

Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo

ISBN 84-7670-604-9



Precio: 400 Pts.
2,4 €

**Plan Nacional
de Cuidados Paliativos.
Bases para su desarrollo**



Edita y distribuye:
© MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO
CENTRO DE PUBLICACIONES
Paseo del Prado, 18. 24014 Madrid
ISBN: 84-7670-604-9
NIPO: 351-01-039-5
D. L.: M. 53.384-2001
Imprime: Sociedad Anónima de Fotocomposición
Talisio, 9. 28027 Madrid

ÍNDICE

Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo	5
Documento sobre situaciones al final de la vida	61
Recomendación 1418 (1999) del Consejo de Europa. Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos.	73

**PLAN NACIONAL DE CUIDADOS
PALIATIVOS.
BASES PARA SU DESARROLLO**

Aprobado por el Pleno del Congreso Interterritorial
del Sistema Nacional de Salud, de 18 de diciembre de 2000

1. INTRODUCCIÓN

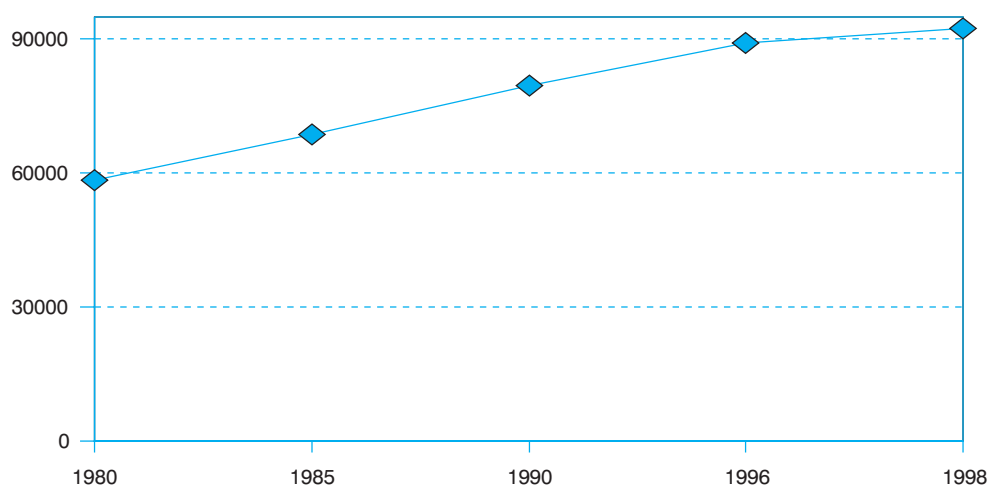
El progreso científico hace posible curar muchas enfermedades antes incurables o letales. Las nuevas tecnologías médicas y el desarrollo de técnicas de resucitación hacen posible prolongar la supervivencia de una persona y diferir el momento de la muerte. Por tanto, cada vez es mayor el número de personas que pueden verse afectadas por el sufrimiento de una situación terminal en sí mismos o en sus familiares.

A pesar de los continuos avances en el tratamiento del cáncer, cada año mueren de esta enfermedad alrededor de 90.000 personas en todo el territorio nacional, con una tasa de mortalidad de 228 por cada 100.000 habitantes (Servidor Tempus, Instituto Nacional de Estadística), lo que la sitúa como una de las principales causas de muerte en España. Por otra parte, la mortalidad por cáncer ha sufrido un aumento espectacular en los últimos veinte años (fig. 1), pasando de 60.000 casos en 1980 a 92.328 casos en 1998, aunque parece observarse una ligera desaceleración del crecimiento en los años finales del siglo.

El actual patrón demográfico y de morbilidad hace esperar que en los próximos años, además del número de muertes por cáncer, aumente el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos.

Las personas en situación terminal tienen necesidades específicas que incluyen la correcta valoración y tratamiento de su sintomatología (dolor, náuseas, constipación, disnea, etc.), el abordaje de la ansiedad, la verdadera comunicación con el enfermo y sobre la enfermedad y, más aún, el soporte e información adecuado a la familia. Para todo ello, es necesario que el Sistema Nacional de Salud tenga en cuenta estos aspectos y que se organice para poder hacer frente a estos nuevos retos asistenciales.

Figura 1. Evolución de la incidencia de muertes por cáncer en España



La mejora de la atención de estos enfermos en fase avanzada y terminal, que se identifica con los cuidados paliativos, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud, debiéndose garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación, basándose en los principios de equidad y cobertura de nuestra red sanitaria. Para obtener éxito en la aplicación de estos cuidados hará falta combinar dos tipos de estrategias: en primer lugar, la formación básica en cuidados paliativos de todos los profesionales sanitarios y, en segundo lugar, el desarrollo de programas específicos de cuidados paliativos con profesionales capacitados y posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales.

En España existen, en marzo del año 2001, doscientos cuarenta y un dispositivos asistenciales de cuidados paliativos, la mitad de ellos, domiciliarios. Sin embargo, la distribución territorial es irregular (Anexo II). Se estima que cada año se atienden aproximadamente 23.000 pacientes terminales distintos con estos dispositivos, de los cuales el 80% son pacientes oncológicos en fase terminal. Se dispone de experiencias de todo tipo, consolidadas, y con excelentes resultados medibles en efectividad. Se debe reconocer el esfuerzo de muchos profesionales que han desarrollado servicios y programas de cuidados paliativos, con un gran esfuerzo personal de dedicación y de formación, así como el

realizado por la Asociación Española Contra el Cáncer, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, los Hospitales de San Juan de Dios, y otras Organizaciones No Gubernamentales y el hecho de que cinco Comunidades Autónomas hayan diseñado programas de cuidados paliativos.

Sin embargo, a pesar del creciente esfuerzo, esta desigualdad territorial y la falta de cobertura a toda la población, constituyen un problema.

El Pleno del Senado, en su sesión celebrada el día 14 de septiembre de 1999, aprobó una moción del Grupo Parlamentario Popular (publicada en el Boletín Oficial de las Cortes Generales, Senado, Serie I, número 731, de fecha 13 de septiembre de 1999), instando al Gobierno a que en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y desde el respeto a las competencias autonómicas establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas, elaborase un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

El movimiento de cuidados paliativos se inició en el Reino Unido durante los años sesenta y setenta, como respuesta a las necesidades no satisfechas de los enfermos en situación terminal y sus familias y se expandió en el ámbito internacional.

En unos momentos de racionalización de costes, mantener o expandir los programas requiere que los cuidados paliativos demuestren que pueden mejorar los resultados clínicos específicos en pacientes y familias, es decir, que sea más eficiente para ambos recibir cuidados paliativos en comparación con la atención convencional, no aumenten el coste y que la atención sea más adecuada. Y esta evidencia existe ya en la experiencia concreta de los distintos programas de atención que se vienen desarrollando en España desde principios de los años noventa.

La experiencia de nuestros equipos de cuidados paliativos se ha hecho evidente. La flexibilización de la prescripción de opioides representó un avance espectacular en la mejora de la atención. También se observa una evolución hacia patrones de actuación más avanzados, dando respuesta a situaciones complejas, e intervención más precoz.

Los cuidados paliativos tienen un lugar propio en el sistema sanitario y procuran una atención integral a las personas, orientándose hacia los objetivos del enfermo, a la familia, al trabajo interdisciplinar, al cuidado de los cuidadores, a la concepción integral del sistema, al voluntariado, y a muchos otros aspectos, de carácter cualitativo, nada despreciables en momentos de cambio. Se debe borrar la expresión «ya no se puede hacer nada», se aportan respuestas a situaciones que se daban por perdidas, y al final, puede compararse cómo mueren estos pacientes y cómo podían haberlo hecho.

Aunque existen especialidades más susceptibles de abordar este tipo de atención (tales como oncología, radioterapia, medicina interna, hematología, cirugía y urgencias), hay que concienciar y establecer puentes con todos los servicios hospitalarios y con la atención primaria. El arma fundamental va a ser la formación. Se han realizado esfuerzos importantes en este campo, aunque sin una planificación global, siendo necesario definir mejor los estándares y profundizar en la formación avanzada. También hay referentes claros y consolidados de investigación, actualmente en fase de expansión.

Otro factor clave es el cambio radical en la demanda social, que ha identificado el desarrollo de los cuidados paliativos como un elemento cualitativo esencial del sistema de salud.

Implantar unidades o equipos de cuidados paliativos requiere medidas formativas y cambios organizativos, pero mejora notablemente la satisfacción de pacientes y familiares con un coste mínimo.

Su implantación debe ser priorizada y planificada por la Administración Sanitaria no sólo para mejorar la calidad de la atención para pacientes en situación terminal, sino también para mejorar la eficiencia global y el uso apropiado de recursos en el sistema público, en la búsqueda de la equidad, facilitando que el acceso a estos nuevos cuidados sea semejante sin distinción de territorio, recursos económicos o información, adaptándose a las distintas necesidades del paciente y de la familia. En cualquier caso, parece evidente que a nivel nacional debe establecerse una política de cuidados paliativos, y no una planificación detallada de los mismos. Por ello, este documento establece en sus apartados las bases y prioridades de la atención a pacientes en situación terminal y en los anexos se comentan algunos temas relacionados con la planificación y organización de recursos.

2. CONCEPTOS

Cuidados paliativos: asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo (5 mayo 1991. Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE).

Situación de Enfermedad terminal: Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

3. PRINCIPIOS GENERALES DEL PLAN

1. Garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que reciban la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisen sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.
2. Asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, eliminando las diferencias existentes y garantizando la continuidad de este tipo de cuidados. Ello debe poder conllevar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los requerimientos cambiantes de los enfermos.
3. Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
4. Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento.
5. Formar adecuadamente, en los distintos niveles que se establezcan, al personal sanitario y social para la atención de este tipo de pacientes, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, así como a las familias.
6. Implantar y desarrollar estándares de calidad para la atención.
7. Asegurar que, a menos que el paciente elija otra cosa, reciba adecuado tratamiento del dolor, incluso si este tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida y que no es tratado contra su vo-

luntad ni influido o presionado; así como que se le proporcione información completa y verdadera, respetando su derecho a no ser informado; y garantizando, en todo caso, su derecho a la autonomía y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial.

