bien la localización de sus unidades de cuidados paliativos se centra en las provincias de Córdoba, Granada, Sevilla, Huesca, Zaragoza, Teruel, Baleares, Burgos, León, Navarra, Madrid y Vizcaya.

### ***Servicios ofertados***

- Atención médica.
- Atención psicológica.
- Atención social.
- Atención sanitaria a través de los profesionales de enfermería y auxiliares.
- Servicio de rehabilitación.
- Voluntariado.

### ***Años de actividad desarrollando el servicio***

La Orden Hospitalaria cuenta con actividad sanitaria desde su fundación en el siglo XVI, si bien la prestación de cuidados paliativos conforme a los criterios actuales se desarrollan desde la década de 1990.

### ***Recursos disponibles***

El centro en Madrid cuentan con dos unidades: la unidad de cuidados paliativos del hospital y el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria Paliativa del área Sureste de la comunidad de Madrid.

La unidad de cuidados paliativos cuenta con un equipo interdisciplinario formado médico y enfermera propia, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes espirituales y un equipo de voluntarios.

### ***Financiación***

La actividad de cuidados paliativos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios cuenta con financiación tanto pública como privada, ya que además de los fondos aportados por la Obra Social de la Orden Hospitalaria existen concertos con los diferentes servicios de salud de las comunidades autónomas.

## **d) Centro Asistencial San Camilo**

El objetivo de la unidad es proporcionar cuidados de forma integral y continuada, consiguiendo una mayor calidad de vida para el paciente y su familia, así como ofrecer apoyo, tanto a lo largo de todo el proceso de enfermedad como en el duelo.

### ***Localización geográfica***

- Hospital- Residencia Sant Camil de Sant Pere de Ribes en Barcelona.
- Centro San Camilo de Tres Cantos (Madrid).

### ***Servicios ofertados***

- Atención médica.
- Atención de enfermería por el equipo de enfermeros y auxiliares de enfermería.
- Atención psicológica con el objeto de tratar y prevenir posibles problemas asociados a la vivencia del proceso de enfermedad y duelo.
- Atención social.
- Servicio de rehabilitación: fisioterapia y terapia ocupacional.
- Atención espiritual: acompañamiento a los pacientes y familiares en la detección, exploración y abordaje de las necesidades espirituales.
- Voluntariado: acompañamiento a los pacientes y respiro a la familia.
- Espacio de atención integral La Caixa: servicio para el descanso y disfrute de los pacientes y familiares: amplio salón con sillones y televisión, equipos informáticos con conexión a Internet y sistema wifi.

### ***Años de actividad desarrollando el servicio***

El Hospital Residencia Sant Camil de Sant Pere de Ribes se encuentra en funcionamiento desde 1975, fecha desde la cual viene realizando actividad en materia de cuidados paliativos, mientras que la UCP del Centro San Camilo de Tres Cantos se creó en 2002, si bien la existencia de este último centro es anterior.

### ***Recursos disponibles***

Cuentan con 2 unidades de cuidados paliativos una en Barcelona con una capacidad para 10 pacientes y otra en Madrid con una capacidad para 32 enfermos paliativos concertadas con el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).

Cuenta con un equipo multidisciplinar formado por médicos especialistas, enfermeros, auxiliares de enfermería, trabajar social, psicólogos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional y asistentes espirituales.

### ***Financiación***

La actividad de cuidados paliativos de los Religiosos Camilos cuenta con financiación tanto pública como privada, ya que además de los concertos con el SERMAS y el Servei Català de Salut, cuentan con financiación de entidades privadas tales como La Caixa, Bankinter, Fundació Agrupació Mutua, BBVA, etc.

## **e) Centro Laguna**

Entidad dedicada al cuidado y atención de pacientes que sufren enfermedades avanzadas, personas mayores y sus familias. Está promovida por la Fundación Vianorte-Laguna.

### ***Localización geográfica***

El centro se encuentra ubicado en el distrito de Latina en Madrid.

### ***Servicios ofertados***

- Hospital de cuidados paliativos.
- Unidad de día.
- Equipos de atención domiciliaria.

### ***Años de actividad desarrollando el servicio***

Es en el año 2002, con motivo del Centenario del nacimiento de San José maría Escrivá de Balaguer, fundador del Opus Dei, cuando dan comienzo las actividades asistenciales. Sin embargo no es hasta el año 2008 cuando se inaugura el hospital de cuidados paliativos.

### ***Recursos Disponibles***

El hospital dispone de 43 camas de hospitalización de cuidados paliativos. De estas, 30 están concertadas con el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).

Los equipos están formados por médicos, enfermeras, auxiliares de clínica, trabajadores sociales, psicólogo, terapeuta ocupacional y fisioterapeuta.

En 2013 han puesto en marcha una Unidad de Ingreso para Niños con Enfermedad Avanzada.

### ***Financiación***

La financiación proviene de conciertos con la sanidad aunque no sufragan el coste total de la actividad. El resto de gastos son sufragados a través de donativos y de eventos científicos.

## **f) Clínica Universidad de Navarra**

### ***Localización geográfica***

El centro se encuentra ubicado en Pamplona en la provincia de Navarra.

### ***Servicios ofertados***

- Atención integral del paciente avanzado, tanto a nivel ambulatorio como hospitalario.
- Atención al familiar en la fase de duelo.
- Proporciona apoyo a pacientes de oncología (90%) y otros departamentos como Hematología, Medicina Interna, Nefrología, Cirugía, etc. (10%).
- Investigación a nivel nacional y europeo. Cinco tesis doctorales y ocho trabajos en revistas internacionales de la especialidad y cuatro en nacionales.

### ***Años de actividad desarrollando el servicio***

En el 2004 se puso en marcha la Unidad de Medicina Paliativa y Control de Síntomas.

### **Recursos disponibles**

El equipo de medicina paliativa de la Clínica Universidad de Navarra está integrado por dos médicos (oncólogo y médico de familia), un psicólogo clínico y dos enfermeras especializadas, así como un médico en formación.

### **Financiación**

La unidad de cuidados paliativos cuenta con financiación exclusivamente privada, y supone un servicio más de los ofertados por la institución a sus pacientes.

## **g) Asociación Española Contra el Cáncer**

La **aecc** es una ONL (Organización No Lucrativa), privada y declarada de utilidad pública que lleva 61 años trabajando en la lucha contra el cáncer. La **aecc** integra a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas afectadas y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Estructurada en 52 Juntas Provinciales y presente en más de 2.000 localidades españolas, la **aecc** desarrolla su trabajo a través de sus más de 15.000 voluntarios y 680 empleados bajo una filosofía de colaboración con las autoridades sanitarias, instituciones científicas y aquellas otras entidades que persigan un fin análogo al de la asociación. Todo ello siempre bajo los principios de independencia, profesionalidad, transparencia y cercanía.

### **Localización geográfica**

Actualmente la **aecc** cuenta con 11 Unidades Domiciliarias distribuidas en 4 Comunidades Autónomas:

- Extremadura (Badajoz y Cáceres): 2 UCP.
- Madrid: 6 UCP.
- Galicia (Pontevedra): 2 UCP.
- Andalucía (Málaga): 1 UCP.

### **Servicios ofertados**

- Atención sanitaria.
- Atención social.
- Atención psicológica.
- Voluntariado.

### **Años de actividad desarrollando el servicio**

La **aecc** es una de las entidades pioneras en España en la atención a las personas enfermas de cáncer en fase terminal y sus familias, actividad que desarrolla desde hace más de 20 años. Formó sus primeros equipos de cuidados paliativos en 1991, ampliando año tras año el servicio llegando a contar con 62 unidades domiciliarias en 2005, momento en el cual el

Sistema Nacional de Salud comenzó a asumir la atención en cuidados paliativos, por lo que el número de unidades de la **aecc** se ha ido reduciendo.

### ***Recursos disponibles***

La **aecc** cuenta con 11 Unidades Domiciliarias multidisciplinares formadas por profesionales sanitarios de la medicina, psicología, enfermería, trabajo social y voluntarios especialmente formados para acompañar al enfermo y la familia en esta fase de la enfermedad.

### ***Financiación***

El Programa de Cuidados Paliativos está financiado por entidades públicas a través de subvenciones y convenios, así como por la Obra Social de la Fundación La Caixa en una de sus unidades.

**Tabla 3. Entidades privadas que desarrollan actividad en cuidados paliativos.**

ENTIDAD	LOCALIZACIÓN	SERVICIOS	AÑOS DE ACTIVIDAD	RECURSOS	FINANCIACIÓN	NATURALEZA
Fundación CUDECA	Provincial (Málaga)	Atención sanitaria Atención social Atención psicológica	1994	* Médicos * Enfermeras * Trabajador Social * Psicólogo	Privada y pública	Laica
EAPS La Caixa (entidad financiadora)	Nacional	Atención sanitaria Atención social Atención psicológica	2008	* Médicos * Enfermeras * Trabajador Social * Psicólogo * Agentes pastorales	Privada	Laica
HSJD	Nacional	Atención sanitaria Atención social Atención psicológica Servicio de rehabilitación Atención espiritual Voluntariado	1990	* Médicos * Enfermeras * Trabajador Social * Psicólogo * Terapeuta ocupacional * Voluntarios asistenciales * Agentes pastorales	Privada y pública	Religiosa
San Camilo	Provincial (Madrid, Barcelona)	Atención sanitaria Atención social Atención psicológica Atención espiritual Servicio de rehabilitación Voluntariado Espacio de atención integral	1975	* Médicos * Enfermeras * Trabajador Social * Psicólogo * Agentes pastorales * Voluntarios asistenciales	Privada y pública	Religiosa
Centro Laguna	Provincial (Madrid)	Atención sanitaria Atención social Atención psicológica Atención espiritual Servicio de rehabilitación	2008	* Médicos * Enfermeras * Trabajador Social * Psicólogo * Fisioterapeuta * Terapeuta ocupacional * Agentes pastorales	Privada	Religiosa
Clínica Universidad Navarra	Provincial (Navarra)	Atención sanitaria Atención psicológica	2004	* Médicos * Enfermeras * Psicólogo	Privada	Religiosa
AECC	Nacional	Atención sanitaria Atención social Atención psicológica Voluntariado	1991	* Médicos * Enfermeras * Psicólogos * Trabajadores sociales	Pública y privada	Laica

## IV) Situación de los cuidados paliativos en España

### a) Necesidad de cuidados paliativos en la población

Existen dificultades para calcular de forma precisa la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos. Una de las estimaciones se encuentra en la guía de cuidados paliativos de Australia<sup>9</sup> la cual considera que el 90% de los fallecimientos por cáncer necesita una valoración por cuidados paliativos. Otra de las estimaciones indica que entre el 60 y 75% de los mayores de 65 años morirá por una enfermedad progresiva avanzada<sup>10</sup>, lo que les hace susceptibles de recibir cuidados paliativos. Por otra parte, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud estima que entre un 20 y un 25% de las personas que fallecen anualmente precisarían de Cuidados Paliativos.

En un estudio de 2006 McNamara et al.<sup>11</sup> propone un método para estimar la población diana a partir de los datos de los registros de mortalidad. Este método consiste en realizar una estimación de población mínima susceptible de recibir cuidados paliativos contabilizando las defunciones por diez causas seleccionadas. Estas causas son: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de la motoneurona, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, enfermedad de Alzheimer y SIDA.

Durante el año 2012 fallecieron en España, según datos del Instituto Nacional de Estadística<sup>12</sup> 402.950 personas, con una tasa de 116 personas por millón de habitantes y año. Los pacientes que sufren necesidades intermedias o complejas pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos.

**Tabla 4. Correspondencia de la taxonomía de las patologías.**

Código	Patología	Nº de fallecidos
006	SIDA	880
009-041	Tumores	110.993
046	Trastornos mentales orgánicos, senil y presenil	16.385
051	Enfermedad de Alzheimer	13.015
052	Otras enfermedades del sistema nervioso	8.948
057	Insuficiencia cardíaca	18.453
058	Otras enfermedades del corazón	21.567
060	Arteriosclerosis	1.790
064	Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores (excepto asma)	15.994
067	Otras enfermedades del sistema respiratorio	18.442
071	Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado	5.147
077	Enfermedades del riñón y del uréter	7.706

Fuente: Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (2007).

Según estos datos, son **239.320** las defunciones en España debidas a las diez causas detalladas, de los cuales 110.993 son causadas por tumores. De estos datos y según la estimación de Australia, el 90% necesitarían cuidados paliativos, es decir:

Necesitan Cuidados Paliativos	Necesitan CCPP Oncológicos
215.388	99.894

Fuente: elaboración propia basada en la estimación de Australia.



## b) Evaluación de la cobertura actual

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

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

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

- El sistema de registro de pacientes en los sistemas de AP no resulta suficientemente efectivo.
- La cobertura asistencial no llega a la mayor parte de la población.

