

LA ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Antonio Pascual

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Sant Pau. Universidad Autónoma de Barcelona.

Resumen

La Estrategia en Cuidados Paliativos, incluida en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, tiene como objetivo fundamental establecer compromisos por parte de las CCAA para contribuir a la homogeneidad y mejora de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. La población diana incluye tanto a pacientes con cáncer como no oncológicos en situación avanzada y terminal, subrayando el criterio de "intervención basada en las necesidades" más que en un plazo concreto de supervivencia. Tras analizar los puntos críticos de los Cuidados Paliativos, un Comité Técnico formado por expertos, un Comité Institucional y la Agencia de Calidad establecieron cinco líneas estratégicas: atención integral, organización y coordinación, autonomía, formación e investigación. Se ha intentado proponer un modelo integral e integrado, sectorizado, con la participación de todos los niveles asistenciales y la intervención de equipos de cuidados paliativos en situaciones de complejidad. La primera evaluación, prevista en junio de 2009, incluirá la elaboración de un mapa de estructuras y recursos, indicadores relativos a cobertura asistencial, consumo de opioides, profesionales formados y proyectos de investigación y un informe cualitativo sobre el desarrollo de los objetivos y recomendaciones.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, enfermedad avanzada y terminal, programas de Cuidados Paliativos.

Abstract

The main objective of the Palliative Care Strategy, included in the Quality Plan of the Health Ministry, is to establish commitments on the part of the Autonomous Communities in order to contribute to the homogeneity and enhancement of the palliative care provided in the National Health System. The target population includes oncological as well as no oncological patients in advanced and terminal stages and the criteria focuses on the intervention based on the needs, rather than on a specific period of survival. After analyzing the critical aspects of the palliative care, a Technical Committee of experts, an Institutional Committee and the Quality Agency established five strategic lines: integral care, organization and coordination, autonomy, training and research. An integral-integrated model, broken down by healthcare districts, has been proposed, with the coordinated participation of all assistance levels and the intervention of palliative care teams in complex situations. The first evaluation, scheduled for June 2009, will include the elaboration of a functional map that will show the different structures and resources, quantitative indicators as assistance coverage, consumption of opioids, number of trained professionals and research projects and a qualitative report on the development of the objectives and recommendations.

Key words: Palliative care, advanced and terminal illness, Palliative Care programmes.

Correspondencia

Antonio Pascual
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Sant Antoni M Claret 167. 08025 Barcelona
E-mail: apascual@santpau.cat

INTRODUCCIÓN

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud⁽¹⁾, incluida en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, fue aprobada unánimemente por el Consejo Interterritorial en marzo de 2007. Uno de sus aspectos más destacables es que supone el fruto de una gran cooperación institucional para contribuir al derecho al alivio del sufrimiento. Se ha señalado que una respuesta proporcionada a este derecho debería incluir los siguientes puntos⁽²⁾:

- Desarrollo de programas públicos flexibles y creativos de cuidados paliativos
- Facilitación del acceso a opioides
- Difusión social
- Liderazgo profesional
- Llamadas continuadas a la compasión, entendida como una respuesta solidaria ante el sufrimiento.

Los Cuidados Paliativos han tenido un importante y progresivo crecimiento en España en los últimos 15 años⁽³⁾. Han demostrado efectividad y eficiencia⁽⁴⁾, se han ido implantando en el sistema sanitario y disponemos de modelos autonómicos de referencia^(5,6). Destaca también una creciente sensibilización social ante el periodo final de la vida.

A pesar de ello la situación de los Cuidados Paliativos en España presenta aún importantes debilidades, entre las que destacaríamos la gran heterogeneidad de programas y recursos en las distintas CCAA, la focalización mayoritaria de estos programas en pacientes con cáncer, el comienzo tardío de las intervenciones paliativas y una cierta tendencia a la banalización de estas actuaciones en el Sistema Sanitario.

El desarrollo de los cuidados paliativos requiere, además de la difusión de los principios y valores del movimiento "hospice", el establecimiento de sólidas bases organizativas. Siguiendo las directrices de la OMS⁽⁷⁾, el Comité de Ministros del Consejo de Europa ha elaborado recomendaciones que hacen énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos, y en la responsabilidad de los gobiernos de garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten^(8,9).