8. Asegurar que los cuidados paliativos estén firmemente establecidos en la conciencia pública como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal

4. OBJETIVOS

El fin del Plan Nacional de Cuidados Paliativos consiste en garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación.

El *objetivo general* del Plan es mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud:

- Ofreciendo una cobertura que responda a las necesidades, con financiación preferentemente pública.
- Impulsando la coordinación de los niveles asistenciales y de los recursos disponibles, aprovechando todos los existentes.
- Asegurando la equidad, sin distinciones de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.
- Proporcionando calidad, efectividad, y eficiencia en el uso de los recursos.
- Consiguiendo la satisfacción de pacientes, familias y profesionales.

Los *objetivos específicos* son:

- Facilitar un modelo de trabajo que permita el abordaje interdisciplinar de las necesidades del paciente.
- Facilitar la coordinación con otros sectores implicados, dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
- Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento en esta fase final.

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. BASES PARA SU DESARROLLO

- Asegurar el desarrollo e implementación de estándares para la atención adecuada.
- Impulsar la formación de los profesionales implicados, así como de las familias o cuidadores.

5. TIPO DE PACIENTES. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Todos los pacientes con una enfermedad terminal son susceptibles de ser atendidos con criterios de cuidados paliativos. La responsabilidad de su atención reside en el conjunto de la red convencional de atención sanitaria. Sin embargo, determinadas situaciones, por su complejidad, requerirán de servicios específicos de cuidados paliativos, en el domicilio o en el hospital. Éste es el caso de muchos de los pacientes con cáncer avanzado. La intervención de los equipos específicos debe basarse en principios de efectividad y eficiencia, y debe reservarse para la atención de enfermos y situaciones de complejidad, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales (mediante la formación, la interconsulta y la atención compartida).

I. Definición de los pacientes con necesidades de atención paliativa

Personas con una enfermedad terminal y sus familias, en los que predominan las necesidades relacionadas con la calidad de vida (síntomas físicos, emocionales, impacto social, espiritual), con pronóstico de vida limitado, a causa de cáncer, sida, enfermedades crónicas evolutivas, síndromes geriátricos de deterioro u otras patologías.

II. Criterios de intervención de los equipos específicos

En relación al paciente:

- Dificultad en el control sintomático (por ejemplo: disnea, hemoptisis, estado confusional, dolor neuropático o mixto de mal pronóstico, obstrucción intestinal, etc.).
- Escasa respuesta a terapéutica convencional (por ejemplo, a la morfina oral, antieméticos orales) y que requiere tratamiento más complejo (por ejemplo, rotación de opioides o antieméticos 5HT).
- Necesidad de tratamientos complejos (tecnología o complejidad psicosocial).
- Dificultades de adaptación emocional.

En relación a las familias:

- Dificultades prácticas, emocionales, de cuidados o de adaptación a la situación.
- Riesgo de duelo patológico.
- Claudicación del cuidador informal.

6. BASES DE LA ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

- Atención integral e individualizada, cubriendo los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Importancia del soporte emocional y la comunicación
- El enfermo y su familia son la unidad a tratar.
- Respeto y protección de la dignidad y del principio de autonomía del paciente en situación terminal.
- Actitud activa y positiva en la realización de los cuidados, superando el *«no hay nada más que hacer»*.
- Mejora en el conocimiento, evaluación y tratamiento de los síntomas que aparecen en esta fase de la enfermedad.
- Importancia del soporte emocional y la comunicación.

7. TIPOS DE MEDIDAS

La estructura sanitaria debe adaptarse para dar una respuesta adecuada a la atención al paciente en situación terminal. Básicamente no consiste en aumentar los recursos, pero sí, fundamentalmente, adecuarlos.

No obstante, lo más efectivo es la *combinación de medidas*, sincrónicas y sinérgicas: combinar la implantación de recursos específicos con medidas de adaptación de los recursos convencionales, o bien, asociar la formación de profesionales de atención primaria con la implantación de equipos específicos de soporte domiciliario. Deben tomarse medidas simultáneas en todos los ámbitos (hospitales, centros sociosanitarios, equipos de atención primaria, comunidad), promoviendo una concepción integral y sectorizada. En cada caso, deben distinguirse las medidas iniciales recomendables de las posteriores.

Ha de tenerse en cuenta que las medidas que tienen impacto a *corto* (implantación de un equipo), *medio* (formación inicial equipo) o *largo* plazo (formación básica pregrado), pueden combinarse sin confundirse. De entre los aspectos de estructura a considerar, el más relevante es el de la formación y capacitación de los profesionales específicos.

En todos los casos, la mejor accesibilidad a los opioides, la formación, la evaluación de resultados, y la implantación y desarrollo de los estándares son medidas asociadas imprescindibles.

A. Mejora de los recursos convencionales (atención primaria, hospitales, centros residenciales)

Tienen como objetivo general la mejora de la atención en todos los ámbitos de atención, de cobertura universal.

A.1. Medidas comunes a todos los ámbitos:

1. Formación de nivel básico o intermedio
2. Mejora de las actitudes
3. Mejora del trabajo interdisciplinar
4. Coordinación sectorizada de recursos
5. Atención específica a aspectos emocionales y sociales
6. Implantación de protocolos de actuación: Dolor, agonía, síntomas, claudicación familiar, etc.
7. Documentación específica
8. Ética clínica
9. Evaluación de necesidades y monitorización de resultados

Estas medidas deberán combinarse con otras específicas dirigidas a atención primaria, hospitales y centros residenciales

A.2. Equipos de atención primaria:

1. Promoción activa de la atención domiciliaria
2. Cambios de la organización que mejoren la accesibilidad (atención continuada)
3. Atención específica al duelo familiar
4. Referentes con formación intermedia en todos los equipos, que actúen como soporte (consultores)
5. Coordinación entre niveles asistenciales

A.3. Servicios Especiales de Urgencias (061, 112):

1. Formación a nivel básico
2. Mejora de las actitudes
3. Coordinación con los demás niveles y dispositivos asistenciales

A.4. Hospitales

Servicios-diana: oncología, medicina interna, geriatría, cirugía general, urgencias

1. Cambios de la organización del trabajo cotidiano dirigidos a mejorar el confort del paciente y de sus familiares (habitación individual en agonía, cuidados de enfermería específicos, flexibilización de horarios, dietas, etc.)
2. Promoción activa de la presencia y cuidados de la familia, sin restricciones horarias
3. Tendencia a ubicación en zonas más tranquilas, con personal más capacitado y voluntario
4. Tiempos y espacios para la información y comunicación
5. Coordinación con otros niveles y dispositivos asistenciales

A.5. Centros residenciales

1. Cambios en la organización que permitan adaptarse a situaciones de deterioro
2. Ubicaciones preferentes de enfermos en situación de agonía
3. Coordinación con equipos de soporte

B. Recursos específicos

Se definen como aquellos equipos multidisciplinares con formación y dedicación específicas, y un volumen de nuevos enfermos anuales que garanticen experiencia y referencia.

- Hay varios tipos de recursos específicos: equipos de apoyo (hospital, domicilio, sistema integral), unidades (camas), y/o centros específicos monográficos.
- Las actividades pueden ser: Atención a enfermos hospitalizados, atención ambulatoria, hospital de día, atención domiciliaria, atención telefónica especializada
- Podemos considerar aspectos de estructura, proceso (actividades) y resultados como los elementos para definir a los recursos específicos

B.1. Equipos de soporte o apoyo

1. Están formados por varios profesionales que cuentan con formación específica y que desarrollan su trabajo en equipo. Pueden ser equipos básicos si la composición es mínima (médicos y enfermeras) o completos si están formados por más profesionales como psicólogos, trabajadores sociales u otros.
2. Las funciones de un equipo de apoyo son: atención directa de enfermos y familias, soporte y consulta a otros equipos, formación, coordinación de recursos
3. El ámbito de actuación de un equipo de soporte puede ser hospitalario, domiciliario, o indistintamente en ambos, en el marco de un sistema integral, independientemente de su dependencia administrativa.
4. La *formación avanzada específica* es fundamental para desarrollar su labor

B.2. Unidades específicas de cuidados paliativos

1. Deben ser atendidas por un equipo completo
2. La estructura física debe permitir el confort de enfermos, la presencia permanente de la familia, y el trabajo interdisciplinar
3. Pueden estar ubicadas en hospitales, en centros sociosanitarios o de media estancia, o en recursos de carácter residencial.
4. La dimensión, estancia media y otros indicadores pueden ser variables, en función del tipo de enfermos (agónicos, complejos, crónicos) y su complejidad.
5. Formación avanzada específica

8. CARACTERÍSTICAS DEL MODELO DE ATENCIÓN

1. Integral: cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales.
2. Integrado en la red asistencial del sistema sanitario.
3. Sectorizado por áreas sanitarias.
4. Coordinado entre los niveles y servicios de atención especializada (hospitales de agudos y hospitales de media y larga estancia) y de atención primaria (equipos y modelo tradicional y unidades de apoyo domiciliario), y entre estos dos niveles entre sí.
5. Abierto a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs).
6. Formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales.

9. FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

La formación en cuidados paliativos es una prioridad para todo el sistema de atención (social y sanitario) que está implicado en estos cuidados al final de la vida. Se reconocen tres diferentes niveles: básico, intermedio, avanzado, que tendrán objetivos, métodos y prioridades distintas. En la formación deberán implicarse las Universidades, Sociedades Científicas y Administraciones para conseguir un uso más eficiente de los recursos y garantías de implantación.

1. FORMACIÓN

A. *Nivel básico*

Con un objetivo de impregnación, dirigida fundamentalmente a las actitudes y conocimientos generales, debe ser universal —preferentemente en pregrado—, para todos los profesionales de la salud. Con objeto de alcanzar una cobertura elevada en los profesionales que ya han realizado su formación de pregrado, debe extenderse hacia los planes de formación continuada.