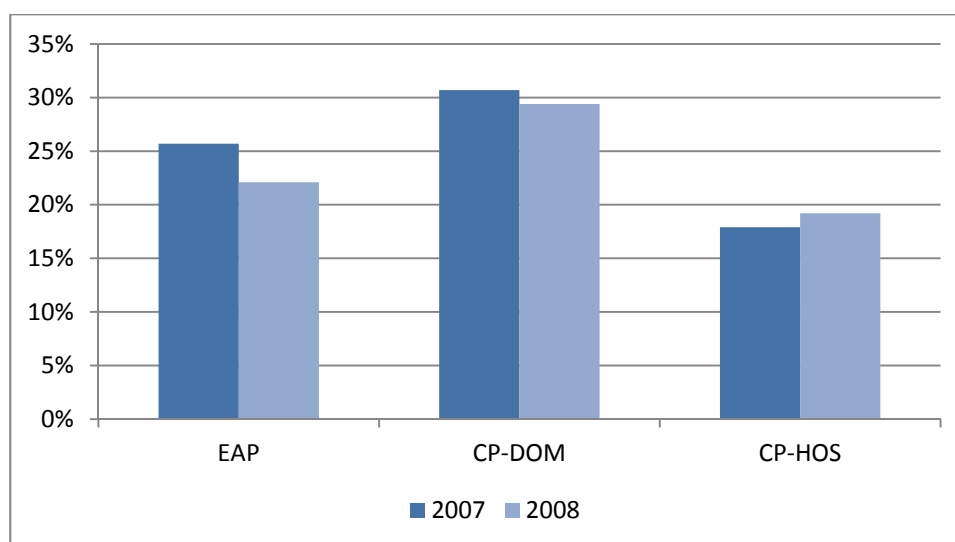


Gráfico 3. Porcentaje de pacientes atendidos por AP, equipos domiciliarios y equipos hospitalarios. Fuente: actualización 2010 – 2014 de la Estrategia en Cuidados Paliativos.

Según demuestran los indicadores la cobertura domiciliaria y hospitalaria por equipos de cuidados paliativos precisa ser aumentada. Deben ser optimizados aspectos organizativos relativos a sistemas de información compartida, atención en domicilios especiales, acceso específico de pacientes y familias a intervención psicológica y socio familiar y soporte a profesionales.

En relación al mapa de dispositivos y recursos de cuidados paliativos, destaca un aumento progresivo en los últimos años, sin embargo, los recursos deben seguir aumentando en función de la elevada necesidad y demanda asistencial.

### c) Tipología de los recursos disponibles

Tal y como ya se ha comentado, para conocer la realidad de los recursos existentes en el panorama español es imprescindible realizar un examen a nivel autonómico, ya que la misma composición de los equipos varía sustancialmente entre unas regiones y otras. A modo de resumen, de entre las muchas categorizaciones existentes, vamos a enumerar las más destacadas. (Definiciones tomadas de: “Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones”<sup>13</sup>).

- *Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)*: servicio cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Este servicio se dedica a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y, por tanto, requiere un mayor nivel de formación, de personal y de medios.
- *Equipo de Soporte domiciliario (ESD)*: equipo de cuidados paliativos que interviene en el domicilio tras interconsulta de los profesionales responsables. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre los diferentes recursos en el ámbito domiciliario.
- *Equipo de Soporte Hospitalario (ESCPH)*: equipos de cuidados paliativos que interviene en el hospital tras interconsulta de los profesionales responsables. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre los diferentes recursos en el ámbito hospitalario.
- *Equipos de Soporte Mixtos (ESM)*: equipos de cuidados paliativos que intervienen tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre los diferentes recursos tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario.

Respecto a la composición de las diferentes unidades de cuidados paliativos, todas las CCAA contemplan en las mismas, las especialidades de medicina y enfermería por lo que a continuación añadimos una tabla en la que se pueden contemplar la disponibilidad de recursos profesionales complementarios.

**Tabla 5. Composición de las unidades de cuidados paliativos.**

CCAA	RRHH						
	Aux. enfermería	Psicólogo	T. Social	Fisioterapeuta	T. ocupacional	Voluntariado	Otros
Andalucía	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Aragón	✓		✓			✓	✓
Asturias	✓	✓	✓	✓			✓
Baleares	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Canarias	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Cantabria	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Castilla y León	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Castilla la Mancha	✓	✓					✓
Cataluña	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Comunidad Valenciana	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Extremadura		✓	✓				✓
Galicia	✓	✓	✓				✓
Madrid	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Murcia	✓						
Navarra	✓	✓	✓				✓
País Vasco	✓	✓	✓	✓		✓	✓
Rioja							
Ceuta y Melilla		✓					✓

Fuente: SECPAL 2013<sup>14</sup>.

En el **ANEXO III** se puede observar una distribución de los diferentes recursos en cada Comunidad Autónoma.

### **El voluntariado en los cuidados paliativos**

Pese a que la estrategia nacional de cuidados paliativos no contempla entre sus objetivos la figura del voluntario, muchas comunidades han comenzado a incorporar voluntarios en sus planes estratégicos y/o en sus equipos de cuidados paliativos. Y aunque todavía es pronto para evaluar en España los beneficios que conlleva integrar a este colectivo, existen algunos estudios europeos orientados a demostrar su eficacia.

Los estudios referidos a voluntariado son diversos, encontrando aquellos que hablan del impacto que supone el voluntariado en pacientes en el final de la vida y sus familiares, y aquellos que tratan el ahorro económico que supone disponer de personas voluntarias. En

cuanto al primer grupo destaca un estudio que evalúa la satisfacción de los familiares que reciben apoyo por parte de los voluntarios de cuidados paliativos<sup>15</sup>. En dicho estudio se observan las prioridades en cuanto al tipo de soporte que requieren los familiares y que pueden proporcionarles los voluntarios: respiro familiar, soporte emocional, acompañamiento e información. Además, los voluntarios pueden hacer que el final de la vida sea menos estresante para los cuidadores<sup>16</sup>. Otro estudio describe que el apoyo del voluntariado a pacientes podría tener un efecto sobre el aumento del periodo de supervivencia. <sup>17</sup>. En todos estos casos los resultados deben tomarse con precaución ya que no contemplan una muestra representativa y no pueden darse por concluyentes.

Por otro lado en cuanto al ahorro económico que supone contar con voluntarios, un estudio calculó un coste en el supuesto de que la labor de este colectivo la realizara personal asalariado. El coste extra supondría un 23% añadido al presupuesto actual de cuidados paliativos. Los servicios evaluados son, entre otros, captación de fondos, atención y labores administrativas y depositarios<sup>18</sup>.

#### d) Recursos disponibles

Si atendemos a la evolución histórica del número de unidades de cuidados paliativos presentes en el territorio nacional, podemos observar que se ha producido un fuerte incremento de las mismas a lo largo de los últimos años.

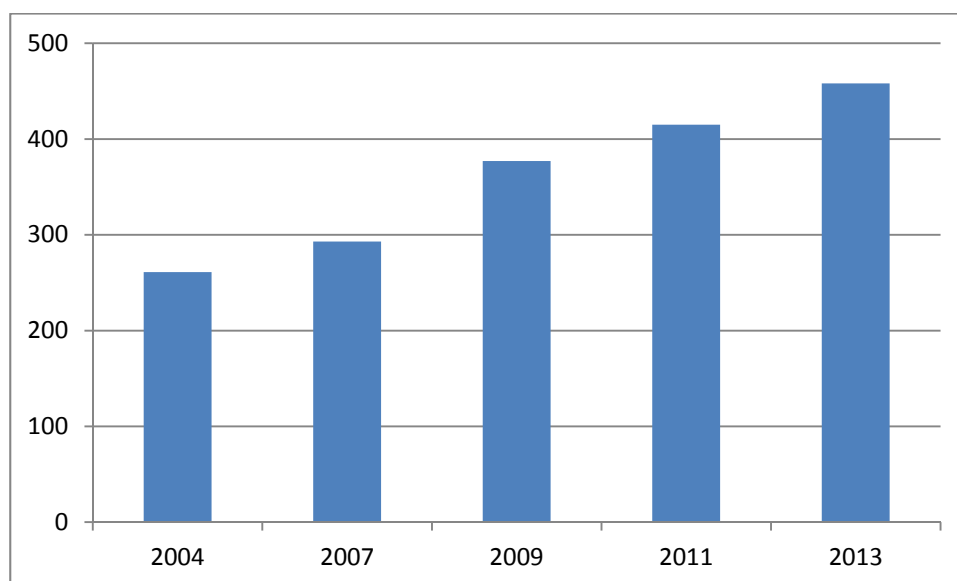


Gráfico 4. Unidades de Cuidados Paliativos en España.

En España, en el año 2013 disponíamos de **458** dispositivos dedicados a la atención de los cuidados paliativos. Estos dispositivos los podemos clasificar entre equipos especializados en cuidados paliativos y los equipos no específicos:

	EQUIPOS ESPECÍFICOS DE CP	EQUIPOS NO ESPECÍFICOS DE CP
Nº DE DISPOSITIVOS	383	75
TOTAL	<b>458 equipos</b>	

La diferencia principal entre una y otra categoría es el tipo de atención ofrecida. Los equipos específicos de cuidados paliativos atienden únicamente a pacientes en el final de la vida

mientras que los equipos no específicos de cuidados paliativos atienden también pacientes en otras fases de la enfermedad.

En consecuencia, la dedicación real de una unidad no específica en cuidados paliativos no es equiparable a la de una unidad específica y es difícil de cuantificar en tanto que se da una gran variabilidad en función del tipo de unidad de que se trate, de la Comunidad Autónoma en que se encuentre, de los recursos asignados, etc.

Por lo tanto, la valoración únicamente cuantitativa del número de unidades no es suficiente para valorar si la dotación actual es la necesaria, en tanto que la dedicación y nivel de actividad de cada una de ellas resulta difícil de estimar. En consecuencia, será necesario considerar como indicador más apropiado el porcentaje de la población que, necesitando de cuidados paliativos, puede acceder de hecho a los mismos.

También es necesario tomar en consideración, de cara a realizar un diagnóstico acertado de la situación actual de los cuidados paliativos en España, la enorme variabilidad existente en cuanto a la dispersión geográfica, la distribución y tipología de los equipos. En consecuencia, resulta mucho más acertado estudiar la situación real en cada una de las distintas Comunidades Autónomas, en tanto que las grandes diferencias existentes entre unas y otras hacen imposible generalizar las conclusiones a nivel estatal.

En cuanto a la distribución de recursos a nivel autonómico, a continuación podemos ver la situación a 2013 con el cálculo de la ratio poblacional por unidad de recurso paliativo:

**Tabla 6. Distribución de recursos en cuidados paliativos.**

Comunidad Autónoma	Población	Nº recursos	Ratio (habitantes por recurso)
Cataluña	7.480.922	167	<b>44.529</b>
La Rioja	318.639	6	<b>53.106</b>
Ceuta y Melilla	168.153	2	<b>84.077</b>
Murcia	1.461.987	17	<b>85.999</b>
Cantabria	590.037	6	<b>98.339</b>
Galicia	2.761.969	28	<b>98.641</b>
Media España	46.727.863	458	<b>102.026</b>
Castilla y León	2.518.528	23	<b>109.501</b>
Extremadura	1.100.968	9	<b>122.329</b>
Islas Baleares	1.110.115	9	<b>123.346</b>
Navarra	638.919	5	<b>127.783</b>
Madrid	6.414.709	50	<b>128.294</b>
Aragón	1.338.309	10	<b>133.830</b>
Castilla La Mancha	2.094.392	14	<b>149.599</b>
Asturias	1.067.802	7	<b>152.543</b>
País Vasco	2.177.005	14	<b>155.500</b>
Andalucía	8.393.160	53	<b>158.361</b>
Comunidad Valenciana	4.987.017	27	<b>184.704</b>
Canarias	2.105.232	11	<b>191.384</b>

Fuente: elaboración propia a partir de datos SECPAL 2013.

No obstante, cabe recalcar que también a nivel provincial existen grandes diferencias dentro de las mismas Comunidades Autónomas, por lo que se hace necesario que, de cara a impulsar medidas dirigidas a garantizar la equidad, resulte imprescindible analizar también no solo el número de unidades, los profesionales de que disponen y la cobertura poblacional que ofrecen, sino también a la ubicación geográfica de las mismas.

## d) Equidad y accesibilidad en el desarrollo de CCPP en el SNS

La atención de los pacientes en situación paliativa supone una gran carga social y económica. Según un informe realizado por el Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas<sup>19</sup>, una asistencia equitativa es aquella que ofrece igualdad en el acceso a los servicios sanitarios a todos los individuos con las mismas necesidades, y como señala el mismo documento, la equidad en los cuidados paliativos está afectada por múltiples dimensiones como son:

- Cobertura.
- Efectividad del acceso.
- Disponibilidad de recursos físicos.
- Capacitación de recursos humanos.

De ahí la importancia de desarrollar estrategias que contribuyan a la distribución equitativa de los recursos específicos existentes. De esta manera lo que se pretende es igualar la accesibilidad a los servicios sanitarios de las personas con las mismas necesidades.

Un estudio elaborado por Enterprising Solutions for Health en 2010<sup>20</sup> planteó un diseño de Sistemas de Información Geográfica (SIG) para evaluar la equidad y la accesibilidad en el desarrollo de recursos de cuidados paliativos en el SNS, atendiendo a las siguientes dimensiones de distribución:

1. Tipología y dotación de profesionales (oferta).
2. Población (demanda potencial).
3. Distribución geográfica y tiempo de acceso (accesibilidad).

En la actualidad, el acceso a los recursos sanitarios de nuestro Sistema Nacional de Salud viene determinado por áreas de salud, por tanto, la población tiene asignado determinados recursos (centros de salud, hospitales,...) en función del área geográfica en la que habiten.