En el año 2001 el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que postulaban un modelo de atención integrado en la red asistencial, sectorizado, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinares⁽¹⁰⁾.

El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley sobre cuidados paliativos, que instaba al Gobierno a impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial, un análisis de la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud que incluyera aspectos organizativos, estructurales, de formación y de sensibilización e información⁽¹¹⁾. En diciembre de 2005 la Dirección General de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo organizó una Jornada sobre "Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud", que supuso el punto de partida de la Estrategia en Cuidados Paliativos.

La Estrategia se elaboró en sucesivas reuniones de trabajo de un Comité Técnico de carácter multidisciplinar y multiprofesional formado por expertos

de distintas sociedades científicas y asociaciones de pacientes, un Comité Institucional constituido por representantes de las CCAA y la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo (ver Anexo I).

MISIÓN, OBJETIVO Y POBLACIÓN DIANA

La misión de la Estrategia es mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y a sus familias, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores.

El objetivo general consiste en establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CCAA, para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Estos compromisos están elaborados como objetivos generales y específicos.

Se ha querido enfatizar que la población diana incluye tanto pacientes oncológicos como no oncológicos en situación avanzada y terminal, destacando que la atención paliativa a éstos últimos sigue siendo una asignatura pendiente de la Medicina actual.

Las intervenciones paliativas se basarán en la necesidad, más que en plazos concretos de supervivencia. En el concepto de necesidades se incluyen las situaciones que pueden ser beneficiadas por el sistema sanitario⁽¹²⁾.

Se ha realizado una estimación poblacional siguiendo el modelo propuesto por McNamara et al⁽¹³⁾ que postula que como mínimo el 50% de todas las personas fallecidas precisan cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial. El número de pacientes fallecidos por cáncer y otras 9 patologías susceptibles de atención paliativa en cualquier nivel asistencial en el año 2004 fue de 230.394 (5.300 por millón de habitantes) (Ver Tabla 1). Detrás de estas cifras se encuen-

Tabla 1. **Estimación poblacional de pacientes fallecidos con enfermedad avanzada y terminal**⁽¹³⁾

Fallecimiento por 10 causas
Neoplasias
Insuficiencia cardiaca
Insuficiencia renal
Insuficiencia hepática
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
Enfermedad de motoneurona
Parkinson
Huntington
Alzheimer
AIDS

tra la experiencia única y trascendente del periodo final de la vida de cada persona.

La Estrategia, a partir del proceso asistencial vivido por el paciente y familia, pretende mejorar la atención tanto en aspectos físicos, como emocionales, sociales y espirituales, en el periodo de últimos días y en el proceso de duelo. Se trataría de que en cada encuentro terapéutico en cualquier nivel asistencial el paciente y sus familiares reciban la adecuada evaluación, información, toma de decisiones, planificación y administración de cuidados y valoración de los resultados⁽¹⁴⁾.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

El punto de partida de la estrategia fue el análisis detallado de los puntos críticos en la atención al paciente y familia identificados por los comités (Ver Tabla 2). En base a ellos y a un análisis de situación de los cuidados paliativos en España, se establecieron 7 objetivos generales (Ver Tabla 3), 33 objetivos específicos y 104 recomendaciones incluidos en cinco grandes líneas estratégicas (Ver Figura 1):

- 1) Atención integral
- 2) Organización y coordinación
- 3) Autonomía del paciente
- 4) Formación
- 5) Investigación

Tabla 2. **Resumen de puntos críticos en la atención a pacientes y familias**

Puntos críticos
Inequidades en acceso
Escasez de programas en pacientes no oncológicos y pediátricos
Inicio tardío y falta de continuidad
Identificación y notificación
Valoración integral paciente y familia
Atención emocional insuficiente y duelo
Déficit de recursos humanos y estructuras de CP
Descoordinación entre niveles asistenciales
Información y participación en decisiones
Formación insuficiente
Escasez investigaciones