Hay varios métodos con experiencia en España, incluyendo un curso básico interdisciplinar, cursos a distancia, y cursos adaptados a situaciones concretas. Debería incluirse como materia en el curriculum de pregrado.

B. *Nivel intermedio*

Dedicado a habilitar para la resolución de problemas comunes, dirigida a profesionales que atienden un número elevado de enfermos en situación terminal (Oncología, Geriatría, Medicina Interna, Atención Primaria, etc.).

Los métodos pueden ser cursos avanzados asociados a estancias en servicios o recursos específicos en cuidados paliativos.

C. Nivel avanzado

Habilita para responder a situaciones complejas de atención y está orientada, preferentemente, a profesionales que tendrán dedicación específica.

A la formación avanzada se accede después de una formación sólida en cada profesión. Las vías convencionales son las estancias superiores a tres meses en servicios competentes, que cuenten con una amplia experiencia, prestigio profesional, práctica clínica basada en las pruebas científicas y acreditación docente, unidas a la participación en programas docentes avanzados.

2. INVESTIGACIÓN

Si es importante la formación, también es muy importante la investigación, que permita desarrollar acciones basadas en los resultados, conocer la utilidad de los recursos y programas puestos en funcionamiento y trabajar de la manera más adecuada posible, para satisfacción de los enfermos, sus familias y de los profesionales que trabajan con ellos.

Por ser los cuidados paliativos un campo de conocimiento de reciente definición, una parte importante de la investigación irá orientada a demostrar la calidad, eficacia y eficiencia de los recursos diseñados.

Se prestará atención a la realización de estudios multicéntricos y se debe alentar la constitución de grupos cooperativos. Estas medidas son indispensables para responder a muchas de las cuestiones que los cuidados paliativos tienen planteadas, no sólo en lo referente al tratamiento del dolor o al control de otros síntomas, sino también a los demás aspectos de la enfermedad terminal.

10. EVALUACIÓN DEL PLAN

Este Plan, como cualquier otro, debe ser evaluado periódicamente. Por lo tanto, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud evaluará su puesta en marcha y funcionamiento. Los cuidados paliativos añaden y potencian valores a los sistemas de salud, pero ello no les exime de ser evaluados mediante indicadores, tanto de estructura como de proceso y resultados, incluyendo entre éstos la satisfacción de enfermos y familias.

A continuación se relacionan una serie de posibles indicadores orientativos en diferentes ámbitos: estructura, procesos y resultados. Algunos de ellos son difíciles de medir, otros son indicadores groseros, pero posibilitan comparaciones internacionales al ser los más utilizados.

Indicadores de estructura

- Existencia de un programa de cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma
- N.º de recursos específicos de cuidados paliativos en funcionamiento
- N.º de actividades de formación pregraduada: porcentaje de facultades y escuelas universitarias con esta formación incluida en el curriculum de pregrado
- N.º de actividades de formación de postgrado de nivel básico
- N.º de actividades de formación de postgrado de nivel intermedio
- N.º de actividades de formación de postgrado de nivel avanzado
- % médicos y enfermeras de Atención Primaria y servicios de hospitalarios-diana con formación específica sobre el total de personal sanitario

Indicadores de proceso

- Cobertura poblacional de enfermos atendidos por recursos convencionales y específicos de cuidados paliativos
- N.º de visitas/paciente en situación terminal realizadas por los recursos convencionales y específicos
- % servicios convencionales que cumplen los estándares básicos
- % equipos de Atención Primaria con cumplimiento de atención domiciliaria programada a enfermos en situación terminal
- N.º recetas estupefacientes/profesional/año
- % cumplimiento de protocolos y escalones terapéuticos
- Consumo de opiodes potentes (analgésicos del tercer escalón de la OMS) (DDD o Kg/millón habitantes/año)
- Calidad de los informes de derivación desde atención primaria a atención especializada
- Número de pacientes con informe de alta hospitalaria en el que conste: tipo de cáncer, complicaciones, nivel de información y recomendaciones terapéuticas

Indicadores de resultados

- distribución de la mortalidad total y por tipo de proceso oncológico según el lugar de fallecimiento
- % pacientes con síntomas controlados en el último mes de vida
- Estancia media de los enfermos en unidades específicas en el último mes de vida
- % de pacientes en programa que acuden a urgencias hospitalarias
- grado de satisfacción de los usuarios (paciente-familia) con la atención de los recursos específicos
- grado de satisfacción de los profesionales que trabajan en el área de actuación o referencia de un recurso específico (equipo o unidad).

Otros Indicadores de recursos específicos

- Unidad de Cuidados Paliativos
 - N.º de ingresos/año
 - N.º de altas. Distribución por motivo de alta.
 - N.º de estancias.

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. BASES PARA SU DESARROLLO

- N.º de exitus. % de mortalidad.
- Distribución de los ingresos por grupos de patologías y por servicios de procedencia.
- Equipos de Consulta
 - N.º de interconsultas.
 - N.º de consultas de seguimiento.
 - Actividades de formación impartidas.
 - N.º de protocolos o guías de práctica clínica elaboradas.

ANEXOS

ANEXO I. Oficio del Senado comunicando la aprobación de una Moción sobre la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos

El Pleno del Senado, en su sesión celebrada el día 14 de septiembre de 1999, ha aprobado la moción número 194, del Grupo Parlamentario Popular en el Senado (publicada en el Boletín Oficial de las Cortes Generales, Senado, Serie I, número 731, de fecha 13 de septiembre de 1999), con el siguiente texto:

«El Senado insta al Gobierno a que en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y desde el respeto a las competencias establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas, elabore un Plan Nacional de Cuidados Paliativos sustentado sobre los siguientes principios:

- Garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos en cualquier lugar, circunstancias o situación, dentro de las diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que éstos reciban la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisen sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.
- Asegurar la respuesta consensuada entre los distintos niveles asistenciales —asistencia primaria y especializada—, eliminando las diferencias existentes y garantizando la continuidad de este tipo de cuidados. Ello debe poder conllevar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los requerimientos cambiantes de los enfermos.
- Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente
- Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento en esta fase final
- Formar adecuadamente, en los distintos niveles que se establezcan, al personal sanitario y social para la atención de este tipo de pacientes, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, así como a sus familias».

Con mi más alta consideración.

Palacio del Senado, a 15 de septiembre de 1999

Esperanza Aguirre Gil de Biedma. Presidenta del Senado

ANEXO II. Recursos de cuidados paliativos en España. Marzo 2001

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
ANDALUCÍA			
ALMERÍA	ALMERÍA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC	JUNTA PROVINCIAL AECC-ALMERÍA
ALMERÍA	ALMERÍA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL CRUZ ROJA
CÓRDOBA	CÓRDOBA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSP. SAN JUAN DE DIOS DE CÓRDOBA (O.H.S.J.D.)
GRANADA	GRANADA	EQUIPO COORD. C. PALIATIVOS AECC -SAS	HOSPITAL CLÍNICO SAN CECILIO
GRANADA	GRANADA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES
GRANADA	MOTRIL	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SANTA ANA
HUELVA	HUELVA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC-SAS- HUELVA	HOSP. VÁZQUEZ DÍAZ.S.º MEDICINA INTERNA
HUELVA	HUELVA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS. S.º MEDICINA INTERNA	HOSPITAL VÁZQUEZ DÍAZ
JAÉN	JAÉN	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	AECC-HOSPITAL CIUDAD DE JAÉN
MÁLAGA	FUENGIROLA	ASOCIACIÓN PARA LOS CUIDADOS DEL CANCER- CUIDECA	CENTRO CUDECA
MÁLAGA	MÁLAGA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSP. CIVIL-COMPLEJO HOSPITALARIO CARLOS HAYA
MÁLAGA	MARBELLA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC	JUNTA PROVINCIAL AECC MARBELLA (ªLA ZAMBOMBAª)
SEVILLA	SEVILLA	UNIDAD DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS	HOS. UNIVERSITARIO DE VALME
SEVILLA	SEVILLA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS	HOSPITAL DUQUES DEL INFANTADO
SEVILLA	SEVILLA	MEDICINA PALIATIVA SEVILLA (MEPALSE S.L.)	PROGRAMA MÉDICO PRIVADO
SEVILLA	SEVILLA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC	HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO
SEVILLA	SEVILLA	UNIDAD DE MEDICINA PALIATIVA	HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (O.H.S.J.D.)
ARAGÓN			
ZARAGOZA	ZARAGOZA	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO
ZARAGOZA	ZARAGOZA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC-INSALUD	HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO LOZANO BLESA
ZARAGOZA	ZARAGOZA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (O.H.S.J.D.)
ZARAGOZA	ZARAGOZA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC-INSALUD	HOSPITAL MIGUEL SERVET
ZARAGOZA	ZARAGOZA	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVO	HOSPITAL MIGUEL SERVET
ZARAGOZA	ZARAGOZA	EQUIPO SOPORTE A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA. INSALUD ÁREA 2 Y 5	G.A.P. ÁREA 2 Y 5
ZARAGOZA	ZARAGOZA	EQUIPO SOPORTE A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA. INSALUD ÁREA 3	G.A.P. ÁREA 3
HUESCA	HUESCA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA. AECC INSALUD	HOSPITAL SAN JORGE
HUESCA	HUESCA	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SAN JORGE

Recursos de cuidados paliativos en España. Marzo 2001 (continuación)