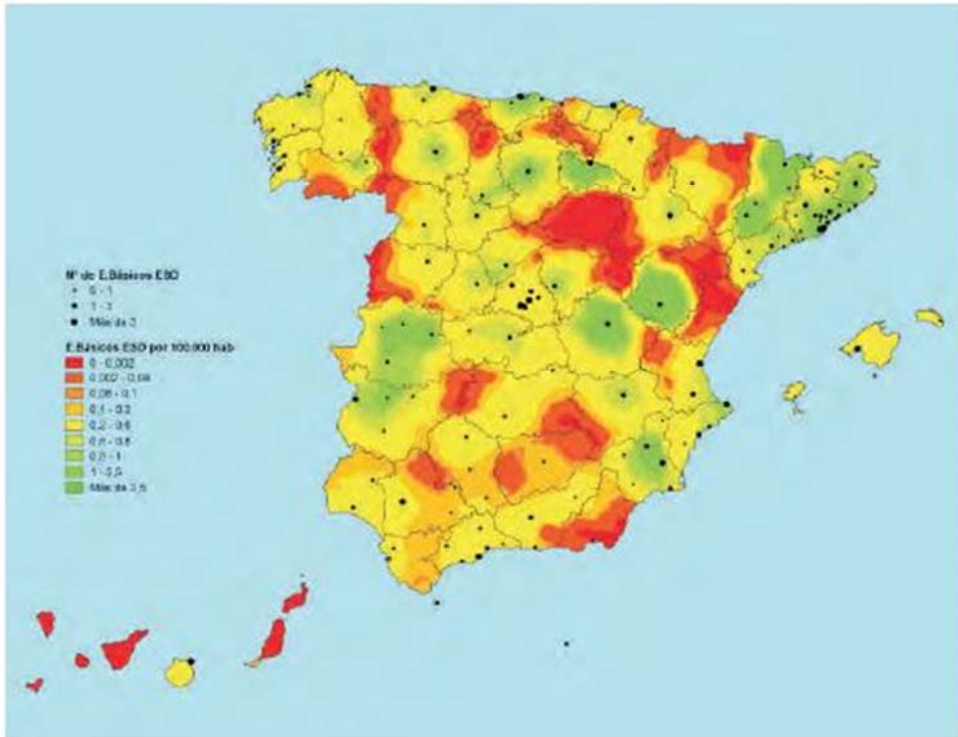
Los resultados del estudio de equidad fueron contrastados según dos variables de cobertura territorial del servicio en cada Comunidad Autónoma:

- **Con ordenación interna.** El beneficiario puede ser atendido por el recurso de CP que organizativamente tenga asignado tal y como ocurre actualmente (áreas sanitarias).
- **Sin ordenación interna.** El beneficiario puede ser atendido por cualquier recurso de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma.

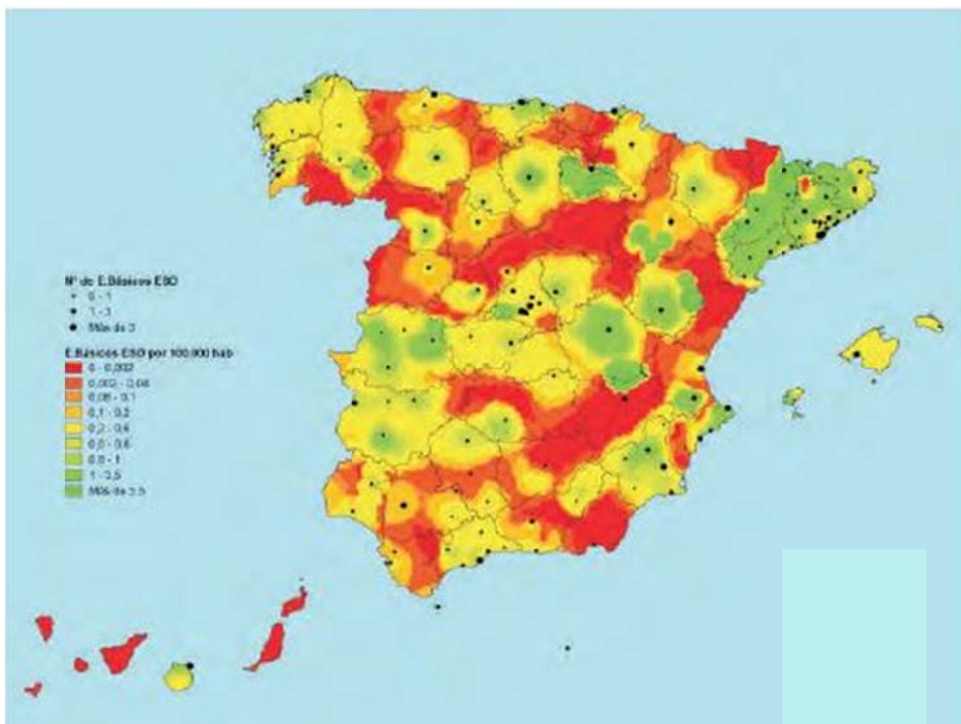
Tomando como ejemplo el recurso de equipo básico de ESD compuesto por médico y enfermero, podemos apreciar en los dos mapas a continuación la diferencia de accesibilidad a ese recurso con ordenación interna y sin ordenación interna.

Dentro de un continuo muestra en un extremo las zonas de **color rojo** donde indican entre 0 y 0,002 equipos por 100.000 habitantes, y en el extremo contrario en **color verde** la zona donde se dispone de más de 3,5 equipos por 100.000 habitantes.

Teniendo en cuenta que la ratio óptima es de 1 equipo por cada 100.000 habitantes se puede determinar que la distribución es más equitativa en el mapa sin ordenación interna.



Mapa 4. Cobertura sin barrera de ordenación interna – E. Básicos ESD por cada 100.000 habitantes. Fuente: estudio sobre la equidad y la accesibilidad en el desarrollo de recursos de cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud, 2010. (Reproducido con permiso del autor).



Mapa 5. Cobertura con barrera de ordenación interna – E. Básicos ESD por cada 100.000 habitantes. Fuente: estudio sobre la equidad y la accesibilidad en el desarrollo de recursos de cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud, 2010. (Reproducido con permiso del autor).

Otra forma de medir la equidad proporcionada en el SIG del mismo informe es el **Índice de Gini**, que varía entre 0 y 1 y determina la desigualdad de una distribución. Según este índice 0 sería la perfecta igualdad (toda la población dispone de los mismos recursos) y 1 sería la perfecta desigualdad (unas personas disponen de todos los recursos y los demás ninguno).

El gráfico por Comunidades Autónomas indica que la variable de cobertura sin ordenación interna se acerca más a 0 que cuando se tiene en cuenta la distribución por áreas sanitarias predeterminada.

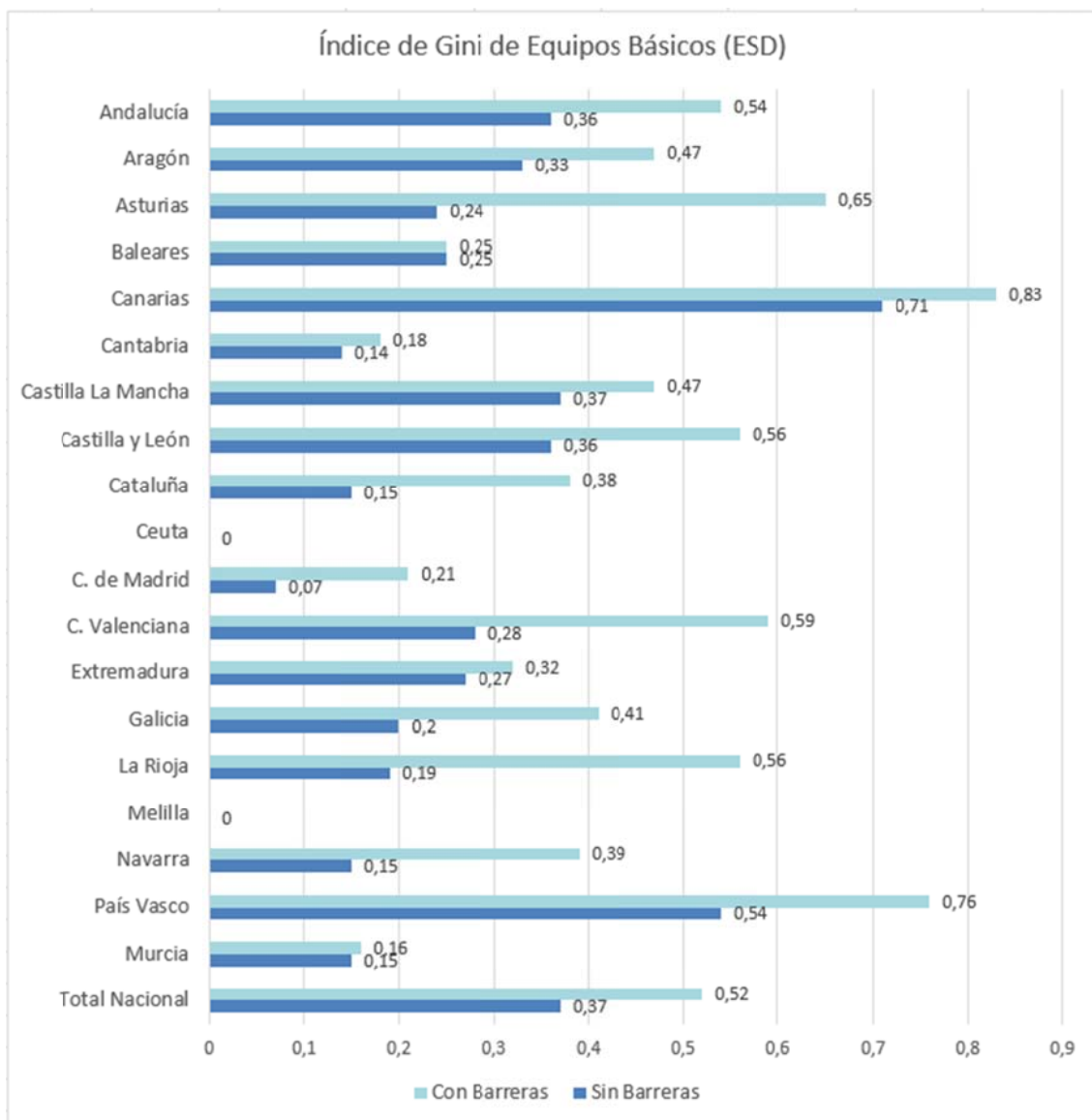


Gráfico 5. Índice de Gini de Equipos Básicos (ESD).

Fuente: estudio sobre la equidad y la accesibilidad en el desarrollo de recursos de cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud, 2010. (Reproducido con permiso del autor).

## LA DESIGUALDAD POR RECURSOS

### *Equipos de Soporte Domiciliario*

En términos de equidad en la provisión de servicios a nivel nacional, el criterio de ordenación interna promueve una distribución de los recursos en la población más desigual.

En caso de **equipos de soporte básicos**, tal y como hemos visto, el índice de Gini aumenta al aplicar el criterio de ordenación interna un 42%, pasando de 0,37 sin barrera a 0,52 con la aplicación de la barrera de ordenación interna.

En el caso de los **equipos completos** (con psicólogo y/o trabajador social) la tasa de variación del índice de Gini es de 28%, pasando de 0,54 sin barrera a 0,69 con la aplicación de la barrera de ordenación interna.



### **Atención Hospitalaria**

Las diferencias respecto a la ordenación interna son menores cuando se trata de la disponibilidad de atención hospitalaria. El porcentaje de variación del índice de Gini alcanza el 34% en **médicos**, de 0,37 sin barrera a 0,48 con la aplicación de la barrera de ordenación interna, y el 25% en **equipos completos** (médico, enfermero, psicólogo y/o trabajador social), de 0,42 sin barrera a 0,52 con la aplicación de la barrera de ordenación interna.

En el **ANEXO IV** se puede observar los datos por Comunidades Autónomas.

Esta menor afectación podría estar produciéndose porque, como se ha mencionado anteriormente, la cobertura de la población a un recurso hospitalario depende de 2 factores: el dimensionamiento del hospital en función de la población subsidiaria y la dotación del equipo en función del número de camas.

## **e) Conclusiones**

Pese a que en los últimos años se ha visto incrementado de manera significativa el número de recursos específicos de cuidados paliativos, (un 75% entre el 2004 y el 2013), no se ha logrado llegar a los ratios óptimos para ofrecer un servicio de calidad a los beneficiarios en el final de la vida. Esto se debe a la cantidad de recursos y a la falta de atención integral por la escasez de profesionales de la psicología, el trabajo social, la fisioterapia y la presencia de la figura del voluntario. Añadido a esto la inequidad en la distribución territorial dificulta el acceso a estos recursos.

Todavía quedan focos de desatención territorial que podrían cubrirse y mejorar el servicio ofrecido de manera equitativa y efectiva. Es deber del SNS tomar iniciativas no solo para aumentar el número de recursos sino también realizar una distribución adecuada.

La autonomía de la gestión de las Comunidades Autónomas permite a cada una de ellas organizar las prestaciones por áreas sanitarias. Una evaluación mediante sistemas de información geográfica permite valorar con fiabilidad la diferencia en la accesibilidad a los recursos cuando se aplica o no el criterio de ordenación interna.

Al comparar ambos tipos de cobertura, los índices de Gini son más próximos al cero en todos los casos de cobertura sin ordenación, es decir, que hay más cantidad de población que accede a todos los recursos cuando no se establece el acceso por áreas sanitarias preestablecidas. Esta medida afecta principalmente al recurso de soporte domiciliario (ESD). Esta conclusión ofrece una segunda lectura de mucho mayor interés: una redistribución de los recursos por áreas de manera más óptima, mejoraría el acceso de toda la población a los diferentes recursos.