Tabla 3. **Objetivos generales de la Estrategia en Cuidados Paliativos.**

Objetivo general 1	Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.
Objetivo general 2	Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles
Objetivo general 3	Disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.
Objetivo general 4	Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.
Objetivo general 5	Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas
Objetivo general 6	Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y su familia.
Objetivo general 7	Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

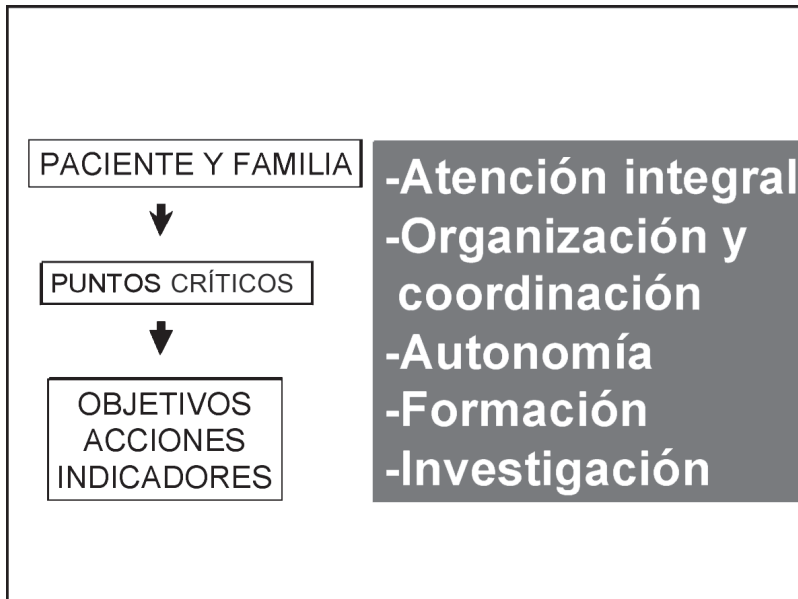
A continuación se resumen algunos aspectos destacados de cada una de estas líneas estratégicas.

Atención integral

Esta línea incluye los objetivos generales 1 y 2. Está orientada a una atención holística a las múltiples necesidades de enfermos y familiares, basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.

Contiene objetivos específicos relativos a identificación y registro, valoración integral y establecimiento de un plan terapéutico interdisciplinar y evaluación sistemática de resultados. Destaca la necesidad de una relación fluida entre los distintos niveles asistenciales, así como la elevada demanda asistencial existente, que requiere la programación de visitas frecuentes. Actualmente disponemos de herramientas específicas para la evaluación del control del do-

Figura 1. Líneas estratégicas.



lor y otros síntomas y de la calidad de vida que convendría incluir en la práctica clínica habitual⁽¹⁵⁻¹⁷⁾. Se ha querido hacer énfasis en la necesidad de un replanteamiento de la atención y de la intensificación de las medidas de confort durante el periodo agónico. Se sugiere el establecimiento de vías o trayectorias clínicas en esta fase⁽¹⁸⁾. Se recomienda también valorar la necesidad de apoyo psicosocial en el proceso de duelo y establecer protocolos de identificación de riesgo de duelo complicado.

Con el fin de reducir la variabilidad en la práctica clínica, un objetivo específico plantea disponer en cada Comunidad Autónoma de un sistema de registro y evaluación sistemática de resultados clínicos en pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal. Sería muy interesante disponer de un sistema mínimo unificado de indicadores a nivel nacional⁽¹⁹⁾.

Organización y coordinación

Incluye el objetivo general 3. Esta línea estratégica tiene un gran peso en la contribución a la mejora de los cuidados paliativos. Su primer objetivo específico consiste en implementar en cada CCAA un modelo regional de cuidados paliativos en forma de plan o programa específico, con órganos responsables de su coordinación y gestión.

La Estrategia postula, inspirada en la realidad asistencial y en programas nacionales recientes^(14,20-23), un modelo integrado de intervención en domicilio y en hospital, con dos niveles de cuidados paliativos en función de la complejidad. El nivel de cuidados paliativos básicos, primarios, generales o enfoque paliativo, hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria como especializada.