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
ASTURIAS			
ASTURIAS	GIJÓN	EQUIPO DE SOPORTE A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA. INSALUD	G.A.P. GIJÓN
ASTURIAS	GIJÓN	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE LA CRUZ ROJA
ASTURIAS	OVIEDO	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL MONTE NARANCO
BALEARES			
P. DE MALLORCA	MENORCA	UNITAT DE CURES PALLIATIVES INSALUD	HOSPITAL VERGE TORO
P. DE MALLORCA	P. DE MALLORCA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC	AECC. HOSPITAL SON DURETA
P. DE MALLORCA	P. DE MALLORCA	UNITAT DE CURES PALLIATIVES AVERGE DE LA SALUT.*	HOSPITAL SON DURETA
P. DE MALLORCA	P. DE MALLORCA	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA	G.A.P. MALLORCA
P. DE MALLORCA	IBIZA	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL CAN MISSES
CANARIAS			
LAS PALMAS	PALMAS DE G/C	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC-SCS	HOSPITAL DE GRAN CANARIA DR. JUAN NEGRÍN
LAS PALMAS	PALMAS DE G/C	UNIDAD DE MEDICINA PALIATIVA	HOSPITAL JUAN NEGRÍN
LAS PALMAS	PALMAS DE G/C	UNIDAD DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS	HOSP. UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA
TENERIFE	STA. CRUZ DE TEN.	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	COMPLEJO HOSPITALARIO N.º 5.ª DE LA CANDELARIA
CANTABRIA			
CANTABRIA	SANTANDER	EQUIPO DE SOPORTE A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA. INSALUD	G.A.P. SANTANDER
CANTABRIA	SANTANDER	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC-INSALUD	HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA
CANTABRIA	SANTANDER	ONCOLOGÍA MÉDICA Y CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA
CASTILLA-LA MANCHA			
ALBACETE	ALBACETE	UCP. AECC. INSALUD	COMPLEJO HOSPITALARIO DE ALBACETE
ALBACETE	ALBACETE	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	COMPLEJO HOSPITALARIO DE ALBACETE
ALBACETE	ALBACETE	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA	G.A.P. ALBACETE
CIUDAD REAL	CIUDAD REAL	UCP AECC INSALUD	COMPLEJO HOSPITALARIO DE CIUDAD REAL
CIUDAD REAL	CIUDAD REAL	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	COMPLEJO HOSPITALARIO DE CIUDAD REAL
CIUDAD REAL	ALC. DE SAN JUAN	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS AECC-INSALUD	HOSPITAL MANCHA-CENTRO
CUENCA	CUENCA	UCP AECC INSALUD. CUENCA	HOSPITAL VIRGEN DE LA LUZ
CUENCA	CUENCA	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL VIRGEN DE LA LUZ

Recursos de cuidados paliativos en España. Marzo 2001 (continuación)

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
CASTILLA Y LEÓN			
ÁVILA	ÁVILA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL PROVINCIAL DE ÁVILA
ÁVILA	ÁVILA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL NTRA. SRA. DE SONSOLES
BURGOS	BURGOS	EQUIPO SOPORTE A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA. INSALUD	G.A.P. BURGOS
BURGOS	BURGOS	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL GENERAL YAGÜE
BURGOS	BURGOS	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (O.H.S.J.D.)
LEÓN	LEÓN	EQUIPO SOPORTE A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA. INSALUD	G.A.P. LEÓN
LEÓN	LEÓN	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL DE LEÓN
LEÓN	LEÓN	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL MONTE SAN ISIDRO
LEÓN	LEÓN	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (O.H.S.J.D.)
LEÓN	LEÓN	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL DEL BIERZO
SALAMANCA	SALAMANCA	CENTRO REGIONAL DE MEDICINA PALIATIVA	HOSPITAL MARTINEZ ANIDO
SALAMANCA	SALAMANCA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL UNIVERSITARIO
SORIA	SORIA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL INSTITUCIONAL DE SORIA
SORIA	SORIA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL BENITO MENI
VALLADOLID	VALLADOLID	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL UNIVERSITARIO DE VALLADOLID
VALLADOLID	VALLADOLID	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL UNIVERSITARIO DE VALLADOLID
VALLADOLID	VALLADOLID	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL UNIVERSITARIO RIO HORTEGA
VALLADOLID	VALLADOLID	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL UNIVERSITARIO RIO HORTEGA
CATALUÑA			
BARCELONA	BADALONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CENTRE SOCIO SANITARI EL CARMÉ
BARCELONA	BARCELONA	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL CLINIC I PROVINCIAL
BARCELONA	BARCELONA	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU
BARCELONA	BARCELONA	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE LA VALL D'HEBRON
BARCELONA	BARCELONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CENTRE GERIATRIC MUNICIPAL
BARCELONA	BARCELONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE SANT GERVASI
BARCELONA	BARCELONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CLÍNICA BARCELONETA
BARCELONA	BARCELONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL EVANGELIC
BARCELONA	BARCELONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CLÍNICA RESIDENCIAL GERIÁTRICA
BARCELONA	BARCELONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CENTRE EIXAMPLE
BARCELONA	BARCELONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE L'ESPERANÇA
BARCELONA	BARCELONA	PADES	SANT MARTÍ
BARCELONA	BARCELONA	PADES	DRETA DE L'EIXAMPLE
BARCELONA	BARCELONA	PADES	SANTS-MONJTJÚIC

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. BASES PARA SU DESARROLLO

Recursos de cuidados paliativos en España. Marzo 2001 (continuación)

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
BARCELONA	BARCELONA	PADES	NOU BARRIS
BARCELONA	BARCELONA	PADES	ESQUERRA EIXAMPLE
BARCELONA	BARCELONA	PADES	CIUTAT VELLA
BARCELONA	BARCELONA	PADES	HORTA GUINARDÓ
BARCELONA	BARCELONA	PADES	SANT ANDREU
BARCELONA	BARCELONA	PADES	GRÀCIA
BARCELONA	BARCELONA	PADES	LES CORTS
BARCELONA	BARCELONA	PADES	SARRIÀ-SANT GERVASI
BARCELONA	BERGÀ	PADES	BERGÀ
BARCELONA	CALDES DE MONTBUI	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	RESIDÈNCIA SANTA SUSANA
BARCELONA	CALDES DE MONTBUI	PADES	CALDES DE MONTBUI
BARCELONA	CALELLA	PADES	HOSPITAL SANT JAUME
BARCELONA	CASTELLDEFELS	PADES	CASTELLDEFELS
BARCELONA	CORNELLÀ DE LLOBREG.	PADES	CORNELLÀ DE LLOBREGAT
BARCELONA	EL PRAT/SANT BOI	PADES	EL PRAT/SANT BOI DE LLOBREGAT
BARCELONA	ESPLUGUES	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU
BARCELONA	GRANOLLERS	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL GENERAL
BARCELONA	GRANOLLERS	PADES	GRANOLLERS
BARCELONA	L'HOSPITALET	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DURAN I REYNALS
BARCELONA	L'HOSPITALET	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DURAN I REYNALS
BARCELONA	L'HOSPITALET	PADES	L'HOSPITALET DE LLOBREGAT
BARCELONA	IGUALADA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDACIÓ SOCIOSSANITÀRIA D'IGUALADA
BARCELONA	IGUALADA	PADES	IGUALADA
BARCELONA	MANLLEU	PADES	MANLLEU
BARCELONA	MANRESA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDACIÓ SOCIOSSANITÀRIA DE MANRESA
BARCELONA	MANRESA	PADES	MANRESA
BARCELONA	MATARÓ	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SANT JAUME I SANTA MAGDALENA
BARCELONA	MATARÓ	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SANT JAUME I SANTA MAGDALENA
BARCELONA	MATARÓ	PADES	MATARÓ
BARCELONA	MOLLET	PADES	RESID. CABANELLES
BARCELONA	MOLLET	PADES	MOLLET
BARCELONA	PUIGCERDÀ	PADES	PUIGCERDÀ
BARCELONA	SABADELL	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	RESIDE. ALBADA
BARCELONA	SABADELL	PADES	SABADELL I
BARCELONA	SABADELL	PADES	SABADELL II
BARCELONA	SANT ADRIÀ-BADALONA	PADES	SANT ADRIÀ-BADALONA
BARCELONA	SANT FELIU/MARTORELL	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	SANT FELIU DE LLOBREGAT/MARTORELL
BARCELONA	SANT PERE DE RIBES	PADES	HOSPITAL DE SANT CAMIL
BARCELONA	SANTA COLOMA	PADES	SANTA COLOMA DE GRAMENET

Recursos de cuidados paliativos en España. Marzo 2001 (continuación)

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
BARCELONA	SOLSONA	PADES	SOLSONA
BARCELONA	TERRASSA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SANT LLÀTZER
BARCELONA	TERRASSA	PADES	TERRASSA MÚTUA
BARCELONA	TERRASSA	PADES	HOSPITAL SANT LLÀTZER
BARCELONA	VIC	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SANTA CREU
BARCELONA	VIC	PADES	VIC
BARCELONA	VILAFRANCA PENEDÈS	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL COMARCAL DE L'ALT PENEDÈS
BARCELONA	VILAFRANCA PENEDÈS	PADES	VILAFRANCA DEL PENEDÈS
BARCELONA	VILANOVA I LA GELTRÚ	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SANT ANTONI ABAT
BARCELONA	VILANOVA I LA GELTRÚ	PADES	VILANOVA I LA GELTRÚ
GIRONA	GIRONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE SANTA CATERINA
GIRONA	GIRONA	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE SANTA CATERINA
GIRONA	GIRONA	PADES	HOSPITAL DE SANTA CATERINA
GIRONA	BLANES	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CENTRE SOCIOSANITARI MUTUAM GIRONA
GIRONA	PALAMÓS	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SANT JAUME DE BLANES
GIRONA	PALAMÓS	PADES PALAMÓS	PADES PALAMÓS
GIRONA	OLOT	PADES	PADES OLOT
LLEIDA	SEGRÍÀ-PLA-GARRIGUES	PADES	SEGRÍÀ-PLA D'URGELL-GARRIGUES
LLEIDA	BALAGUER	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CENTRO SOCIOSANITARI DE BALAGUER
LLEIDA	LLEIDA	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL ARNAU DE VILANOVA
LLEIDA	LLEIDA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE LA CREU ROJA
LLEIDA	LLEIDA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL ARNAU DE VILANOVA
LLEIDA	URGELL-SEGARRA-NOGUERA	PADES	URGELL-SEGARRA-NOGUERA
LLEIDA	NOGUERA	PADES	LLEIDA CIUTAT
TARRAGONA	LLEIDA	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL UNIVERSITARIO SANT JOAN DE REUS
TARRAGONA	REUS	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL UNIVERSITARIO SANT JOAN DE REUS
TARRAGONA	REUS	PADES	REUS
TARRAGONA	TARRAGONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL MARE DE DÉU DE LA SALUT
TARRAGONA	TARRAGONA	UFISS DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL JOAN XXIII
TARRAGONA	TARRAGONA	PADES	GESTIÓ I PRESTACIÓ DE SERVEIS DE SALUT
TARRAGONA	TARRAGONA	PADES	GESTIÓ I PRESTACIÓ DE S. DE SALUT
TARRAGONA	TORTOSA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SANTA CREU
TARRAGONA	TORTOSA	PADES TORTOSA I	TORTOSA I
TARRAGONA	TERRA ALTA	PADES TORTOSA II	TORTOSA II
TARRAGONA	VALLS	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	GESTIÓ PIUS HOSPITAL DE VALLS