## V) Análisis económico

### a) Recursos necesarios

Según estimaciones de la SECPAL, se entiende como adecuado un ratio de 1 recurso de cuidados paliativos por cada 80.000 habitantes para garantizar una cobertura de calidad a toda la población.

A partir de este ratio establecemos metodológicamente el mínimo de que un recurso equivale a un equipo básico de cuidados paliativos. **Si bien muchas unidades cuentan con otro tipo de profesionales (p. ej. psicólogos, trabajadores sociales, etc.), consideramos aquí únicamente a los médicos y enfermeros en tanto que estos son las únicas categorías profesionales comunes a todas las unidades de cuidados paliativos.**

Para poder alcanzar la ratio mínima por Comunidad Autónoma se calculan los recursos necesarios con base en la población existente y los recursos disponibles. La distribución equitativa quedaría de la siguiente manera:

**Tabla 7. Estimación de recursos de cuidados paliativos necesarios por Comunidad Autónoma.**

Comunidad Autónoma	Población (INE 2012)	Nº recursos	Ratio actual (habitantes por recurso)	Recursos necesarios para la ratio 1:80.000
Cataluña	7.480.922	167	44.796	0
La Rioja	318.639	6	53.106	0
Ceuta y Melilla	168.153	2	84.077	0
Murcia	1.461.987	17	85.999	1
Cantabria	590.037	6	98.339	1
Galicia	2.761.969	28	98.641	7
Castilla y León	2.518.528	23	109.501	8
Extremadura	1.100.968	9	122.329	5
Islas Baleares	1.110.115	9	123.346	5
Navarra	638.919	5	127.783	3
Madrid	6.414.709	50	128.294	30
Aragón	1.338.309	10	133.830	7
Castilla La Mancha	2.094.392	14	149.599	12
Asturias	1.067.802	7	152.543	6
País Vasco	2.177.005	14	155.500	13
Andalucía	8.393.160	53	158.361	52
Comunidad Valenciana	4.987.017	27	184.704	35
Canarias	2.105.232	11	191.384	15
<b>TOTAL</b>				<b>200</b>

**Para que todas las Comunidades Autónomas llegar a un ratio mínimo de 1:80.000 es necesario incrementar un total de 200 recursos de cuidados paliativos en toda España.**

## Recursos humanos en la actualidad

Para calcular el coste actual de recursos humanos dedicados a cuidados paliativos en cada Comunidad Autónoma estimamos un salario medio bruto anual por médico de 60.000 € y de 30.000 € por enfermero.

Según datos del 2013 proporcionados por la SECPAL, el número total de profesionales de la medicina y la enfermería en España y el coste salarial son:

**Tabla 8. Coste total del salario bruto de los médicos y enfermeros de cuidados paliativos.**

Comunidad Autónoma	Profesional medicina (60.000€/año)	Profesional enfermería (30.000€/año)	Coste salario bruto
<b>Total</b>	<b>567</b>	<b>1.016</b>	<b>64.500.000€</b>

Los 567 médicos y 1.016 enfermeros dedicados a cuidados paliativos supondrían una **inversión total en recursos humanos durante el 2013 de 64.500.000€.**

### Coste de profesionales por unidad de cuidados paliativos

Por tanto, teniendo en cuenta los datos del 2013 con el número de recursos totales y el número de profesionales, calculamos la parte proporcional de profesionales que corresponde a una unidad de cuidados paliativos.

567 médicos/458 unidades y 1.016 enfermeros/458 unidades.

1 RECURSO  1 EQUIPO BÁSICO  1,24 médicos + 2,22 enfermeros

Trasladando esta cifra a costes salariales, cada unidad supone 74.000 € en profesionales de la medicina y 66.550 € en profesionales de enfermería.

**Es decir, el coste salarial aproximado por cada unidad de cuidados paliativos es de 140.550 €.**

### Inversión mínima total necesaria

Para conseguir la cobertura mínima a toda la población es necesario añadir 200 servicios de cuidados paliativos a los 458 ya existentes, por lo que tendríamos que llegar a un total de **658 servicios**. Llegar a este objetivo supondría tener que aumentar el número de profesionales a un total de 814 médicos y 1.459 enfermeros.

**Tabla 9. Incremento necesario en recursos humanos.**

	Nº Recursos	Nº Médicos	Nº enfermeros
<b>Situación actual</b>	458	567	1.016
<b>Incremento necesario</b>	200	247	443

La siguiente tabla muestra el coste total de las nuevas necesidades de personal:

**Tabla 10. Necesidad de inversión global en personal de cuidados paliativos.**

NECESIDAD DE INVERSIÓN EN PERSONAL		
	Nº RR HH	Coste salario bruto
<b>Nuevos profesionales medicina</b>	247	14.820.000€
<b>Nuevos profesionales enfermería</b>	443	13.290.000€
<b>COSTE TOTAL</b>		<b>28.110.000€</b>

## Inversión mínima necesaria por Comunidad Autónoma

Teniendo en cuenta los servicios necesarios para cubrir las necesidades mínimas, y en proporción a la población de cada Comunidad Autónoma, el importe añadido de gastos quedaría de la siguiente manera:

**Tabla 11. Estimación de recursos necesarios (unidades de cuidados paliativos con un médico y un enfermero por unidad) y coste en cada Comunidad Autónoma.**

CCAA	Recursos necesarios para el ratio 1/80.000	Coste total €
Cataluña	0	0
La Rioja	0	0
Ceuta y Melilla	0	0
Murcia	1	140.550
Cantabria	1	140.550
Galicia	7	983.850
Castilla y León	8	1.124.400
Extremadura	5	702.750
Islas Baleares	5	702.750
Navarra	3	421.650
Madrid	30	4.216.500
Aragón	7	983.850
Castilla La Mancha	12	1.686.600
Asturias	6	843.300
País Vasco	13	1.827.150
Andalucía	52	7.308.600
Comunidad Valenciana	35	4.919.250
Canarias	15	2.108.250
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>	<b>200</b>	<b>28.110.000</b>

La inversión actual en recursos humanos es de 64.500.000€. Si añadimos los 28.110.000€ de los profesionales que se necesitan para alcanzar el ratio 1:80.000 habitantes, supondría que el gasto total necesario para ofrecer un servicio mínimo de cuidados paliativos en España es de 92.100.000 €.

Partiendo de estos mínimos, si quisiéramos ofrecer una atención integral y de mayor calidad a la población, tendríamos que aumentar no solo el número de médicos y enfermeros sino, además, de psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, etc., con lo que el coste aumentaría.

### b) Coste-efectividad en cuidados paliativos

Son diversos los estudios que abordan la temática del coste-efectividad en cuidados paliativos. En este sentido, un estudio realizado por Smith et al.<sup>21</sup> presenta los resultados hallados en una revisión bibliográfica sobre la evidencia internacional disponible en costes y coste-efectividad de las intervenciones en cuidados paliativos en diferentes escenarios (hospital, domicilio y hospicios). Son 46 los estudios revisados, publicados entre 2002 y 2011, siendo en su mayoría realizados en EE.UU. A pesar de la variedad encontrada en los estudios, en cuanto a los modelos en cuidados paliativos aplicados y su coste, se encuentran patrones consistentes en los resultados, hallando que los cuidados paliativos suponen un menor coste comparándolo con otras acciones de intervención. Además, según diversas estimaciones, en EE.UU. la atención a pacientes en el final de la vida supone un 25% del gasto sanitario total, y en Reino Unido el 20% de las camas hospitalarias son empleadas por pacientes en fase terminal, lo que pone de relieve el gran potencial de ahorro que representaría una correcta gestión y atención

de estos casos. En España esta tendencia continúa, encontrando que el uso de los servicios de cuidados paliativos supone una reducción en los días de hospitalización, un incremento de los fallecimientos en domicilio, un menor uso de los servicios de urgencias y un incremento de la atención programada, contribuyendo todo esto a un ahorro del 61% de los costes<sup>22</sup>.

Sin embargo, la aplicación de análisis y estimaciones económicas a los cuidados paliativos se desarrollan con lentitud, y la evidencia científica al respecto es aún reducida. Si bien existen estudios que apuntan claramente que la provisión de cuidados paliativos ahorra costes, los resultados de los mismos deberían ser tomados aún con precaución, especialmente a la hora de estimar el importe exacto de los mismos. Esto se debe a la dificultad de aplicar técnicas de evaluación económica a los cuidados paliativos, ya que resulta casi imposible reflejar toda la información relevante (p. ej. los costes de la atención informal a los pacientes), a lo que hay que añadir la dificultad de evaluar los beneficios conseguidos.

Por otro lado, de acuerdo con diversas publicaciones del Dr. Emilio Herrera, Newhealth Foundation, los hospitales son el servicio más caro con el que cuenta el sistema sanitario a la hora de atender a enfermos en sus últimos meses de vida, siendo además el recurso más utilizado en los días previos a la muerte (el 32,6% de todos los ingresos hospitalarios se producen en los 30 días anteriores al fallecimiento). También es necesario tener en cuenta que no siempre se garantiza una atención de calidad a los enfermos y sus familiares, puesto que las necesidades en cuidados paliativos (síntomas físicos, distrés psicológico, apoyo socio-familiar, necesidades informativas y prácticas) están determinadas por factores mucho más complejos que el diagnóstico en sí<sup>23</sup>. Por tanto, dotar de unidades de cuidados paliativos formadas por profesionales expertos que cubran las necesidades que presentan las personas enfermas al final de la vida podrían suponer una importante reducción en los costes asistenciales.

### c) Conclusiones

Teniendo en cuenta que un recurso/unidad equivale a un equipo y que un equipo se compone de un médico y un enfermero, para obtener en España el ratio mínimo de recursos de cuidados paliativos por habitantes, habría que aumentar en 200 el número de unidades llegando a las 658 necesarias. Esto supondría una inversión de al menos 28.110.000 €.

Diferentes estudios confirman por otra parte que la atención a pacientes en el final de la vida supone entre el 20 y el 25% del gasto sanitario. De este gasto el más elevado es el de los ingresos hospitalarios. Actualmente en España se producen ingresos innecesarios por un déficit en recursos domiciliarios y en formación profesional para una correcta derivación y tratamiento fuera del hospital. Un estudio en España estima un ahorro del 61% en costes sanitarios derivados de las unidades de cuidados paliativos que favorecen la reducción de días de hospitalización y uso del servicio de urgencias y la atención y fallecimiento en domicilio.

## VI) Conocimiento social de los cuidados paliativos

### a) Percepción de ciudadanos y profesionales sobre los cuidados paliativos ofrecidos en España.

La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido por organismos internacionales además de una prestación sanitaria descrita en la legislación sanitaria. Como destaca la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos son uno de los pilares de atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminales.

Según SECPAL, en España, a pesar de que la existencia de los cuidados paliativos no es algo reciente, todavía en la actualidad existe un desconocimiento importante por parte de la población en lo referente a qué son los cuidados paliativos, cómo funcionan, qué ofrecen y cuál es la forma de acceso a los mismos a no ser las personas a las que les ha tocado vivir de cerca la enfermedad.

Este desconocimiento va más allá de la población general, todavía entre el personal sanitario no se conoce realmente que son los cuidados paliativos y que funciones realizan.

En 2009, el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), llevó a cabo un estudio sobre la atención a pacientes con enfermedades en fase terminal, con una muestra de 2.481 encuestas, que refleja la valoración de los ciudadanos sobre los cuidados paliativos en España<sup>24</sup>.

A la hora de valorar la suficiencia de medios disponibles en la atención a enfermos terminales, un 37,2% de los ciudadanos considera que faltan algunos medios. Casi un tercio de los encuestados, un 32%, considera que cuenta con los medios necesarios, frente al 10,4% que por el contrario piensa que no cuenta con ellos.

En cuanto a la preferencia por el lugar en el que les gustaría ser tratados en el supuesto de que ellos mismos o alguien cercano padeciese una enfermedad irreversible en fase terminal, un 45,4% preferiría estar en su casa, otro tercio (32%) preferiría estar en un centro especializado y un 18% en un hospital.

Durante la fase final de la vida, casi el 60% de ellos fueron atendidos en un hospital y un 33% en su propio domicilio. Además un 83% de los casos fueron atendidos por el sistema sanitario público.

Prácticamente el 78% de los encuestados que pasaron por una experiencia cercana de cuidados paliativos, consideran que la asistencia y cuidados que recibieron los pacientes en los últimos días fueron buenos (50%) o muy buenos (28%).

La principal razón para evaluar la calidad de la asistencia en cuidados paliativos fue la atención profesional, tanto en positivo como en negativo, por encima de otras variables como son el trato humano, la sensación del paciente, de los medios, la información recibida o de la eficacia del tratamiento del dolor. Además, no se tuvieron otras variables como el sector (público o privado) ni el lugar de la atención (domicilio, hospital, centro especializado, etc.).

Posteriormente en el 2010, la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU), llevó a cabo otro estudio sobre la situación de las unidades de cuidados paliativos en nuestro país<sup>25</sup>, a partir de una encuesta dirigida a médicos, enfermeros y familiares de enfermos terminales fallecidos en los últimos dos años.