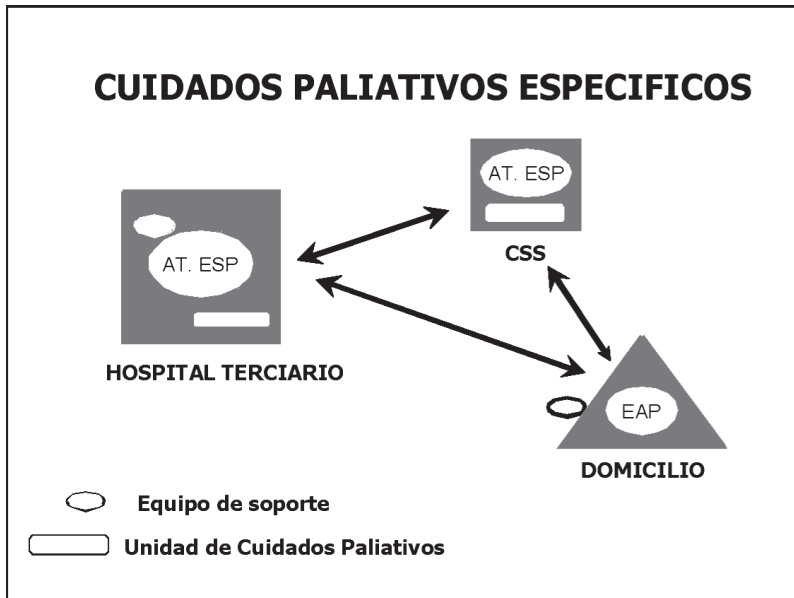
El nivel de cuidados paliativos específicos, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad.

Durante la elaboración de la Estrategia se consensuó definir a los equipos de cuidados paliativos según la recomendación (2003) 24 del Consejo de Europa⁽⁹⁾: “Son aquellos servicios cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Estos servicios se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y por tanto, requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios”. Se destaca su carácter interdisciplinar, su identificabilidad y accesibilidad, su ubicación sectorizada y la realización de tareas docentes e investigadoras en distintos grados. La composición de los equipos estará en función de las características

geográficas y demográficas y de los niveles de necesidad de las estructuras territoriales sanitarias de referencia. En función de ello se señala que los equipos “están compuestos por médicos y enfermeras, con la cooperación necesaria de psicólogo y trabajador social y la colaboración de otros profesionales”. Un objetivo específico establece que se implantará progresivamente, para los pacientes y familiares, un sistema de acceso específico para recibir apoyo e intervención psicológica y sociofamiliar especializada, adaptada a sus necesidades.

Las fórmulas organizativas más habituales de estos equipos son: Equipos de Soporte Domiciliarios u Hospitalarios y Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias (Ver Figura 2). Una recomendación interesante es la de formar en cada área o territorio sanitario comisiones de cuidados paliativos, integradas por gestores y profesionales de atención prima-

Figura 2. Niveles de cuidados paliativos.



ria, especializada y equipos de cuidados paliativos.

Como se señalaba en la introducción, el número de Equipos y Servicios de Cuidados Paliativos en España está aumentando progresivamente. Según el directorio de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en 2004 había 261 recursos específicos de cuidados paliativos y en el de próxima publicación constarán aproximadamente 100 más. Un reciente estudio del Parlamento Europeo sitúa a nuestro país en el 8º lugar en el ranking de desarrollo de los cuidados paliativos en Europa⁽²⁴⁾. Sin embargo, cuando se trata de aliviar el sufrimiento en la fase final de la vida debemos huir de triunfalismos. Existe aun una gran heterogeneidad en la provisión de servicios entre distintas CCAA y la necesidad y demanda de los mismos crece de forma exponencial. La media de camas de Cuidados Paliativos en España es de 25 por millón de habitantes, frente a las 80-100 recomendadas por la OMS y la media de equipos de soporte de 1/250000 habitantes, frente al estándar de 1/100000 habitantes^(3,25,26).

Autonomía del paciente

Incluye el objetivo general 5. Una declaración sobre la atención al final de la vida de la Organización Médica Colegial señala que los objetivos fundamentales de la misma son los de promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía⁽²⁷⁾.