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. BASES PARA SU DESARROLLO

Recursos de cuidados paliativos en España. Marzo 2001 (continuación)

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
EXTREMADURA			
BADAJOS	BADAJOS	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA. INSALUD	G.A.P. BADAJOZ
CÁCERES	CÁCERES	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	COMPLEJO HOSPITALARIO SAN PEDRO DE ALCÁNTARA
CÁCERES	CÁCERES	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	COMPLEJO HOSPITALARIO SAN PEDRO DE ALCÁNTARA
COMUNIDAD DE MADRID			
MADRID	CERCEDILLA MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE LA FUENFRÍA
MADRID	MADRID	EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO AECC-INSALUD	HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA PRINCESA
MADRID	MADRID	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA PRINCESA
MADRID	MADRID	EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO AECC-INSALUD (I)	HOSPITAL LA PAZ
MADRID	MADRID	EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO AECC-INSALUD (II)	HOSPITAL LA PAZ
MADRID	MADRID	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA ÁREA 4	G.A.P. MADRID ÁREA 4
MADRID	GUADARRAMA MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL GUADARRAMA
MADRID	MADRID	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA ÁREA 1	G.A.P. MADRID ÁREA 1
MADRID	MADRID	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA ÁREA 2	G.A.P. MADRID ÁREA 2
MADRID	MADRID	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA ÁREA 5	G.A.P. MADRID ÁREA 5
MADRID	MADRID	HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO. MEDICINA INTERNA	HOSPITAL CLÍNICO U. SAN CARLOS
MADRID	MADRID	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ
MADRID	MADRID	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA ÁREA 7	G.A.P. MADRID ÁREA 7
MADRID	MÓSTOLES	EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO AECC-INSALUD	HOSPITAL MÓSTOLES. AMBULATORIO DE PALMA
MADRID	VILLA DEL PRADO MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITALARIA	HOSPITAL VIRGEN DE LA POVEDA
MADRID	MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ
MADRID	MADRID	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA ÁREA 11	G.A.P. MADRID ÁREA 11
MADRID	MADRID	PROG COORDINADO ATENCIÓN DOMICILIARIA	HOSPITAL DOCE DE OCTUBRE
MADRID	MADRID	PACIENTE TERMINAL	
MADRID	MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SAN RAFAEL

Recursos de cuidados paliativos en España. Marzo 2001 (continuación)

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
MADRID	MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CLINICA SEAR, S.A
MADRID	MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS ATENCIÓN DOMICILIARIA	AECC MADRID
MADRID	MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO	ASISTENCIA Y GESTIÓN SANITARIA S.L.
MADRID	MADRID	PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS	CLINICA SALVIA
MADRID	MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL G.U. GREGORIO MARAÑÓN
MADRID	MADRID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	HOSPITAL G.U. GREGORIO MARAÑÓN
COMUNIDAD DE VALENCIA			
ALICANTE	ALICANTE	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL GENERAL DE ALICANTE
ALICANTE	DENIA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL MARINA ALTA. DENIA
ALICANTE	ALCOY	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL VIRGEN DE LOS LIROS
ALICANTE	ELDA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL COMARCAL DE ELDA
ALICANTE	ELCHE	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL GENERAL DE ELCHE
ALICANTE	ORIHUELA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL COMARCAL DE ORIHUELA
ALICANTE	ELCHE	EQUIPO DE SOPORTE DOMICILIARIO AECC	HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ELCHE
VALENCIA	SERRA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DOCTOR MOLINER
VALENCIA	VALENCIA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL MALVA-ROSA
VALENCIA	VALENCIA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS-EQUIPO DE SOPORTE	INSTITUTO VALENCIANO DE ONCOLOGIA
VALENCIA	VALENCIA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL CLINICO DE VALENCIA
VALENCIA	VALENCIA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL GENERAL DE VALENCIA
VALENCIA	VALENCIA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL DOCTOR PESET
VALENCIA	VALENCIA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL LA FE
VALENCIA	VALENCIA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL ARNAU DE VILANOVA
VALENCIA	XATIVA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL LLUIS ALCANY'S
VALENCIA	GANDIA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL FRANCESC DE BORJA
GALICIA			
LA CORUÑA	LA CORUÑA	SERVICIO DE CUIDADOS CONTINUOS/PALIATIVOS	COMPLEJO HOSP. JUAN CANALEJO. HOSP. MARTÍMIO DE OZA
LA CORUÑA	LA CORUÑA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	COMPLEJO HOSP. JUAN CANALEJO. HOSP. MARTÍMIO DE OZA
LA CORUÑA	LA CORUÑA	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	CENTRO ONCOLÓGICO DE GALICIA
LA CORUÑA	FERROL	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	C-H- ARQUITECTO MARCIDE
LA CORUÑA	SANTIAGO	UNIDAD DE MEDIA ESTANCIA	COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE SANTIAGO
LA CORUÑA	SANTIAGO	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE SANTIAGO
LUGO	LUGO	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC-SERGAS	HOSPITAL XERAL-CALDE

Recursos de cuidados paliativos en España. Marzo 2001 (continuación)

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
LUGO	LUGO	UNIDAD DE MEDIA ESTANCIA	HOSPITAL XERAL-CALDE
LUGO	LUGO	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL XERAL-CALDE
ORENSE	ORENSE	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS -CRISTAL PIÑOR HOSPITALS	HOSPITAL DE PIÑOR
ORENSE	ORENSE	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	C.H. DE OURENSE
PONTEVEDRA	PONTEVEDRA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC SERGAS	HOSPITAL PROVINCIAL DE PONTEVEDRA
PONTEVEDRA	VIGO	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	COMPLEXO HOSPITALARIO XERAL-CIES
PONTEVEDRA	VIGO	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC SERGAS	COMPLEXO HOSPITALARIO XERAL-CIES
PONTEVEDRA	VIGO	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC SERGAS	HOSPITAL MEIXOIRO. SERVICIO DE ONCOLOGÍA
PONTEVEDRA	VIGO	UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL MEIXOIRO
PONTEVEDRA	VIGO	UNIDAD DE MEDIA ESTANCIA	HOSPITAL NICOLÁS PEÑA
PONTEVEDRA	VIGO	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CLÍNICA NUESTRA SEÑORA DEL PILAR
LA RIOJA			
LOGROÑO	LOGROÑO	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC- INSALUD LA RIOJA	C.H. SAN MILLÁN-SAN PEDRO
LOGROÑO	LOGROÑO	UNIDAD DE APOYO HOSPITALARIO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	C.H. SAN MILLÁN-SAN PEDRO
MURCIA			
MURCIA	CARTAGENA	UNIDAD DE ONCOLOGÍA	HOSPITAL SANTA M.ª DEL ROSELL
MURCIA	EL PALMAR	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC	HOSPITAL UNIVERSITARIO «VIRGEN DE LA ARRIXACA»
MURCIA	EL PALMAR	UNIDAD DE APOYO HOSPITALARIO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL UNIVERSITARIO «VIRGEN DE LA ARRIXACA»
MURCIA	CARTAGENA	EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA	G.A.P. CARTAGENA
NAVARRA			
NAVARRA	PAMPLONA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (O.H.S.J.D.)
NAVARRA	PAMPLONA	PROGRAMA ATENCIÓN DOMICILIARIA	HOSPITAL SAN JUNA DE DIOS (O.H.S.J.D.)
PAÍS VASCO			
ÁLAVA	LA GUARDIA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE LEZA
ÁLAVA	VITORIA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CLÍNICA ÁLAVA

Recursos de cuidados paliativos en España. Marzo 2001 (continuación)

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
ÁLAVA	VITORIA	EQUIPO CONSULTOR-COORDINADOR CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL TXAGORRITXU
ÁLAVA	VITORIA	SERVICIO HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITALES TXAGORRITU Y SANTIAGO APÓSTOL
GUIPÚZCOA	SAN SEBASTIÁN	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	CENTRO RICARDO BIRMINGHAM-FUNDACIÓN MATÍA
GUIPÚZCOA	SAN SEBASTIÁN	EQUIPO ATENCIÓN DOMICILIARIA	ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER
GUIPÚZCOA	SAN SEBASTIÁN	SERVICIO HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	COMPLEJO HOSPITALARIO DONOSTIA (HOSPITALES ARÁNZAZU-GIPUZKOA-AMARA)
GUIPÚZCOA	SAN SEBASTIÁN	EQUIPO COORDINADOR-CONSULTOR DE CUIDADOS PALIATIVOS	COMPLEJO HOSPITALARIO DONOSTIA
VIZCAYA	BARACALDO	SERVICIO HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL DE CRUCES
VIZCAYA	BILBAO	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE SANTA MARINA
VIZCAYA	BILBAO	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL CRUZ ROJA-AECC
VIZCAYA	BILBAO	SERVICIO HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL BASURTO
VIZCAYA	GALDAKAO	SERVICIO HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	HOSPITAL GALDAKAO
VIZCAYA	GÓRLIZ	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL DE GÓRLIZ
VIZCAYA	SANTURCE	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (O.H.S.J.D.)