Los resultados del estudio muestran que las unidades de cuidados paliativos son las preferidas para tratar a los pacientes en fase terminal. Los profesionales subrayan la calidad del apoyo médico y no médico que ofrecen tanto al enfermo, en concreto por la facilidad que tienen estos para acompañarle así como la comunicación y la calidad del equipo paliativo y la conservación de la dignidad del paciente. Sin embargo son muchos más los enfermos que pasan los últimos días de su vida en una unidad de cuidados tradicionales del hospital que en

una unidad de cuidados paliativos. Esto se debe al déficit de camas de las unidades hospitalarias de cuidados paliativos que aunque crecido un 30% en los últimos años, no lo han hecho de forma suficiente para atender la demanda de servicios.

Según los profesionales encuestados el número medio de camas ocupadas en cada unidad paliativa hospitalaria es insuficiente, lo que provoca que el periodo medio de espera para ingresar a un paciente en una de estas unidades sea de casi una semana según la OCU. De la misma forma uno de cada cinco familiares opina que la atención paliativa empezó demasiado tarde.

La valoración por parte de médicos y familiares sobre la satisfacción con los cuidados paliativos refleja que la mayoría de ellos se manifiestan satisfechos en el cumplimiento de los deseos del paciente respecto del tratamiento y en la información recibida sobre el mismo. En cuanto a la valoración global de los familiares sobre los diferentes profesionales que actúan en estas unidades enfermeros, médicos y sacerdotes son los mejor valorados, mientras que la atención por parte de trabajadores sociales, fisioterapeutas y psicólogos es mejorable. Sólo un 15% de las familias recibió algún tipo de apoyo después de la muerte del paciente, siendo la falta de disponibilidad del servicio la principal causa de esta valoración.

Finalmente, el 84% de los familiares piensan que los enfermos terminales preferían morir en su casa. Más de la mitad de los equipos son de atención domiciliaria sin embargo se ha constatado una falta de información general sobre los cuidados paliativos domiciliarios, que según datos del estudio es la modalidad más desaprovechada, de hecho los profesionales sanitarios manifiestan que estas unidades aparentemente están más liberadas de pacientes.

Es importante que la población en general entienda qué lo que son los cuidados paliativos, quién debe ser derivado a estos servicios, qué son y cómo pueden beneficiarse los pacientes y familiares de los programas de cuidados paliativos.

Con el objetivo de aumentar la probabilidad de llegar a las personas que necesitan cuidados paliativos con los servicios que se requieren, se pueden llevar a cabo diferentes acciones. La derivación temprana de los pacientes a la Unidad de Cuidados Paliativos por parte del servicio de oncología o desde las diferentes especialidades, facilitaría una correcta actuación desde el principio lo que evitaría futuros problemas por llegar demasiado tarde”.

Además, el fomento de la puesta en marcha del voluntariado de acompañamiento a pacientes y familiares contribuiría a la difusión de los cuidados paliativos.

También es importante que a la hora de planificar las diferentes políticas de actuación se tenga en cuenta que los cuidados paliativos forman parte de la atención continuada del cáncer y que pueden integrarse en los sistemas de salud actuales a un costo relativamente bajo. Se pueden poner en marcha modelos sencillos y de bajo costo de salud pública, integrados en el sistema existente a todos los niveles de atención, con especial énfasis en los cuidados comunitarios y domiciliarios.

A su vez, los medios de comunicación han de involucrarse en la difusión de información fiable con valor educativo. Para ello, es necesario poner en contacto a periodistas y pacientes que deseen expresar la importancia del alivio del dolor para mejorar su calidad de vida. Los medios de comunicación deben estar informados de las necesidades de los pacientes y sus familias, sus necesidades de apoyo y la atención que requieren los pacientes y sus familiares.

## **b) Material de comunicación sobre cuidados paliativos**

En este contexto de comunicación social sobre los cuidados paliativos, cabe hacer especial mención a la importancia de la difusión audiovisual. Son varios los documentos cinematográficos o documentales que han impulsado favorablemente la aproximación de la sociedad a los cuidados, paliativos, si bien de entre estos hay dos especialmente destacados:

### ***Película documental “Las alas de la vida” (2007)***

Película que narra la historia en primera persona de Carlos Cristos que padece una enfermedad terminal y reclama una vida y una muerte digna. Muestra la lucha por la dignidad en el vivir y en morir. Reflexiones del paciente junto a su familia, amigos y compañeros sobre las vivencias los temas asociados al final de la vida.

Realizada con la colaboración de: Sociedad Española de la Medicina de Familia y Comunitaria, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, la Consejería de Salud y Consumo del Gobierno de las Islas Baleares y con la colaboración del Ministerio de Cultura, la Generalitat Valenciana, Televisión Española, Radio Televisión Valenciana y Bluescreen. Disponible en [www.lasalasdelavida.com](http://www.lasalasdelavida.com) (activo en abril 2014).

### ***Documental “Compañeros de Viaje” (2013)***

Trabajo que surge con la idea de ayudar a las personas que acompañan a los seres queridos en el final de la vida y que cuenta con información y testimonios tanto de profesionales de paliativos como de enfermos y familiares. Se tratan aspectos como la toma de decisiones, el control del dolor y el papel de los cuidados paliativos. Se abordan el apoyo y los aspectos efectivos de la situación de acompañamiento terminando por profundizar en las necesidades espirituales que se presentan al final de la vida.

El documental fue concebido como un manual para el acompañante de manera que le sirva para aprender la situación, sus etapas y también para darle herramientas, información y testimonios que le puedan ser útiles. Fue elaborado por: Elsa Sierra y Álvaro Orús en 2013 y está disponible en Youtube:

[https://www.youtube.com/channel/UCVoGfd4pnfs90wp\\_KPOzXrA](https://www.youtube.com/channel/UCVoGfd4pnfs90wp_KPOzXrA) (consultado abril 2014).

### ***Guía Audiovisual para familiares de pacientes en situación terminal (2009)***

Soporte audiovisual que explica los síntomas más frecuentes de la enfermedad avanzada, consejos prácticos sobre cómo controlarlos y ofrece soporte emocional a los familiares tratando de mejorar el día a día de los pacientes, ofreciendo consejos prácticos sobre los cuidados paliativos y orientación a los familiares acerca de cómo cuidar a su ser querido en sus últimos días de vida.

La Guía fue desarrollada por la consultora Enterprising Solutions for Health y avalada por la SECPAL, **aecc** y el Ministerio de Sanidad y Consumo y para su elaboración se crearon grupos de trabajo de familiares, pacientes y profesionales en los que se escucharon sus dudas más frecuentes.

Se distribuyó directamente a equipos de cuidados paliativos y actualmente no está disponible on line.



## c) Aportación de la Asociación Española Contra el Cáncer en este ámbito

La aecc contribuye a informar sobre los cuidados paliativos al público general a través de su Web: [www.aecc.es](http://www.aecc.es). Apartado sobre Cuidados Paliativos con la siguiente información:



The screenshot shows the website of the Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). The header includes the AECC logo, a search bar, and a 'hazte socio' button. The main navigation menu includes 'INICIO', 'NOSOTROS', 'SOBRE EL CÁNCER', 'TE AYUDAMOS', 'INVESTIGACIÓN', 'RED SOCIAL', 'COLABORA', 'SOCIOS', 'VOLUNTARIOS', and 'COMUNICACIÓN'. The breadcrumb trail reads 'Estás en: Inicio > Sobre el cáncer > Cuidados paliativos'. The left sidebar lists various topics under 'Cuidados paliativos', including 'Definición de cuidado paliativo', 'Unidades de cuidado paliativo', 'Necesidades de la unidad familiar', 'Cuidados generales en el paciente', 'Síntomas más frecuentes y tratamiento', 'Agonía', and 'Sedación terminal'. The main content area is titled 'Cuidados paliativos' and contains the following text:

En esta sección encontrarás todo lo que necesitas saber sobre los cuidados paliativos además de consejos prácticos que te ayudarán a aliviar determinados síntomas.

A pesar de los importantes avances médicos de los últimos años, la atención adecuada al creciente número de personas afectadas de cáncer sigue representando un importante reto de salud pública. Muchos de estos enfermos llegarán al final de su evolución a una etapa terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Esto supone necesariamente que los profesionales y las Administraciones Sanitarias asuman el reto de prestar una atención integral que tenga en cuenta no sólo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, sino también el que se preste en el lugar idóneo, con especial énfasis en el período agónico, y teniendo en cuenta a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

Existe una demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas. Las prioridades de los pacientes son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal, así como de sus familiares. Sus objetivos fundamentales son:

- Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

En España se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de cuidados paliativos como respuesta a la gran demanda y al creciente interés del sistema sanitario para responder a la misma. No obstante, mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos de todos los pacientes que lo necesiten y la calidad de la atención recibida sigue siendo uno de los retos de la atención sanitaria.

También pone a disposición de las familias varias publicaciones de ayuda para cuidadores y para ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido:

- “Para ti que has perdido un hijo” (2006).
- “Cómo hacer frente a la pérdida de un ser querido” (2008).
- “Alguien muy especial ya no está” (2006) (para niños).
- “CuidarTe para cuidar” (2008).

Por otra parte, a través del Programa de Voluntariado de Cuidados Paliativos en Domicilio se realiza una labor constante de sensibilización y promoción de la solidaridad comunitaria con las familias que están en esta situación.

## d) Conclusiones

A pesar de contar con alguna iniciativa que acerque los cuidados paliativos a la población, todavía queda mucho por hacer, se hace imprescindible la concienciación de todos los estamentos necesarios para hacer llegar los cuidados paliativos a la población.

## VII) Vía clínica general de los pacientes en situación terminal

### a) Elementos destacados del circuito clínico

A continuación detallamos los elementos más destacados del circuito clínico al que se enfrentan los pacientes en su paso por la unidad de cuidados paliativos:

- En un caso tipo el proceso asistencial transcurre entre los profesionales de atención primaria (AP) y los de atención especializada (AE) de manera bidireccional dependiendo de las necesidades del paciente.
- El paciente puede ser derivado de AP a AE para intervenciones ambulatorias como evaluación, tratamiento y revisiones propias de la enfermedad o bien para ser hospitalizado. Los casos de menor complejidad y con un control favorable de síntomas pasan de la AE al seguimiento por parte del equipo de AP.
- Un paciente tratado por el equipo de AP con movilidad reducida puede ser atendido en su domicilio.
- Un paciente tratado por el equipo de AP puede volver a ser atendido en el centro de AE por diferentes necesidades: urgencias, claudicación familiar, intervención quirúrgica o difícil manejo del dolor, entre otros.
- Tanto psicólogos como trabajadores sociales atienden en todos los niveles asistenciales. La línea discontinua en la atención psicosocial indica la deficitaria asistencia de psicólogos que supone un 10% en la Sanidad pública. En el caso de los trabajadores sociales compaginan la atención social a pacientes/familiares de las unidades de cuidados paliativos con sus funciones en el resto de servicios/unidades de los de hospitales y centros de salud.
- Según la SECPAL el 65% de los casos de cuidados paliativos no son complejos y pueden ser tratados por el equipo de atención primaria. El 35% restante los atienden médicos especialistas.
- El circuito podría ser incompleto en aquellas zonas geográficas más castigadas por la falta de equidad de los recursos específicos de cuidados paliativos, volcando la carga asistencial en profesionales no especializados.
- El circuito clínico en la actualidad presenta un problema de coordinación y derivación entre AP y AE. Esta situación se ha puesto en común desde el grupo de trabajo de Continuidad Asistencial en Cuidados Paliativos que está evaluando la situación para tomar medidas al respecto.
- Según la SECPAL la asistencia de calidad al paciente no se optimiza todo lo que debería porque el especialista correspondiente alarga de manera innecesaria los tratamientos no paliativos y la derivación al especialista en paliativos es tardía en prácticamente el 100% de los casos. El paciente llega en un estado muy avanzado de su enfermedad. Actualmente no existe un protocolo de derivación.
- La formación de los profesionales de la salud en cuidados paliativos es insuficiente, lo que conlleva a una falta de identificación correcta de pacientes de cuidados paliativos.
- Como consecuencia de la falta de un protocolo adecuado y del retraso en la derivación al médico paliativista se produce un encarecimiento del coste por paciente ya que recibe tratamientos innecesarios.