Aunque objetivos de esta línea estratégica, como el derecho a ser informado y a participar en el proceso de atención, están incluidos en la Ley de Autonomía del Paciente, se ha querido resaltar su importancia en la etapa final de la vida, al mismo tiempo que la necesidad de una profundización de la reflexión éti-

ca. Como ha indicado Chochinov⁽²⁸⁾, mantener la dignidad va más allá de lo que se les hace a los pacientes, depende de cómo se les ve. Cuando se les ve como merecedores de honra y respeto es mucho más posible ayudar a conservar la dignidad.

Para facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida se recomienda la promoción de protocolos de ética y de recomendaciones ante las situaciones más frecuentes. El proceso será registrado en la historia clínica.

Otro objetivo específico consistirá en difundir en las CCAA la normativa sobre voluntades anticipadas que regula el registro de las mismas y el acceso de los profesionales a dicha información. Actualmente todas las CCAA han asumido la responsabilidad para regular los procedimientos adecuados que garanticen su cumplimiento.

Por último, otro de los objetivos específicos consiste en realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos. Aunque existe un creciente interés social por el tema, parece haber un gran desconocimiento práctico sobre el acceso y aspectos asistenciales. La Estrategia ha destacado como ejemplo de buena práctica la película "Las alas de la vida", dirigida por Antoni P Canet.

Formación

Incluye el objetivo general 6. La formación es uno de los pilares básicos del desarrollo de los cuidados paliativos. Block ha señalado como una prioridad para el avance de los cuidados paliativos, corregir urgentemente las deficiencias formativas existentes⁽²⁹⁾. Entre otras medidas se recomiendan las

siguientes: establecimiento y mejora de los currículum existentes, creación de estándares formativos y certificación de la competencia, aumento de los programas asistenciales y de su implicación en la docencia, aumento de contenidos paliativos en libros y revistas y desarrollo de estancias formativas en unidades de cuidados paliativos.

El análisis de situación mostró escasos contenidos docentes en el pregrado de la licenciatura en Medicina. Solo existía una asignatura de cuidados paliativos en 11 Facultades de Medicina, casi exclusivamente de carácter optativo. En cuanto a enfermería, según los datos de una encuesta de ámbito estatal realizada por la Asociación Española de Cuidados Paliativos (AECPAL) en 2005, de las 92 Escuelas de Ciencias de la Salud, 55 cuentan con asignatura de Cuidados Paliativos, en 49 son asignaturas optativas, en 4 de libre configuración y en 2 obligatorias⁽³⁰⁾. Tras consultar con diversos expertos se llegó a la conclusión de que salvo iniciativas aisladas, la docencia específica en cuidados paliativos no estaba contemplada en la formación pregrado de Psicología y Trabajo Social.

La Estrategia plantea establecer en las CCAA un Plan de Formación Continua en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria, atención especializada y para aquellos profesionales que se dediquen específicamente a cuidados paliativos.

El segundo objetivo de esta línea se refiere a promover que los profesionales de los equipos específicos de cuidados paliativos dispongan de formación específica avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos. Dado el amplio campo de conocimientos existe una tendencia a regular la formación avanzada en esta disciplina, con el fin de mejorar la atención^(31,32).

La SECPAL ha propuesto la creación de un área de capacitación específica en cuidados paliativos, considerando que es la figura que mejor se adapta al desarrollo histórico y situación actual de los cuidados paliativos en España⁽³³⁾.

Investigación

Incluye el objetivo general 7. La actividad investigadora en cuidados paliativos en España es reducida y sin duda, abordar este punto crítico también contribuirá a medio y largo plazo a una mejor atención⁽³⁴⁾. El Instituto Carlos III informa que en el periodo 2002-2006 se han presentado 100 proyectos de investigación relacionados con los Cuidados Paliativos, de los que se han financiado 19. Resulta evidente que la financiación de la actividad investigadora en cuidados paliativos ha sido mínima, pero al mismo tiempo sería conveniente una reflexión autocrítica sobre la escasez de proyectos presentados y sobre la calidad de los mismos. Posiblemente, tras una etapa de 15-20 años dedicada a la consolidación asistencial y a actividades formativas, ha llegado el momento de una mayor implicación en tareas investigadoras. La Tabla 4 recoge las líneas de investigación sugeridas en cuidados paliativos.