ANEXO III. Implantación

- *Los elementos de un plan racional de cuidados paliativos podrían ser:*

1. Evaluación de necesidades y de situación.
2. Definición clara de objetivos.
3. Medidas a adoptar en recursos generales.
4. Estándares, normativa, sistema de financiación y concertación.
5. Plan de implantación, con medidas a corto, medio y largo plazo.
6. Puesta en marcha de recursos específicos.
7. Formación de profesionales y familias.
8. Facilitación del uso opioides.
9. Evaluación de resultados.

1. *Evaluación de situación y de necesidades*

En el Anexo II se recogen los Recursos específicos de cuidados paliativos que existían a marzo de 2001, por comunidades autónomas y tipos de dependencia. Debería establecerse la situación un año después. Para ello, se contaría con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y con las Comunidades Autónomas, transferidas y no, ya que en algunos casos estos programas se establecen a través de las Consejerías de Salud, mediante convenios con organizaciones privadas, principalmente la Asociación Española Contra el Cáncer, la Orden Hospitalaria San Juan de Dios y Organizaciones No Gubernamentales.

2. *Definición clara de objetivos*

Los definidos en el apartado 4.

3. *Medidas a adoptar en recursos convencionales*

- Cada área debe tener acceso a un equipo de referencia.
- Formación de los profesionales sanitarios y no sanitarios que trabajan en atención sanitaria.
- Cambios de la organización para promover la atención domiciliaria y mejora del confort de los pacientes mientras están ingresados.

- Atención específica a la familia.
- Establecimiento de protocolos en atención primaria y hospitalaria.
- Atención específica al dolor.

4. *Estándares, normativa, sistema de financiación y concertación*

- Desarrollo de los cuidados paliativos como prestación sanitaria financiada por el Sistema Nacional de Salud.
- Establecimiento del Plan Nacional de Cuidados Paliativos.
- Plan de coordinación de recursos (por Comunidades Autónomas).
- Concertación con los servicios privados u ONGs.
- Aproximación de costes: Aunque los cuidados paliativos son eficientes, en el sentido de que cuesta más la atención hospitalaria clásica, no cabe duda de que en un primer momento habría que asumir un coste suplementario de implantación, ya que el ahorro nunca lo es, sino que las camas que quedan libres por la implantación de estos servicios, vienen a ser ocupadas rápidamente por otros pacientes, según el esquema clásico por el que en asistencia sanitaria nunca se ahorra dinero, sino que se utiliza más eficientemente.

Las medidas en recursos generales, son principalmente organizativas, de racionalización. Consisten más en cambio de actitud, organización e inclusión entre los planes de formación ya existentes, de cursos sobre cuidados paliativos. En la segunda fase, de establecimiento de equipos de referencia, el coste sería de 18 millones/área de salud, coste del equipo básico de soporte. Ahora bien, si estos profesionales son «redistribuidos» de los recursos existentes, el coste sería mínimo y únicamente supondría reorganización.

5. *Plan de implantación, con medidas a corto, medio, y largo plazo*

A definir con cada Comunidad Autónoma:

- Medidas a corto plazo: medidas en recursos convencionales.
- Medidas a medio plazo: equipos de soporte o apoyo.
- Medidas a largo plazo: unidades específicas de cuidados paliativos.

6. *Puesta en marcha de recursos específicos*

En orden creciente (en el tiempo y en recursos):

- Un equipo básico de soporte, en Atención Primaria u hospitalaria, de referencia, por áreas sanitarias.
- Inclusión de otros profesionales para completar el equipo, por área sanitaria. Estos equipos pueden ser domiciliarios, hospitalarios, o mixtos.
- Unidades específicas: hospitalarias, domiciliarias u hospital de día. Pueden estar situadas en hospitales de agudos, de media y larga estancia o en centros sociosanitarios.
- Programa coordinado de atención en cuidados paliativos: combina los recursos específicos de Cuidados Paliativos (Equipos o Unidades) con todos los demás recursos convencionales (Equipos de Atención Primaria y Servicios de Atención Especializada), y con otros sectores no sanitarios.

7. *Formación de profesionales y familias*

Según el esquema en tres niveles anteriormente descrito. Debe incluirse también formación de las familias en cuidados de apoyo y mantenimiento y preparación del duelo.

8. *Facilitación del uso de opioides*

Premisa básica para que funcione cualquier plan de cuidados paliativos. Ha existido cierta resistencia al uso de opioides por parte de los médicos por desconocimiento de su mecanismo de acción, dosis terapéuticas y posibilidad de adicción. También ha existido resistencia por parte de la Administración para facilitarlos. Estas restricciones han disminuido y hay que tener en cuenta que las dosis de seguridad son muy altas, que las posibilidades de adicción son escasas con estas dosis (y además intrascendentes con la esperanza de vida que tienen estos pacientes), y que lo primero es el confort del paciente y la ausencia de dolor.

9. *Evaluación de resultados*

Como todo plan, es un elemento fundamental, para reconducir desviaciones y efectuar futuras mejoras.

ANEXO IV. Guía orientativa para la elaboración de un plan a nivel de área

Fase 1-Proyecto inicial:

- Elaboración de un proyecto de implementación de Cuidados Paliativos concreto y escrito.
- Selección y formación del núcleo inicial de profesionales.

El proyecto inicial debe incluir:

- Descripción del entorno y de los recursos, con evaluación de las necesidades de los usuarios potenciales.
- Definición de la población diana.
- Descripción de las actividades previsibles: captación, criterios de inclusión, valoración, seguimiento, derivación, educación sanitaria.
- Descripción estructural del recurso propuesto.
- Criterios y mecanismos de selección de los profesionales específicos.
- Mecanismos de formación de los profesionales.
- Presupuesto anual previsible.
- Plan estratégico de implementación a 5 años.

Fase 2- Puesta en marcha

- Creación del grupo estable de profesionales del equipo.
- Obtención de consenso interno: objetivos, procedimientos terapéuticos, protocolos clínicos, organización interna.
- Consenso externo con Equipos de Atención Primaria, Hospitales de referencia y Servicios Especiales de Urgencias (112, 061).
- Formación específica reglada.
- Investigación.
- Inicio de las actividades de evaluación de resultados.

Fase 3- Consolidación

- «Búsqueda» de profesionales clave en Atención Primaria a los que se formará específicamente en Cuidados Paliativos (unidad básica en cada zona de salud) y que actuarían como ondas expansoras del proyecto.
- Creación de un Equipo de Soporte a la Atención Domiciliaria en cada Área de Salud.
- Creación de recursos específicos de Cuidados Paliativos (camas) en hospitales de referencia.
- Existencia de camas para Cuidados Paliativos en hospitales de media-larga estancia.
- Formación y apoyo de cuidadores informales (familia).
- Incorporación del voluntariado.

Fase 4- Avanzada

Creación de uno o varios centros de referencia básicos con la misión de:

- Servicio bibliográfico y documentación.
- Formación avanzada en Cuidados Paliativos.
- Evaluación continuada del programa.
- Estudios de investigación multicéntricos.
- Formación de formadores.
- Equipo multidisciplinar de apoyo y consulta: psicólogo, abogado, terapeuta ocupacional, etc.

Criterios centrados en el paciente y enfocados a la actuación

Independientemente de que cada centro y/o servicio sanitario ha de seguir trabajando con criterios de calidad total y práctica de la medicina basada en la evidencia, es decir «haciendo lo correcto de manera correcta», a continuación se especifican algunos criterios con el fin de facilitar el trabajo de los profesionales a la hora de elaborar estos apartados y aportar ideas y enfoques concretos en la atención a pacientes durante las últimas fases de la vida.

- 1) Criterios enfocados a la atención coordinada y multidisciplinar de los recursos convencionales y/o de los recursos específicos, y de los dos niveles asistenciales; es decir, servicios médicos, servicios quirúrgicos, equipos-unidades de cuidados paliativos o equipos de atención primaria:
 - a) Se facilitan y/o disponen espacios funcionales que garanticen la intimidad del proceso de morir, el acompañamiento y la práctica de las creencias o derechos éticos del paciente en situación terminal.
 - b) Siempre se ofrecen alternativas terapéuticas a los pacientes que ejercen su derecho a negarse a determinados tratamientos o a tratamientos que prolonguen su vida, luchando contra el abandono (o el «no hay nada que hacer»), así como contra la hiperactividad diagnóstica o terapéutica.
 - c) Las alternativas terapéuticas ofertadas reúnen criterios de eficacia probada, es decir, son tratamientos basados en la evidencia científica.
 - d) Se evalúa el estado físico, psicológico y social de cada paciente, fundamentalmente dirigido a enfocar las actuaciones para:
 - el tipo de asistencia
 - el lugar o ubicación más adecuada para el paciente
 - el consentimiento informado / deseos explícitos del paciente o familia
 - la planificación del alta
 - e) Los equipos sanitarios reúnen la información a partir de las diferentes evaluaciones de todos los servicios o profesionales participantes, y priorizan las actuaciones en función de las necesidades y situación de gravedad o deterioro del paciente.
 - f) El plan terapéutico y el plan de cuidados se elaboran en equipo, integrando a los profesionales de los servicios participantes y de otros niveles asistenciales, y garantiza los cuidados adecuados para la atención integral del paciente y su familia.
 - g) Se documentan en la historia clínica los aspectos relevantes de la atención a estos pacientes, tales como:

- evolución y respuesta al tratamiento de síntomas presentes. Registros, escalas de valoración y protocolos clínicos específicos para las situaciones comunes, complejas o identificadas como áreas de mejora de esta práctica clínica.
 - información disponible (paciente y familia)
 - deseos explícitos (testamento vital,...)
- 2) Criterios enfocados a los recursos específicos de Cuidados Paliativos, es decir, Equipos o Unidades de Cuidados Paliativos:
- a) Se define el tipo de servicio, componentes, objetivos terapéuticos, ubicación, circuito y forma de acceso.
 - b) El trabajo asistencial del servicio está centrado en la atención del paciente y su familia.
 - c) La metodología de trabajo incluye y potencia el «trabajo en equipo» y con otros equipos.
 - d) Existe documentación específica para el registro de información y planes terapéuticos adecuados a la situación de estos pacientes.
 - e) Se cuenta con plan de formación interna y se participa en programas de formación externa en relación con temas clínicos de Cuidados Paliativos.
 - f) Se establecen líneas de investigación propias, o en colaboración con otros servicios, en temas de interés o de mejora de la atención sanitaria.
 - g) Se facilitan líneas de trabajo para la coordinación de los diferentes niveles asistenciales u otros sectores sociales.
 - h) Se difunden y aplican los principios éticos básicos del ámbito sanitario, y se facilita la información al paciente y su consentimiento durante la relación clínica.