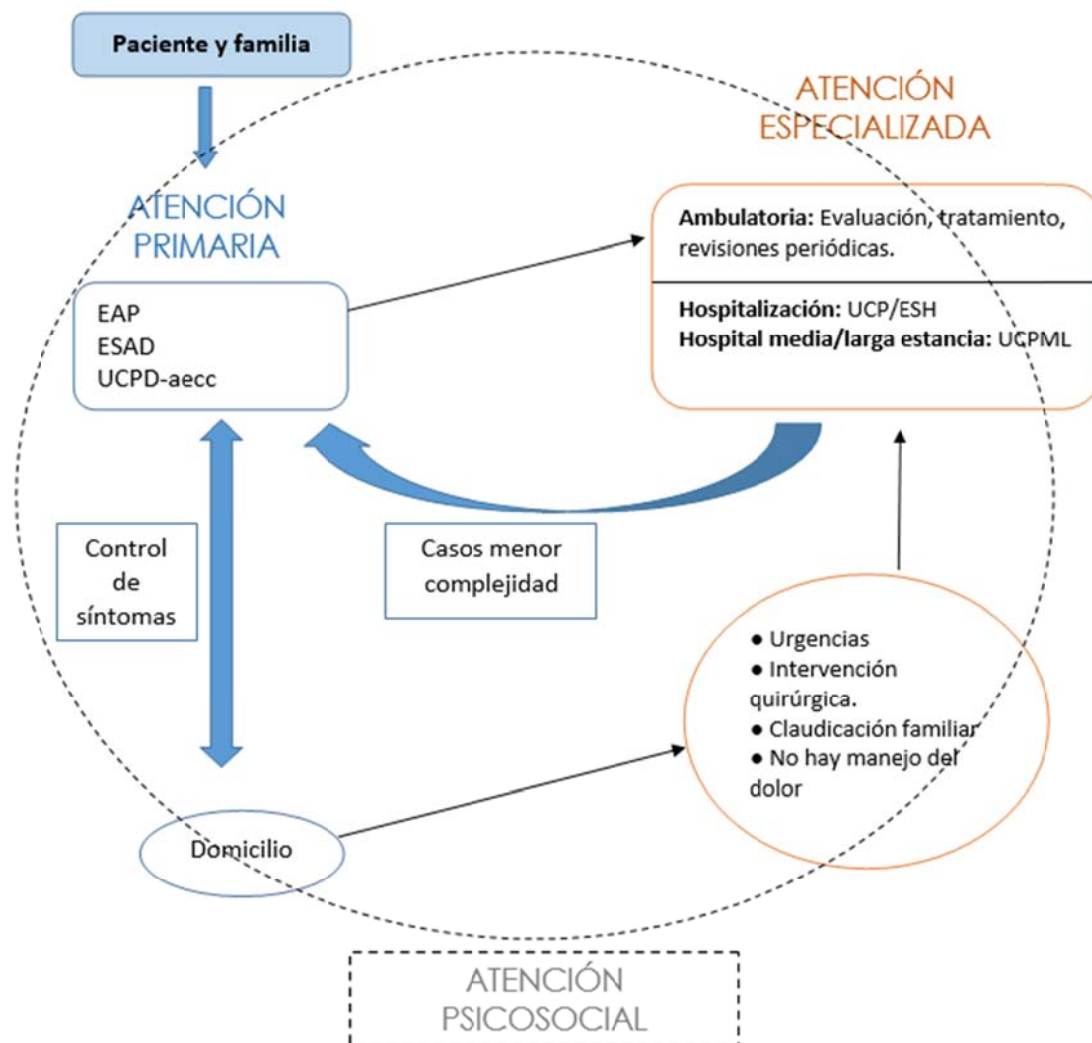


Gráfico 6. Circuito clínico en cuidados paliativos.  
Fuente: elaboración propia.

## b) Necesidades asistenciales

- Formación continua en cuidados paliativos para todos los profesionales sanitarios.
- Es necesario establecer criterios que permitan el paso adecuado de los pacientes a través de los diferentes niveles asistenciales.
- Realizar protocolos de derivación que recoja criterios de derivación en dos niveles: entre los diferentes médicos especialistas y entre los servicios de atención primaria y atención especializada.
- Aumento significativo de psicólogos y trabajadores sociales vinculados a los recursos específicos de cuidados paliativos.
- Establecer una ratio mínima de psicólogos y trabajadores sociales en función del número de pacientes y familiares.
- Dar continuidad en el soporte psicosocial más allá del fallecimiento del paciente a familiares en duelo.
- Complementar los equipos de cuidados paliativos con voluntariado formado en acompañamiento y respiro familiar, en colaboración con la red de recursos comunitarios existentes en este ámbito de entidades sin ánimo de lucro.

- Facilitar la coordinación asistencial entre los diferentes profesionales creando una única historia clínica común donde integrar todas las intervenciones. Crear una herramienta informática adecuada para este fin.

### **c) Conclusiones**

El proceso asistencial por el que pasa un paciente en cuidados paliativos y sus familiares presenta diferentes obstáculos. El circuito clínico comprende multitud de profesionales, tratamientos y situaciones de gravedad que no siempre son atendidas de manera óptima. Con una atención psicosocial, una mejor coordinación entre los profesionales tanto de atención primaria como de atención especializada y la facilitación del paso entre los diferentes niveles asistenciales mejoraría la calidad y agilidad de la atención en cuidados paliativos.

## VIII) Normativa vigente. Planes estratégicos en cuidados paliativos

La Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos recoge entre sus objetivos específicos “Implementar en cada Comunidad Autónoma (CA) un modelo regional de cuidados paliativos en forma de plan o programa específico, con órganos responsables de su coordinación y gestión.” En la actualidad, **10 CCAA cuenta con planes estratégicos específicos** para CCPP. Por otro lado, **5 CCAA disponen de planes específicos pero que se encuentran aún en fase de borrador o de aprobación.** Y por último, **2 CCAA no disponen de planes específicos**, recogiendo la atención a los cuidados paliativos en planes generales de salud o de oncología.

Desde un punto de vista temporal, se puede apreciar un avance en este sentido, ya que si bien las CCAA han sido lentas en la definición y puesta en marcha de estrategias específicas de cuidados paliativos, cabe afirmar que en la actualidad la práctica totalidad de ellas cuentan ya con las mismas.

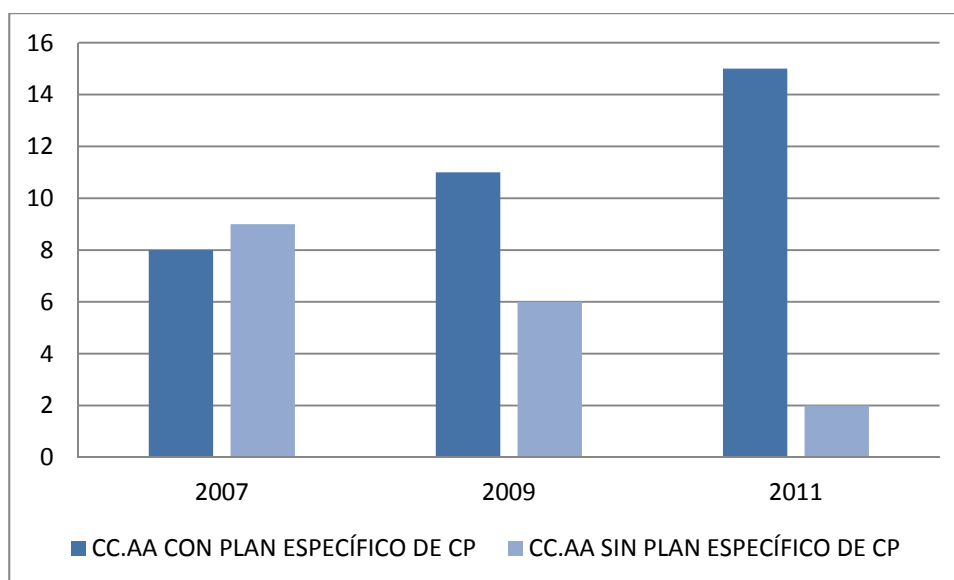


Gráfico 7. Evolución del número de CCAA con planes específicos de Cuidados Paliativos.  
Fuente: elaboración propia.

Detallamos a continuación, la situación específica en cada Comunidad Autónoma:

### **Andalucía**

Cuenta con un plan específico, Plan Andaluz de Cuidados Paliativos<sup>26</sup>, con temporalidad 2008-2012. En él detalla los recursos disponibles para la atención al final de la vida, como son los convencionales, avanzados, de atención urgente y de hospitalización/residenciales de media y larga estancia. Indicar que en los recursos avanzados se enmarcan las Unidades de Cuidados Paliativos y los Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos tanto hospitalarios como a domicilio, los cuales están formados por profesionales de la medicina y enfermería, contando con el apoyo de un psicólogo clínico, trabajador social y rehabilitador (fisioterapeuta y terapeuta ocupacional). A día de hoy no existe actualización del citado plan.

### **Aragón**

Al igual que en Andalucía, el Sistema de Salud de Aragón dispone de cuatro tipos de recursos para la atención a los cuidados paliativos, recogido en su Programa de Cuidados Paliativos<sup>27</sup> (2009-2012): recursos convencionales (Atención Primaria y hospitalización general), avanzados (Equipos de Soportes de Atención Domiciliaria, Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias y Equipos de Soporte Intrahospitalarios), atención urgente y hospitalización de convalecencia. Los profesionales que forman los recursos avanzados son médico y enfermero. Aunque no se dispone de profesionales de la psicología clínica de referencia, el plan recoge la intención de contemplar a dicho profesional en los diferentes sectores sanitarios. En el cronograma que adjunta el documento se indica que la implantación del programa finaliza en 2012, pero en la actualidad no constan datos de revisión y/o actualización.

### **Asturias**

Ha elaborado una Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias<sup>28</sup> (2009-2010), la cual se encontraba en fase de aprobación en 2009, según la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010-2014). Las Unidades de Cuidados Paliativos y los Equipos de Apoyo en Cuidados Paliativos son los recursos disponibles en el Principado de Asturias, contando con profesionales de la medicina y enfermería para la atención a los pacientes en el final de la vida, y teniendo como apoyo a psicólogos y trabajadores sociales. No hay información actualizada al respecto sobre esta estrategia.

### **Baleares**

En la actualización 2013-2016 del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares<sup>29</sup> se realiza un repaso por los recursos asistenciales para la atención paliativa, estableciendo dos niveles de actuación, uno básico y otro especializado. Es este último se encuentran los siguientes recursos: Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria, Unidad de Cuidados Paliativos, Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Unidades de Soporte Hospitalario y Equipos de Atención Psicosocial. Los profesionales implicados provienen de diferentes especialidades como la medicina, enfermería, psicología y trabajo social. Aunque la labor del voluntariado no se contempla como un recurso formal, sí destaca su valor resaltando que cumple una función imprescindible en el apoyo y acompañamiento de estos pacientes y sus familiares. Su plan de acción determina las actuaciones a seguir en el nivel básico, especializado en cuidados paliativos y transversales.

### **Canarias**

No dispone de plan específico en cuidados paliativos.

### **Cantabria**

En su Programa Integral de Atención Paliativa<sup>30</sup> de 2008 define el modo de participación de los diferentes servicios y niveles asistenciales. Entre ellos se encuentran la Atención Primaria, como Atención Especializada los Equipos de Atención Paliativa (EDAP), y la Atención Continuada. Los profesionales encargados de llevar a cabo esta asistencia son médico y enfermeros. En el cronograma de implantación que adjunta el programa se indica que para el

año 2009 los EDAP se contempla que estén en funcionamiento en todas las áreas así como el inicio de la selección y formación del voluntariado, entre otras acciones. En los años sucesivos se prevé el desarrollo y evaluación de todas las líneas estrategias y la detección de nuevas líneas de actuación, pero no se cuenta con más datos al respecto.

#### **Castilla y León**

No se dispone de ningún documento oficial sobre la estrategia en cuidados paliativos puesto que se encuentra en fase de aprobación.

#### **Castilla la Mancha**

No se dispone de ningún documento oficial sobre la estrategia en cuidados paliativos puesto que se encuentra en fase de aprobación.

#### **Cataluña**

Cataluña no cuenta con una estrategia como tal si no la guía “Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida”<sup>31</sup> de 2010. En ella se lleva a cabo una descripción exhaustiva de los criterios y características de la situación de enfermedad avanzada y terminal en las diferentes patologías de pacientes. A su vez, recoge los niveles de complejidad y las propuestas de intervención por áreas de necesidad. Se consideran tres pilares de la intervención: el equipo o el profesional de referencia, el equipo específico en cuidados paliativos y el especialista. Siendo el recurso específico el Programa de Atención Domiciliaria-Equipo de Soporte (PADES). No se detallan los profesionales que componen los PADES. Puesto que esta guía no viene marcada por una franja temporal, se considera como documento único, sin actualización prevista.

#### **Comunidad Valenciana**

El Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana<sup>32</sup> (2010-2013) se encuentra en fase de borrador, según indica la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010-2014). La organización de los circuitos asistenciales y los mecanismos de coordinación en cuidados paliativos, tanto básicos como avanzados, se estructuran entre los Equipos de Atención Primaria (EAP), Unidades de Hospitalización Domiciliaria UHD, hospitales generales y Hospitales de Atención a Crónicos y Larga Estancia HACLE.

#### **Extremadura**

El Modelo Organizativo de Extremadura en Atención al Final de la Vida<sup>33</sup> presentado en 2010 se entiende como una actualización del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (PRCPEX) nacido en 2002. Su modelo de organización está basado en atención integrada, compartida y continuada. Como recursos específicos se establecen los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP), existentes en cada Área de Salud e integrados por médicos, enfermeros y psicólogos, realizando una atención tanto a nivel hospitalario como domiciliario. Además, Extremadura cuenta con el Observatorio Regional de Cuidados Paliativos (ORCPEX), creado en 2006, y con un Plan de Voluntariado en Cuidados Paliativos.

#### **Galicia**

Su Plan Gallego de Cuidados Paliativos<sup>34</sup> (2007) distribuye los recursos en Atención Primaria y Atención Especializada, haciendo referencia estos últimos a la Atención Hospitalaria y a la Hospitalización a Domicilio (HADO). Las Unidades HADO están integradas por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, contando con el apoyo del voluntariado. No consta ninguna revisión y/o actualización del contenido del citado plan.

#### **La Rioja**

No dispone de plan específico en cuidados paliativos, dedicando un capítulo en el II Plan de Salud<sup>35</sup> (2009-2013) a la atención en el final de la vida.

### **Madrid**

Sigue vigente el Plan Estratégico de Cuidados Paliativos<sup>36</sup> (2010-2014) de la Comunidad de Madrid. En él se describen los servicios específicos de cuidados paliativos: Unidades de Camas Paliativas, Servicio de Soporte Hospitalario Paliativo, Consultas Externas Paliativas, Servicio de Soporte Domiciliario Paliativo, Unidad Paliativa de Día y Servicios de Apoyo al Duelo. Se pretende que los equipos de expertos incluyan médicos, enfermeros junto con trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, farmacéuticos, etc. La implantación del citado plan, finaliza en 2014, según se especifica en el cronograma que adjunta.