Además de priorizar por parte del Ministerio de sanidad y las CCAA la financiación de estas líneas de investigación, la Estrategia propone promover redes temáticas de investigación cooperativa en cuidados paliativos.

EVALUACIÓN

Tal como indica el Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud y tras el compromiso de su aprobación, la primera evaluación formal de la Estrategia

Tabla 4. **Líneas de investigación en Cuidados Paliativos.**

Epidemiología de la situación avanzada y terminal
Tratamiento de Soporte (aspectos nutricionales y otros)
Síntomas, evaluación y tratamiento.
Interacciones farmacológicas
Instrumentos de evaluación
Evaluación de resultados y mejora de calidad
Factores pronósticos en pacientes no oncológicos
Calidad de vida
Cuidados paliativos en ancianos y niños
Cuidados paliativos en niños
Aspectos emocionales y necesidades psicológicas y existenciales del paciente, familiares y profesionales.
Bioética en el final de la vida
Continuidad asistencial y modelos organizativos
Atención al duelo
Cuidados paliativos y seguridad del paciente
Evaluación de costes de la atención y consumo de recursos
Equidad

se presentará al Consejo Interterritorial en julio de 2009. El 12 de marzo de 2008 tuvo lugar la constitución del Comité de Evaluación y Seguimiento de la Estrategia que elaborará el informe a partir de las aportaciones del Ministerio de sanidad y de las CCAA.

La Tabla 5 resume las tres modalidades de información que recogerá la evaluación.

El mapa funcional de recursos incluirá las Unidades, Dispositivos y Equipos de Cuidados Paliativos existentes, su ubicación, estructura y la composición básica de recursos humanos incluyendo

médicos, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y personal auxiliar.

Los indicadores cuantitativos combinan medidas de proceso y resultados. Suponen un reto de puesta a punto y coordinación de sistemas de información que no están disponibles de forma rutinaria. Entre ellos, el consumo de opioides, a pesar de una cierta inespecificidad, está ampliamente reconocido como indicador objetivo de la calidad asistencial⁽³⁵⁾.

La evaluación de la Estrategia constará en tercer lugar de un informe que re-

suma las principales acciones llevadas a cabo por el Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas para lograr los objetivos de la estrategia y el porcentaje de cumplimiento de los objetivos del Sistema Nacional de Salud.

RESULTADOS PRELIMINARES

Como ha sido señalado, la primera evaluación de la Estrategia tendrá lugar dentro de 9 meses. Por el momento, se dispone de informaciones orientativas proporcionadas por el Ministerio de Sanidad, los miembros del Comité Institucional y Sociedades Científicas sobre las acciones desarrolladas.

Durante los años 2006 y 2007 el Ministerio ha financiado 40 proyectos autonómicos relacionados con la docencia, investigación y sensibilización ante los cuidados paliativos. Durante el año 2008 se han firmado convenios con las CCAA con una financiación de 5 millones de euros para la implantación de la Estrategia y recientemente se ha anun-

ciado que esta financiación se mantendrá en los dos próximos años.

La Obra Social la Caixa, tras firmar un convenio con el Ministerio de Sanidad, ha creado el Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas y sus familiares. Financiará proyectos presentados por entidades proveedoras de equipos de cuidados paliativos, cuyas áreas de atención son el apoyo emocional a pacientes y familias, la atención al duelo y el soporte a los profesionales de los equipos.

Recientemente se ha presentado una Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud, coordinada por la Agencia de Tecnologías Sanitarias del País Vasco y con la participación de numerosos expertos nacionales. Esta guía estará disponible próximamente en el portal *Guiasalud*.

Globalmente destaca el impulso dado a los programas autonómicos de cuidados paliativos, la generalización

Tabla 5. **Evaluación de la Estrategia.**

1. Mapa funcional de estructuras y recursos
2. Indicadores cuantitativos <ul style="list-style-type: none"> a) porcentaje de pacientes atendidos por Equipos de Atención Primaria b) porcentaje de pacientes atendidos por equipos domiciliarios de cuidados paliativos c) porcentaje de pacientes atendidos por equipos, unidades o servicios hospitalarios d) cobertura de la oferta asistencial e) grado de utilización de opioides de tercer escalón f) porcentaje de profesionales que han recibido formación específica básica, intermedia y avanzada.
3. Número de proyectos de investigación financiados
4. Informe cualitativo del seguimiento de la implantación de la Estrategia.

de conceptos como niveles de cuidados paliativos o niveles formativos y la puesta en marcha de sistemas de información y evaluación. Así mismo subrayaremos que el Comité de Evaluación y Seguimiento pretende ser un foro de intercambio creativo y generador de propuestas que contribuyan al objetivo común de la mejoría de la calidad de la vida en su etapa final.