ANEXO V. Bibliografía

- Anonymous. Quality of life: the main outcome measure of palliative care. *Palliat Med* 1997; 11: 89-92.
- Astrain V, Jusué L, Celaya T, Gaminde I. Consideraciones en torno a la atención sociosanitaria. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 1999; 22.
- Bosanquet N, Killbery E, Salisbur C, Franks P, Kite S, Lorentzon M, Naysmith A. Appropriate and cost effective models of service delivery in palliative care. Report March 1996 — July 1997.
- Butters E et al. Palliative care for people with VIH/AIDS: views of patients, carers and providers. *AIDS Care* 1993; 5(1): 105-116.
- Centeno C. Introducción a la Medicina Paliativa. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Serie Sociosanitaria. 1998.
- Centeno C, Arnillas P, Hernansan S, Flores LA, Gómez M, López-Lara F. The reality of palliative care in Spain. *Palliat Med* (en prensa).
- Centeno C, Arnillas P, López-Lara F. Directorio de Cuidados Paliativos. SECPAL 1998.
- Centeno C, Hernández S, Arnillas P. Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los cuidados paliativos en España. En: Gómez M et al. *Medicina Paliativa en la cultura latina*. Arán ed. 1999. Madrid.
- Editorial. Cost effectiveness in palliative care. *Palliat Med* 1998; 12: 315-316.
- Centro Regional de Medicina Paliativa y Tratamiento del Dolor. Protocolos en Medicina Paliativa. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Serie Sociosanitaria. 1999.
- Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Adoptado por la Asamblea el 25 de junio de 1999.
- Council of Europe. Providing care and assistance for the terminally ill and the dying while respecting their wishes and their rights. AS/Soc (1999) 13. Report.
- Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 1995; 9: 145-152.
- Gobierno Vasco. Protocolo de colaboración entre los Departamentos de Sanidad del Gobierno vasco, de la Generalitat de Catalunya y del Gobierno de Canarias, para la promoción de los cuidados paliativos. Vitoria-Gasteiz. 1997.

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. BASES PARA SU DESARROLLO

- Gómez-Batiste X, Fontanals D, Roca J, Borràs JM, Viladiu P, Stjernswärd J, Rius E. Catalonia WHO demonstration Project on palliative care implementation 1990-1995: Results in 1995. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12: 73-78.
- Gómez-Batiste X, Fontanals D, Roca J, Martínez F, Valles E, Roige-Canals P. Rational planning and policy implementation in palliative care. En: Clark D, Hockley J, Ahmedzai S. *New themes in Palliative Care*. 1997.
- Hearn J, Higginson J. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 1998; 12: 317-332.
- Hearn J, Higginson IJ. Outcome measure in palliative care for advanced cancer patients: a review. *J Public Health Med* 1997; 19: 193-199.
- Hernández Moreno J, Sacristán Rodea A, González Torrejón M. *Cirugía Menor Ambulatoria. Cuidados Paliativos. Atención en primaria*. CGM Servicios Empresariales S.L.
- Higginson IJ, Astin P, Dolan S. Where do cancer patients die? Ten year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliat Med* 1998; 12(5): 353-363.
- Insalud. *Atención Primaria. Cuidados paliativos a domicilio. Área 4*. Madrid. 2.^a ed. 1997.
- Insalud. Subdirección General de Atención Primaria. *Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD)*. 1999.
- Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos. *Mejorando el final de la vida*. Bilbao, 29-30 octubre de 1997.
- Kinsella G. A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *J Palliat Care* 1998; 14: 37-45.
- Kristjanson LJ, Hanson EJ, Balneaves L. Research in Palliative Care Populations: Ethical Issues. *J Palliat Care* 1994; 10: 10-15.
- Loi n.º 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. *Journal Officiel de la République Française* 10 juin 1999.
- McWhinney IR, Bass MJ, Donner A. Evaluation of a palliative care service: problems and pitfalls. *BMJ* 1994; 309: 1340-2.
- Ministero della Sanità. *Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative*.
- Pascual A. *Programa integral de cuidados paliativos*. Comunidad Valenciana.
- Pereira J, Bruera E. *Manual de cuidados paliativos de Edmonton*. Edmonton, Alberta. Canadá. 1997.

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. BASES PARA SU DESARROLLO

- Osakidetza/Svs. Dirección de Asistencia Sanitaria. Los cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma del País Vasco. 1997.
- Plan de Atención Sociosanitaria. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Serie Sociosanitaria. 1998.
- Plan telemático Regional para interconexión de Unidades de Cuidados Paliativos. Junta de Castilla y León.
- Raftery JP, Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Bland JM, Chamberlain J, Freeling P. A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliat Med* 1996; 10: 151-161.
- Resolución de 26 de julio de 1999, de la Presidencia Ejecutiva del Instituto Nacional de la Salud, por la que se crean los puestos de personal de los equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD). BOE 10 agosto 1999.
- Richards MA, Corner J, Clark D. Developing a research culture for palliative care. *Palliat Med* 1998; 12: 399-403.
- Rink GC, Van den Bos GAM, de Haes HJCJM, Schadé E, Veenhof CHN. Methodologic Issues in Effectiveness Research on Palliative Cancer Care: a systematic Review. *J Clin Oncol* 1997; 15: 1697-1707.
- Rocafort J. La atención domiciliaria en cuidados paliativos.
- Robbins MA, Frankel SJ. Palliative care services: what needs assessment? *Palliat Med* 1995; 9: 287-293.
- Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez M, Núñez JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid. 1993.
- Servei Català de la Salut Departament de Sanidad i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. Estándards de Cuidados Paliativos. Quaderns de cuidados Paliativos. Societat Catalano-Balear de Cures Pal.liatives. 1995.
- Smeenk FWJM, van Haastregt JCM, de Witte LP, Crebolder HFJM. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. *BMJ* 1998; 316: 1939-44.
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Cuidados Paliativos. Barcelona. 1998.
- Tierney AJ, Sladden S, Anderson J. Measuring the cost and quality of palliative care: a discussion paper. *Palliat Med* 1994; 8: 273-281.

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. BASES PARA SU DESARROLLO

Viguria JM, Rocafort J. Cuidados paliativos en Navarra. Hospital San Juan de Dios, Pamplona. *Med Paliat* 1999; 6: 33-38.

Viguria JM. Coordinación de los cuidados paliativos en Navarra.

Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM. End-of-life decisions and advance directives in palliative care: a cross-cultural survey of Patients and Health-Care Professionals. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16: 153-162.

WHO. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. World Health Organization Technical Report Series 804. Geneva. 1990.

ANEXO VI. Grupo de trabajo

Nombre	Cargo	Unidad
Adelina Pérez Alonso	Responsable del Programa de Alternativas a la Hospitalización Tradicional de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.	Consejería de Salud. Comunidad Autónoma del País Vasco.
Antoni Salvá Casanovas	Director del Programa Vida a los Años. Área Sanitaria	Servicio Catalán de la Salud. Comunidad Autónoma de Cataluña
Rafael López López	Jefe de Servicio de Oncología. Hospital Clínico Universitario de Santiago.	Complejo Hospitalario de Santiago de Compostela. Comunidad Autónoma de Galicia.
José M. ^a de la Higuera González	Jefe de Servicio de Coordinación Administrativa de la Viceconsejería de la Salud.	Consejería de Salud. Comunidad Autónoma de Andalucía
M. ^a Luz Fernández López	Directora General de Ordenación de Servicios Sanitarios	Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Comunidad Autónoma de Asturias
José Luis Lozano Polo	Facultativo Adjunto Especialista del Hospital Santa Cruz de Lieres	Comunidad Autónoma de Cantabria
Adolfo Cestafe Martínez	Jefe de Servicio de Atención Sanitaria. Dirección General de Salud	Consejería de Salud y Servicios Sociales. Comunidad Autónoma de La Rioja
Lauro Hernando Arizaleta	Jefe de Unidad Técnica de Salud Geriátrica. Servicio de Planificación. Dirección General de Planificación y Ordenación Sanitaria	Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad Autónoma de la Región de Murcia
Antonio Pascual López	Hospital La Malva-rosa	Comunidad Valenciana.
María Pilar Torrubia Atienza	Coordinadora del Equipo Soporte de Atención Domiciliaria de Áreas 2 y 5	Dirección Gerencia de Atención Primaria del INSALUD. Zaragoza
Ángel María Martín Fernández-Gallardo	Coordinador Dirección General de Planificación, Ordenación y Coordinación	Consejería de Sanidad. Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. BASES PARA SU DESARROLLO

Nombre	Cargo	Unidad
Lourdes Brito González	Técnica del Servicio de Atención Primaria, Planificación y Evaluación	Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad Autónoma de Canarias
M. ^a Teresa Artázcoz Sanz	Directora del Servicio de Asistencia Sanitaria	Comunidad Foral de Navarra
Gaspar Adrados Bueno	F.E.A. Medicina Interna (Servicio de Medicina Interna)	Hospital del INSALUD «Don Benito».
Onofre Pons Sureda	Director de Asuntos Sanitarios. Servicio Balear de la Salud (SERBASA)	Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad Autónoma de las Islas Baleares
María Luisa Martín Sánchez	Técnico de Análisis de la Dirección General de Sanidad	Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid
Emilio López Martín	Coordinador de la Gerencia Regional de Salud. Dirección General de Salud Pública	Comunidad Autónoma de Castilla y León
Luis de la Vega Durán	Coordinador General de Sanidad	Consejería de Salud Pública, Bienestar Social y Mercados. Ciudad Autónoma de Ceuta.
Isabel de la Mata Barranco	Subdirectora General de Programas Sanitarios y Sociosanitarios, y de Acreditación, Calidad y Prestaciones	Dirección General de Planificación Sanitaria. Ministerio de Sanidad y Consumo
Rafael Peñalver Castellano	Vocal Asesor	Dirección General de Planificación Sanitaria. Ministerio de Sanidad y Consumo
Marta Aguilera Guzmán	Jefe de Área de Evaluación y Seguimiento. Subdirección General de Atención Primaria	Instituto Nacional de la Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo

DOCUMENTO DE CONSENSO SOBRE SITUACIONES AL FINAL DE LA VIDA

Consejo General del Poder Judicial
Ministerio de Sanidad y Consumo

Madrid, 3 de mayo de 1999

DOCUMENTO DE CONSENSO SOBRE SITUACIONES AL FINAL DE LA VIDA

I. Introducción

Dentro del Convenio de Colaboración suscrito por el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, se celebró el día 1 de octubre una Jornada conjunta sobre Decisiones al final de la vida.