**Murcia** Murcia cuenta con su propio plan estratégico<sup>37</sup> y no se ha vuelto a revisar desde febrero del 2009, año en el que según el plan finalizaba el cumplimiento de objetivos. Los recursos de los que disponen para el área de cuidados paliativos se distribuyen Equipos de soporte hospitalario, tanto domiciliarios como UCP, además de Equipos de soporte de atención domiciliaria. Los equipos cuentan con una estructura básica en profesionales especialistas (médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería). Planteaban incorporar recursos psicosociales al finalizar el plan en 2009 pero no tenemos constancia de estos datos al no haber revisiones posteriores.

### **Navarra**

En Navarra no existe un plan estratégico como tal, pero sí cuentan con la Guía de Recursos de Cuidados Paliativos<sup>38</sup> publicada en 2009, en la que se detallan los dispositivos y entidades que desarrollan la atención en cuidados paliativos, indicando sus funciones, ubicación y datos de contacto. Del mismo modo, presenta los recursos sociales y materiales, e información clínica del proceso de enfermedad.

En el Plan de Salud 2014-2020 (borrador pendiente de aprobación a la fecha de elaboración de este informe) incluyen una Estrategia en Cuidados Paliativos y Dolor.

**[http://www.navarra.es/home\\_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Profesionales/Planes+y+programas/Planes+de+Salud+de+Navarra/Plan+de+Salud+de+Navarra+2014-2020.htm](http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Profesionales/Planes+y+programas/Planes+de+Salud+de+Navarra/Plan+de+Salud+de+Navarra+2014-2020.htm)**

### **País Vasco**

El Plan de Cuidados Paliativos<sup>39</sup> (2006-2009) del País Vasco identifica las siguientes áreas susceptibles de mejora en la atención a las personas en la fase final de la vida y tras ello, establece los objetivos estratégicos, los específicos y las líneas de actuación. Entre sus recursos asistenciales específicos se encuentran la Hospitalización a Domicilio (HAD) y Unidades de Cuidados Paliativos, proporcionando un listado con la ubicación de estos recursos, entre otros. Los profesionales que de manera recurrente prestan atención en el final de la vida son médicos, enfermeros trabajadores sociales y psicólogos. No consta actualización y/o revisión del plan.

### **Ceuta y Melilla**

Ceuta y Melilla cuentan con una estrategia asistencial común recogida en el Plan Integral de Cuidados Paliativos<sup>40</sup> (2011-2014). Su recurso asistencial especializado es la Unidad de Cuidados Paliativos, integrada por un médico, una enfermera, una psicóloga y voluntariado. Cuentan con una UCP en Ceuta y otra en Melilla.



**Tabla 12. Planes estratégicos de Cuidados Paliativos en las CCAA.**

CCAA	Plan Estratégico CCPP
Andalucía	Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012)
Aragón	Programa de Cuidados Paliativos de Aragón (2009-2012).
Asturias	Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias (2009-2010) <i>FASE DE APROBACIÓN</i>
Baleares	Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears (2013-2016)
Canarias	<b>NO TIENE</b>
Cantabria	Programa Integral de Atención Paliativa (2008).
Castilla y León	<i>FASE DE APROBACIÓN</i>
Castilla la Mancha	<i>FASE DE APROBACIÓN</i>
Cataluña	Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida (2010). Línea estratégica independiente.
Comunidad Valenciana	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la C. Valenciana (2010-2013). <i>FASE DE BORRADOR</i>
Extremadura	Atención al final de la vida. Modelo organizativo de Extremadura (2010)
Galicia	Plan Gallego de Cuidados Paliativos (2007)
La Rioja	<b>NO TIENE</b>
Madrid	Plan Estratégico de Cuidados Paliativos (2010-2014)
Murcia	Plan Integral de Cuidados Paliativos (2006-2009)
Navarra	Guía de recursos de cuidados paliativos en Navarra (2009). Estrategia de CP y Dolor en Plan de Salud 2014-2020
País Vasco	Plan de Cuidados Paliativos (2006-2009)
Ceuta y Melilla	Plan de Cuidados Paliativos para Ceuta y Melilla (2011-2014). <i>BORRADOR</i>

Fuente: Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (2010-2014). Excepto Baleares, datos actualizados según Consejería de Salud del Gobierno de las Islas Baleares.

En la siguiente tabla podemos ver la comparación entre los objetivos contemplados en la Estrategia y los recogidos por los planes específicos de las diferentes CCAA:

Tabla 13. Grado de alineación de los planes autonómicos de Cuidados Paliativos con la Estrategia Nacional de CP 2010-2014.

ESTRATEGIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS		PLANES ESPECÍFICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS POR CC.AA													
Línea Estratégica	Objetivo General	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Cantabria	Cataluña	C. Valenciana	Extremadura	Galicia	Madrid	Murcia	Navarra	P. Vasco	Ceuta y Melilla
1. Atención integral	Proporcionar a los pacientes y a sus familiares una valoración/atención integral adaptada en cada momento.	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Medio	Alto	Bajo	Alto	Alto	Medio	Bajo	Medio	Medio
	Proporcionar una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Bajo	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Bajo
2. Organización y coordinación	Disponer de un modelo organizativo explícito adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Bajo	Alto	Bajo	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Bajo
	Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.	Alto	Medio	Alto	Alto	Alto	Bajo	Alto	Bajo	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Bajo
3. Autonomía de los pacientes	Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación de los pacientes en su proceso.	Alto	Medio	Alto	Alto	Alto	Medio	Alto	Bajo	Alto	Alto	Medio	Bajo	Alto	Bajo
4. Formación	Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales.	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Bajo	Alto	Bajo	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto
5. Investigación	Potenciar la investigación en cuidados paliativos.	Alto	Bajo	Medio	Alto	Alto	Bajo	Alto	Bajo	Medio	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto

Fuente: elaboración propia.

## Conclusiones

Al analizar los distintos planes autonómicos, sin embargo, se puede observar cómo en cada una de las Comunidades se han establecido unos objetivos dispares. De este modo, aunque la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos establece un marco de referencia, no es raro ver cómo algunas de las autonomías se marcan metas claramente inferiores a las establecidas para el nivel estatal, e incluso en ocasiones se establecen prioridades distintas.

Puesto que la Estrategia Nacional no tiene carácter vinculante, no hay problema en este sentido desde un punto de vista jurídico. Sin embargo, resulta de interés analizar de entre los distintos objetivos que en ella se marca, el nivel de alineación a los mismos por parte de las autonomías. De este modo, se podría decir que los objetivos más comúnmente compartidos a nivel nacional son los siguientes:

- Proporcionar una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.
- Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos.
- Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales.

Por el contrario, los objetivos menos comúnmente compartidos son los siguientes:

- Proporcionar a los pacientes y sus familiares una valoración / atención integral adaptada en cada momento.
- Autonomía de los pacientes / fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación de los pacientes en su proceso asistencial.
- Potenciar la investigación en Cuidados Paliativos.

Además, en la Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010), se ponen de manifiesto algunas de las cuestiones que se analizan en el mismo y que deberían recoger de manera uniforme en todos los planes autonómicos:

- La población pediátrica no se recoge en la mayoría de los planes, resultando muy marginada en la propia planificación.
- En cuando a la población diana, todos los planes diferencian entre pacientes oncológicos y no oncológicos, condición que de no darse favorecería una mayor igualdad.
- La situación de enfermedad avanzada, terminal y el pronóstico de vida, no debería establecerse con un criterio temporal.
- Los planes deberían seguir el mismo enfoque que se plantea desde la Estrategia Nacional. De igual modo debería ocurrir con el diseño de las líneas de acción, ya que se aprecian importante diferencias.

## Acciones en marcha desde el Ministerio de Sanidad y diferentes grupos de trabajo

Con el objetivo de responder a todos los retos que surgieron a raíz de la presentación de la nueva Estrategia de Cuidados Paliativos de Sistema Nacional de Salud, el Comité de Evaluación y Seguimiento de la misma ha constituido tres grupos de trabajo:

- a. **Grupo de evaluación:** propondrá mejoras en los indicadores y estándares de la Estrategia incorporando resultados directos de las intervenciones sobre pacientes y familias.
- b. **Grupo de formación:** se ocupará del diseño y planificación de la formación en sus niveles básico, intermedio y avanzado, así como de acciones de sensibilización y difusión de los cuidados paliativos a la población general.
- c. **Grupo de continuidad asistencial:** tiene como objetivo fundamental analizar las vías de profundización de la relación entre los distintos niveles asistenciales incluyendo los nuevos sistemas de información.

La **aecc** es miembro de dicho Comité desde mayo 2012 y ha participado activamente en este último grupo de trabajo, en el que se ha trabajado en la priorización de los principales problemas de continuidad de cuidados que se dan en la atención a personas con enfermedad avanzada/terminal y a sus familiares.

En la priorización final, los ítems acordados sobre los que plantear objetivos de mejora son los siguientes:

- a) Formación insuficiente de los profesionales de la salud en cuidados paliativos, lo que conlleva a una falta de identificación de pacientes tributarios de cuidados paliativos.
- b) Falta de proceso asistencial integrado que defina los criterios de derivación y atención por los diferentes dispositivos.
- c) Carencia de respuesta integrada / días / 24 horas.
- d) Déficit en habilidades de comunicación y toma de decisiones.
- e) Escasez de recursos específicos de cuidados paliativos.
- f) Déficit soporte psicosocial.
- g) Poca coordinación AP/AE. Carencia de circuitos asistenciales.
- h) Enfoque biomédico e individualista de los profesionales de la salud.
- i) Ausencia de un profesional de referencia en todo el proceso.
- j) Coordinación sanitaria.
- k) Ausencia de registros únicos, unificados y accesibles.
- l) Distintas estructuras asistenciales con dependencias orgánicas diferentes.

Otros trabajos realizados por los diferentes grupos de trabajo son:

- Documento sobre criterios para la atención en cuidados paliativos pediátricos (pendiente de publicación en 2014).
- Documento de recomendaciones para la elaboración de programas de formación continuada (pendiente de publicación 2014).
- Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos para seguimiento de la ENCP MSPSI – 2011 (pendiente de aprobación).

## X) Conclusiones

España es uno de los países que cuenta con mayor número de recursos en la atención a los cuidados paliativos, encontrándose en el segundo mejor grupo de la clasificación según la OMS. A nivel Europeo, sigue manteniendo esta tendencia, situándose en el tercer grupo mejor posicionado, en cuanto a recursos se refiere. Sin embargo, existe cierta disparidad en la distribución que presentan dichos recursos en las diferentes Comunidades Autónomas, destacando que cerca de un 50% de los pacientes en fase terminal no pudo acceder a los servicios de los cuidados paliativos. Esto puede deberse a dos motivos: no se dispone de un registro de pacientes en los sistemas de AP suficientemente efectivo y la cobertura asistencial no llega a la mayor parte de la población. No obstante, resulta imposible generalizar dichas problemáticas, ya que la realidad con la que se encuentran las Comunidades Autónomas es específica y diferente al resto de comunidades, siendo, por tanto, mucho más acertado estudiar las particularidades de cada una de ellas.

Aunque si bien es cierto que el número de unidades de cuidados paliativos ha ido en aumento en los últimos años, todavía queda un largo camino por recorrer, puesto que no existe equidad en todo el territorio español en cuanto a la distribución de las mismas por CCAA, lo que dificulta el acceso, por parte de los pacientes y sus familias, a los servicios. Un ejemplo claro de la mencionada inequidad es que de las 458 unidades de cuidados paliativos existentes en la actualidad 167 se encuentran en Cataluña. Por tanto, resulta imprescindible tomar medidas que garanticen la equidad de los servicios, siguiendo las dimensiones que ofrece el modelo que define el informe realizado por AEVAL: cobertura geográfica, efectividad de acceso, disponibilidad de recursos físicos y capacitación de recursos humanos.

Es difícil estimar con exactitud los costes que supone la atención a los cuidados paliativos, ya que son diversas las variables que intervienen en esta evaluación, pero lo que sí es cierto es que los hospitales son el recurso más caro con el que cuenta el sistema sanitario, siendo además el más utilizado los días previos a la muerte. Por tanto, contar con dispositivos específicos en cuidados paliativos (unidades hospitalarias y domiciliarias) puede evitar ingresos innecesarios, disminuir la estancia media de los pacientes en el hospital y así reducir los costes que supone la atención al final de la vida. Se calcula que este ahorro podría alcanzar el 61%. De este modo, se garantiza la cobertura de las necesidades específicas de estos pacientes y sus familiares de una manera coste-efectiva.

Además de la inequidad en la distribución de los recursos y de la falta de unidades específicas es importante establecer un circuito clínico de intervención específico para aquellos pacientes de cuidados paliativos que, por lo general, encuentran dificultades para acceder a la atención más adecuada y que en la mayoría de las ocasiones la derivación al especialista de paliativos se efectúa con retraso. Un protocolo de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales ofrecería agilidad en la derivación, en el acceso a la asistencia clínica, calidad en la atención y ahorro de costes innecesarios.

La atención integral del paciente que propone la Estrategia Nacional tan solo cubre por completo la intervención de los profesionales de la medicina y la enfermería, dejando desatendidas otras áreas como la psicosocial, con gran escasez de psicólogos y trabajadores sociales. En muchas comunidades autónomas, aunque de manera insuficiente, están comenzando a incorporar a los servicios asistenciales la figura del voluntario, presente desde hace años en otros países europeos.