El gran reto consiste en insertar en el sistema sanitario una cultura de cuidados paliativos que considere a estos como una respuesta profesional, científica y humana a las múltiples necesidades de los enfermos en fases avanzadas y de sus familias⁽³⁶⁾.

Posiblemente, la mejor evaluación de la Estrategia, sea nuestra respuesta individual a la pregunta planteada por Ferris et al⁽³⁷⁾: ¿Recibiría la atención esperada si estuviera al final de mi vida?.

BIBLIOGRAFÍA

1. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Internet] Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
2. Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 494-9.
3. Flores LA, Centeno C, Sanz A, Hernanzan S. Directorio de Cuidados Paliativos 2004 en España. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2005.
4. Gomez Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta J, Amor M, Espinosa J et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 522-32.
5. Gomez Batiste X, Porta J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S et al. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 584-90.
6. Herrera E, Rocafort J, De lima L, Bruera E, García Peña F, Fernández-Vara G. Regional palliative care program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 591-8.
7. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
8. Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
9. Recomendación al Comité de Ministros de los Estados miembros sobre Organización de Cuidados Paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
10. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
11. Proposición no de Ley 14/02 sobre Cuidados Paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, nº 191 (25 abril de 2005).
12. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. *J pain Symptom Manage* 2007; 33: 500-5.
13. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12
14. Ferris F, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C et al.

- A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage.* 2002; 24:106-23.
15. Nabal M, Pascual A, Llombart A. Evaluación general del paciente con cáncer avanzado. Principios del control de síntomas. *Aten Primaria* 2006; 38 (S2): 21-8.
 16. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macnillan K. The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care. *J Palliat Care* 1991; 7:6-9.
 17. Serra Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Terliz J. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin* 2004; 123: 406-12.
 18. Veerbeek L, van Zuylen L, Gambles M, Swart SJ, van der Heide A, van der Rijt CC, et al. Audit of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in a ducht cancer hospital. *J Palliat Care* 2006; 22:305-8.
 19. Connor SR, Tecca M, LundPerson J, Teno J. Measuring hospice care: the National Hospice and Palliative Care Organization National Hospice Data Set. *J Pain Symptom Manage.* 2004; 28:316-28.
 20. Von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 2002; 287:875-81.
 21. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V et al. An international framework for palliative care. *Euro J cancer* 2004;40:192-200.
 22. American Academy of Hospice and Palliative Medicine; Centre to Advance Palliative Care; Hospice and Palliative Nurses Association; Last Acts Partnership; National Hospice and Palliative Care. National Consensus Project for Quality in Palliative Care: Clinical practice guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Palliat Med* 2004;7:611-27.
 23. Curnow DC, Nightingale EM. A planning guide: developing a consensus document for palliative care service provision. *Med J Oust* 2003; 15:179(6S):23-5.
 24. Palliative Care in the European Union. European Parliament 2008 (PE 404.899).
 25. Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Praill D, De Lima L, et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region; results of an EAPC Task Force. *Palliat Med* 2007; 21: 463-71.
 26. Gomez-Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort J, Stjernswärd J. Program development: Palliative Medicine and Public Health Services. En Walsh D, editor. *Palliative Medicine*. Philadelphia, Saunders Elsevier 2008; p: 198-203.
 27. Cipres L, Fernández JP, Gómez X, Gómez M, Pascual A, Pérez L et al. Declaración sobre atención médica al final de la vida. *Med Paliat* 2002; 9: 30-1.
 28. Chochinov HM. Dignity conserving care. A new model for palliative care helping the patient feel valued. *JAMA* 2002; 287:2253-60.
 29. Block SD. Medical education in end-of-life care: the status of reform. *J Palliat Med* 2002; 5:243-8.
 30. Valles P. Formación de pregrado en enfermería en Cuidados Paliativos. *Med Paliat* 2005;12:187-8.
 31. Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in Palliative Medicine in Europe : data from EAPC study in 52 European countries. *Palliat Med* 2007; 21:683-7.
 32. Morrison LJ, Scott JO, Block SD, American Board of Hospice and Palliative Medicine Competencies Work Group. Developing initial competency-based outcomes for the hospice and palliative medicine subspecialist: phase I of the hospice and palliative medicine competencies project. *J Palliat Med* 2007;10:313-30.