El conocimiento social de los cuidados paliativos es escaso, no sólo entre la población general sino también entre los propios profesionales sanitarios. Además son pocos los estudios realizados en este sentido. Es fundamental disponer de información fiable que ayude a comprender qué son y cuál es la mejor forma de acceder a ellos. La inclusión de los cuidados paliativos como un componente esencial dentro del sistema de salud debería ser el objetivo a conseguir, además de plantear diferentes estrategias para difundir entre la población el conocimiento del derecho a recibir atención adecuada en la fase terminal de la enfermedad con el fin de obtener una cobertura universal de salud.

En cuanto a los planes autonómicos de Cuidados Paliativos, cabe concluir:

- A pesar de que la mayoría de las CCAA disponen de planes estratégicos específicos en CCPP, son muchos los que no disponen de una versión actualizada y alineada con la Estrategia del SNS (2010-2014).
- Ninguna de las CCAA que cuentan con plan específico contemplan entre sus objetivos el control del dolor entre la primera y la segunda semana, tal y cómo lo contempla la Estrategia Nacional.
- La atención de cuidados paliativos en niños continúa siendo una asignatura pendiente a incluir en los planes o programas autonómicos.
- No se recoge información que garantice que se realiza la valoración integral de los familiares, en especial del cuidador principal, como se recoge en la Estrategia del SNS.
- De las 12 CCAA que cuentan con plan específico de cuidados paliativos únicamente son 6 las que contemplan la figura del Trabajador Social y del Psicólogo de forma específica y propia. En el caso del resto de CCAA (6) dos tienen psicólogos y cuatro no especifican. En su mayoría, los profesionales especializados en estas áreas son externos a la sanidad pública, es decir, aportados por una entidad privada.

## XI) Bibliografía

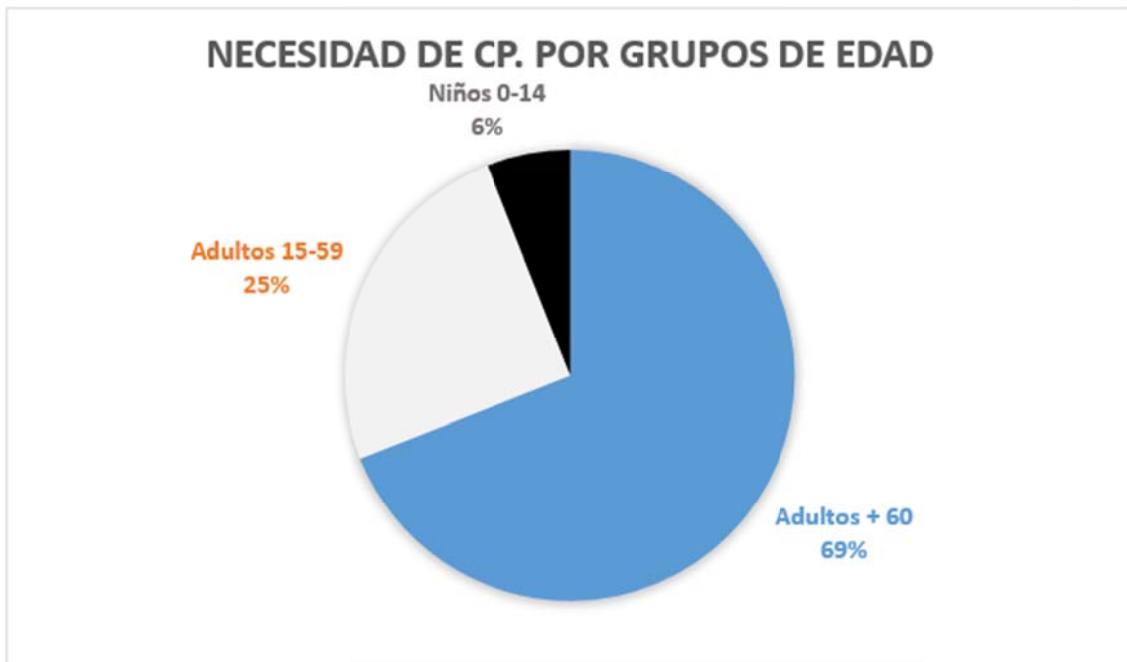
1. LEY 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (B.O.E. nº 128, de 29 de mayo de 2003).
2. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (B.O.E. nº 22, de 16 de septiembre de 2006).
3. EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2009; 16(6).
4. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, editores. *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos*. Madrid: 2007.
5. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, editores. *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. Actualización 2010-2014*. Madrid: 2011.
6. World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care at the End of life*. London: WPCA (World Palliative Alliance Care); 2014.
7. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort X, Clarck D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Full Edition*. Milan: EAPC Press; 2013.
8. *Palliative Care in the European Union*. Policy Department. Economic and Scientific Policy. European Parliament. 2008.
9. *A guide to palliative care service development a population based approach*. Palliative care Australia. 2003. Disponible en [www.pallcare.org](http://www.pallcare.org) (consultado en 15/02/2014).
10. Stiemsward J, Gómez-Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort X. *Programme development: planning and implementing palliative care with in the public health sector*. En: Walsh D, editores. *Palliative Medicine Textbook*. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2009. p. 198-203.
11. McNamara B, Rosenwax Lk, Holdman CD. *A method of defining and estimating the palliative care populalation*. *Symptom Manage*. 2006; 32:5-12.
12. Instituto Nacional de Estadística INE. *Defunciones según la causa de muerte*. 2012.
13. Ministerio de Sanidad y Política Social. *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. Madrid: 2009.
14. *Directorio de Recursos SECPAL*. 2013.
15. Claxton-Oldfield S, Gosselin N, Schmidt-Chamberlain K, Claxton-Oldfield J. *A survey of family members' satisfaction with the services provided by hospice palliative care volunteers*. *Am J Hosp Palliat Care*. 2010; 27(3):191-6.
16. Luijckx KG, Schols JM. *Volunteers in palliative care make a difference*. *J Palliat Care*. 2009; 25(1):30-9.
17. Herbst-Damm KL, Kulik JA. *Volunteer support, marital status, and the survival times of terminally ill patients*. *Health Psychol*. 2005; 24(2):225-9.
18. *Help the Hospices. Volunteer value. A pilot survey in UK hospices*. 2006.
19. Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. *Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: 2012.
20. *Enterprising Solutions for Health. Estudio sobre la equidad y la accesibilidad en el desarrollo de recursos de cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud*. 2010.
21. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. *Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review*. *Palliat Med*. 2013; 28(2):130-150.
22. Gómez-Batiste X, et al. *Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study*. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31(6):522-32.
23. Murtagh F, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E, Kaloki Y, Higginson I. *How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates*. *Palliat Med*. 2013; 28(1):49-58.



24. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. 2009. Estudio nº 2.803.
25. Ocu-Salud. Jun/jul 2011; 19-23. Disponible en [www.ocu.org](http://www.ocu.org). (Consultado en 10/02/2014).
26. Junta de Andalucía. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). Sevilla: 2007.
27. Gobierno de Aragón. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Zaragoza: 2009.
28. Gobierno del Principado de Asturias. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias. 2009.
29. Govern de les Illes Balears. Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares (2013-2016). Palma de Mallorca: 2013.
30. Gobierno de Cantabria. Programa Integral de Atención Paliativa Cantabria. 2008.
31. Generalitat de Catalunya. Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida. Barcelona: 2010.
32. Generalitat Valenciana. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013. Valencia: 2010.
33. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (ORCPEx). Atención al final de la vida. Modelo Organizativo de Extremadura. 2010.
34. Xunta de Galicia. Plan Galego de Coidados Paliativos. Santiago de Compostela: 2007.
35. Gobierno de La Rioja. II Plan de Salud La Rioja 2009-2013. 2009.
36. Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: 2010.
37. Región de Murcia, Consejería de Sanidad. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud. Murcia: 2009.
38. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra. Pamplona: 2009.
39. Gobierno Vasco. Atención al paciente en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009. Vitoria. 2006.
40. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Plan Integral de Cuidados Paliativos (2011-2014). Madrid: 2011.

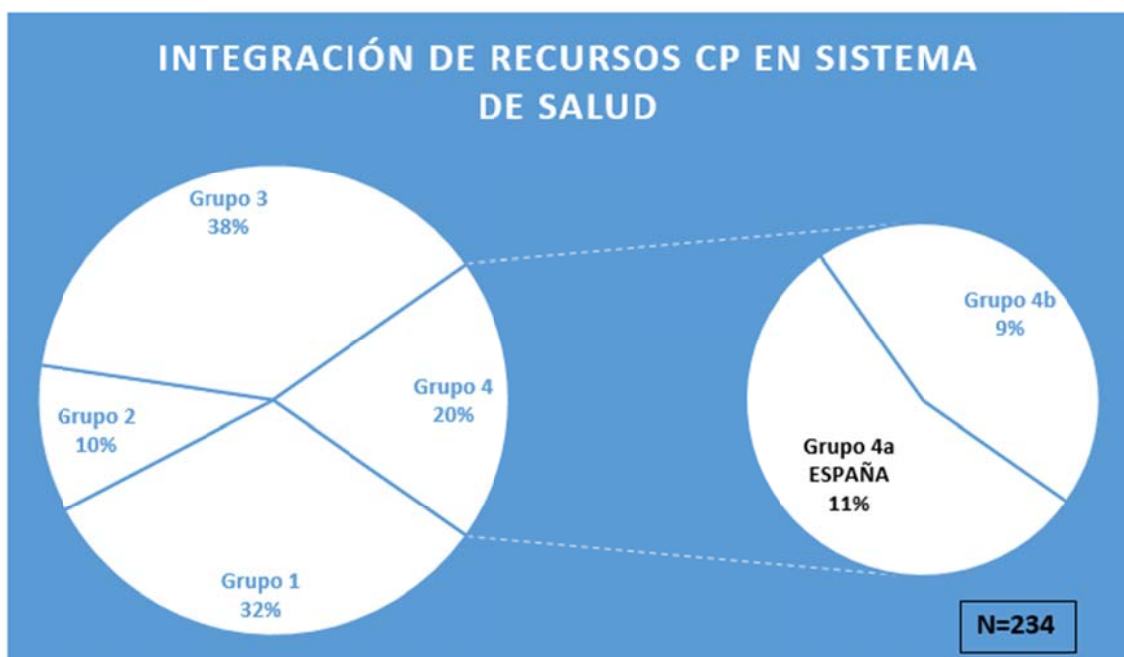
## XII) Anexos

### ANEXO I: DISTRIBUCIÓN MUNDIAL POR EDAD



Atlas Mundial (OMS, 2012)

### ANEXO II: INTEGRACIÓN DE RECURSOS EN LOS SISTEMAS DE SALUD MUNDIALES



Atlas Mundial (OMS, 2012)

## ANEXO III: DITRIBUCIÓN DE RECURSOS POR CCAA

### ANDALUCIA

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	17	Domiciliario
ESH	6	Hospitalario
ESM	13	Mixto
UCP	17	Hospitalario

### ARAGON

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	8	Domiciliario
ESH	1	Hospitalario
UCP	1	Hospitalario

### ASTURIAS

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	3	Domiciliario
ULME	2	Hospitalario
UCP	2	Hospitalario

### ISLAS BALEARES

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	1	Domiciliario
ESM	3	Mixto
ESH	3	Hospitalario
UCP	2	Hospitalario

### CANARIAS

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	2	Domiciliario
ESH	3	Hospitalario
UCP	6	Hospitalario

**CANTABRIA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
EAPS	1	Domiciliario
ESM	3	Mixto
UCP	2	Hospitalario

**CASTILLA LEON**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	11	Domiciliario
EAPS	1	Otros
UCP	11	Hospitalario

**CASTILLA LA MANCHA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	10	Domiciliario
ESH	1	Hospitalario
ESM	1	Mixto
UCP	2	Hospitalario/Domiciliario

**CATALUÑA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	69	Domiciliario
ESH	36	Hospitalario
EASP	1	Otros
UCP	61	Hospitalario

**COMUNIDAD VALENCIANA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	22	Domiciliario
ESM	1	Mixto
UCP	4	Hospitalario

**EXTREMADURA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESM	8	Mixto
UCP	1	Hospitalario

**GALICIA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	7	Domiciliario
HADO	5	Domiciliario
ESM	8	Mixto
UCP	7	Hospitalario

**COMUNIDAD DE MADRID**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	17	Domiciliario
ESH	13	Hospitalario
ESM	1	Mixto
UCP	17	Hospitalario

**MURCIA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	8	Domiciliario
ESH	9	Hospitalario

**NAVARRA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	1	Domiciliario
ESH	2	Hospitalario
ESM	1	Mixto
UCP	1	Hospitalario

**PAIS VASCO**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	2	Domiciliario
EAPS	1	Otros
HD	1	Domiciliaria
UCP	6	Hospitalario

**LA RIOJA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD	5	Domiciliario
UCP	1	Hospitalario

**INGESA**

DISPOSITIVOS	Nº RECURSOS	AMBITO DE ACTUACION
ESD- Ceuta	1	Domiciliario
ESD - Melilla	1	Domiciliario

Fuente: Directorio de Cuidados Paliativos (SECPAL). 2013

## ANEXO IV: ÍNDICE GINI EN ESH+UCP

### Índice de Gini de Equipos Completos de Atención Hospitalaria (ESH+UCP)