33. Área de Capacitación Específica y Diploma de Acreditación Avanzada en Medicina Paliativa. www.secpal.com
34. Sanz A, del Valle ML, Hernansanz S, Gómez L, Gutiérrez C, Flores LA. Superar las limitaciones de la investigación clínica en medicina paliativa. *Med Paliat* 2005;12:30-8.
35. Stjernsward J. Palliative care: the public health strategy. *J Public Health Policy* 2007;28:42-55.
36. Bruera E. The development of palliative care culture. *J Palliat Care* 2004; 20: 316-9.
37. Ferris FD, Gomez Batiste X, Furst CJ, Connor S. Implementing quality palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:533-41.

ANEXO I

COMITÉ TÉCNICO DE REDACCIÓN

Coordinador Científico: Antonio Pascual López

Expertos: Alberto Alonso, Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC); Rafael Ballester, Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología; Rosa Díez, Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen AP); Miguel Duarte, Experto nombrado por el MSC; César García, Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP); Xavier Gómez-Batiste, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); Ana Mañas/Maite Murillo, Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR); Carmen Munárriz, Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC); Arturo Muñoz, Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP); Albert J. Jovell, Presidente del Foro Español de Pacientes; Ana Orbegozo, Sociedad Española Geriátrica y Gerontológico (SEEGG); Concepción Reñones, Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO); Antonio Sacristán, Experto nombrado por el MSC; Fátima Ruiz, Asociación de Trabajadores Sociales de la Salud (ATSS); Javier Sánchez, Experto nombrado por el MSC; Francisco Sánchez, Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG); Luis Utor, Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL); Vicente Valentín, Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); Luis Alberto Vázquez, Asociación Española de Pediatría (AEP).

COMITÉ INSTITUCIONAL DE CC.AA.

Andalucía: José Expósito / Rafael Cía; Aragón: Pilar Torrubia; Asturias (Principado): Luis Gago; Baleares (Islas): Rafael Romero; Canarias: Miguel Ángel Hernández; Cantabria: M^a Luisa Valiente; Castilla-La Mancha: Miguel Ángel de la Cruz; Castilla y León: Ana María Álvarez; Cataluña: Carmen Caja/ Cristina Minguell; Comunidad Valenciana: Alfonso Bataller/ Eduardo Zafra; Extremadura: Emilio Herrera; Javier Rocafort Gil; Galicia: Santiago Ares; Madrid: José Ramón Luis-Yagüe /Marta Aguilera; Murcia (Región de): José Manuel Allegue; Navarra (Comunidad Foral): Álvaro Gimeno; País Vasco: M^a Luisa Arteagoitia / Elena Aldasoro; Rioja (La): Francisco Javier Cevas; Ingesa (Ceuta-Melilla) Sara Cristina Papató.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

Dirección General de la Agencia de Calidad del S.N.S: Alberto Infante (Director General); Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad: Enrique Terol (Subdirector General); Yolanda Agra (Consejera Técnica); José Rodríguez (Jefe Servicio); Ángel Abad (Jefe de Servicio); Instituto de Información Sanitaria: M^a Santos Ichaso (Subdirectora Adjunta).

Dirección General de Cohesión: Carmen Pérez (Consejera Técnica).

Apoyo Técnico y Metodológico: Elizabeth Viafara, Silvia Vázquez, Isabel del Cura, Carlos Mingo, José Espinosa, Luis Alberto Flores, Alvaro Sanz.

Apoyo Administrativo y Logístico: Isabel Esteban, Milagros García.