Durante el desarrollo de las ponencias y el debate, se hizo patente la necesidad de llegar a un consenso sobre una uniformización de términos, así como de elaborar una propuesta de actuaciones en este ámbito. La existencia de una Comisión Especial del Senado para el Estudio de la Eutanasia, que podría beneficiarse de una propuesta de ese tipo, hacía más urgente dicho consenso.

Con estos objetivos, se creó un Grupo de Trabajo a propuesta de ambas instituciones convocantes, constituido por las personas reseñadas al final del documento.

La primera reunión tuvo lugar el día 19 de octubre de 1998.

Los aspectos considerados fueron:

- Situaciones clínicas frecuentes.
- Consentimiento informado.
- Conceptos terapéuticos relevantes.
- Términos relacionados con alargamiento/acortamiento de la vida.
- Propuesta de regulación legal a partir de las reflexiones precedentes.

Tras los trabajos realizados, se alcanzó un documento de consenso el día 3 de mayo de 1999.

II. Objetivos

Discutir y generar consenso acerca de situaciones y definiciones relevantes al final de la vida.

III. Situaciones clínicas frecuentes

Para describirlas se utilizaron diversos parámetros: los relativos a la enfermedad, su impacto en autonomía y calidad de vida, las posibilidades de respuesta al tratamiento específico, y el pronóstico. Como es lógico, se trata de definiciones de carácter multifactorial, en las que debe tenerse muy en cuenta la asociación y concurrencia de los distintos parámetros.

1. *Enfermedad avanzada*

Enfermedad incurable, con respuesta variable al tratamiento específico, de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, que probablemente evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

2. *Enfermedad terminal*

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible, que afecta a autonomía y calidad de vida (debido a síntomas, impacto emocional, pérdida de autonomía), con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

3. *Situación de agonía*

La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico severo, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días.

4. *Minusvalía grave crónica*

Situación en la que se produce en el afectado una incapacitación de manera generalizada de valerse por sí mismo, sin que existan posibilidades fundadas de

curación y, en cambio, sí existe seguridad o gran probabilidad de que tal incapacidad vaya a persistir durante el resto de la existencia de esa persona.

Las limitaciones inciden fundamentalmente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria, así como sobre su capacidad de expresión y relación. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.

5. Estado vegetativo persistente

Constituye una variante especialmente significativa del supuesto anterior, que se caracteriza por la pérdida de modo irreversible de la conciencia y la dependencia absoluta de apoyo tecnológico para la supervivencia.

IV. El consentimiento informado

1. Contenido y procedimiento

De acuerdo a la legislación sanitaria, todo paciente debe consentir a una intervención antes de que se realice y, por ende, tiene derecho a rechazarla aunque sea beneficiosa para él desde el punto de vista del profesional. Para poder ejercer este derecho el paciente debe conocer su diagnóstico y pronóstico, de qué intervención se trata, qué beneficios y qué riesgos conlleva, y cuáles son las alternativas.

A tal fin, el profesional debe transmitirle esta información de forma verbal, inteligible y, en la medida de lo posible, en el seno de una relación de confianza entre ambos. Sólo si el paciente ha recibido tal información estará en condiciones de aceptar o rechazar la intervención.

En determinadas intervenciones —según los criterios comúnmente adoptados, vinculados a peculiaridades del procedimiento diagnóstico o terapéutico— deberá suscribirse un documento de consentimiento informado en el que figurará, en sus rasgos esenciales, qué información se le ha facilitado al paciente y el consentimiento del mismo (o la falta de él). Este documento no puede, en ningún caso, sustituir a la información verbal, ya que se estima que el documento no es el modo adecuado de informar sino sólo la garantía de que se ha dado tal información.

2. *Incapacidad para consentir*

Un obstáculo fundamental para obtener un consentimiento informado es que el paciente no tenga capacidad de discernimiento y/o decisión, sea porque no la ha adquirido aún, dada su edad o condiciones mentales, sea porque la ha perdido a lo largo de su vida o como consecuencia de la propia enfermedad.

Se considerará que una persona tiene la capacidad de discernimiento y decisión cuando tenga capacidad natural de juicio para comprender, una vez informada, el sentido y trascendencia de su resolución y para decidir en consecuencia. La minoría de edad o la declaración civil de incapacitación no excluirán de modo automático tal capacidad.

Si la incapacidad es leve —o transitoria pudiéndose demorar la intervención— deberá acomodarse la información al paciente y la obtención de su consentimiento a tales circunstancias.

Si la incapacidad es grave y permanente —o transitoria pero sin que proceda médicamente una demora del tratamiento— el derecho a consentir o rechazar el tratamiento corresponderá a los representantes legales, familiares o allegados en el orden legalmente previsto. La decisión de éstos deberá estar inspirada en la voluntad o preferencia presuntas del paciente que llegó a tener capacidad de discernimiento o decisión en algún momento de su vida, o en el mejor interés del paciente que en ningún momento tuvo tal capacidad.

Si no se dispone de la decisión de los representantes legales, familiares o allegados, o existen motivos fundados para pensar que la decisión de éstos no se ajusta a los criterios que se acaban de mencionar, la decisión corresponderá a los profesionales, inspirados, asimismo, en tales criterios. En casos difíciles el comité de ética asistencial puede ser de gran ayuda.

3. *Declaraciones vitales*

Primará sobre la decisión de los representantes legales, familiares, allegados o profesionales, según los casos, la declaración del paciente expresada previamente por escrito en condiciones de plena capacidad de discernimiento y decisión y en la que aluda, aun de modo genérico pero inequívoco, a cuáles sean sus opciones ante determinadas situaciones clínicas o a quién debe tomar las decisiones en su nombre.

Deberá reglamentarse con precisión los requisitos que deberá cumplir un documento de estas características para poseer la validez aquí otorgada.

4. *Intervenciones fútiles*

Si una intervención no está indicada por fútil (véase definición *infra*), no habrá obligación del profesional de practicarla aunque exista la solicitud del paciente o de sus representantes, familiares o allegados.

V. **Conceptos terapéuticos relevantes**

1. *Analgesia*

Se entiende como el control del dolor, combinando medidas farmacológicas y generales. La analgesia correcta, así como la eliminación o reducción de los demás síntomas que alteran la calidad de vida, debe ser un objetivo prioritario en todas las fases evolutivas de la enfermedad.

En casos de dolor intenso, la morfina y otros derivados opioides, administrados preferentemente por vía oral, son los fármacos de elección para el control del dolor.

2. *Sedación*

Tiene diversas acepciones en función de las variadas situaciones en las que se aplica. En todas ellas se combina el objetivo fundamental de controlar algunos síntomas, con una posible disminución de la consciencia.

- Administración de fármacos para controlar síntomas neuropsicológicos especialmente molestos, como la ansiedad, el delirio, la confusión, el insomnio, y que puede disminuir el nivel de consciencia.

En general, se trata de una medida gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares, allegados..., y que puede llegar a la sedación completa como doble efecto del tratamiento de los síntomas.

- Administración de fármacos para tratar situaciones extremas, con frecuencia previsible (hemorragias masivas, delirio, crisis de disnea intensa, agonía con gran discomfort), en las que existe gran angustia.
Esta medida, al igual que en el caso anterior, puede tomarse con participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares, allegados..., al ser generalmente previsible. El grado de sedación normalmente será completo.
- Aparición de distintos grados de sedación como doble efecto de la analgesia, generalmente transitorios
En este caso, el enfermo o, en su defecto, sus familiares, allegados... deben estar informados de la posible presentación de este efecto secundario.

3. *Cocktail lítico (cacotanasia)*

Administración de fármacos, generalmente por vía endovenosa, con el objetivo común de abolir la consciencia y acortar la vida, llevado a cabo de manera brusca y no gradual, generalmente sin participación del enfermo, a petición de la familia o por decisión del equipo terapéutico.

La práctica del *cocktail* lítico muestra una cierta incapacidad de los equipos médicos para resolver los problemas habituales de control de síntomas e impacto emocional en enfermos y familiares.

4. *Tratamiento fútil*

Una intervención es fútil cuando no produce beneficio al paciente. También se incluyen supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada.

Si una intervención no está indicada por fútil, no hay que realizarla, aunque la solicite el paciente o su familia.

Al final de la vida es frecuente que la mayor parte de las intervenciones sean fútiles, salvo las que calman el dolor o procuran confort al paciente. Desconectar a un paciente de un respirador, no darle antibióticos ante una infección o suspender una nutrición con medios extraordinarios son ejemplos de intervenciones que se suelen suspender porque se consideran fútiles.

5. *Reflexiones a tener en cuenta a la hora de precisar en los casos concretos las calificaciones precedentes*

- Los avances en los métodos analgésicos hacen poco frecuente en los servicios con experiencia la sedación con un objetivo puramente analgésico.
- La frecuencia de uso de la sedación en servicios específicos de cuidados paliativos es del 20%.
- La sedación se distingue de otras prácticas como el *cocktail* lítico en función de los siguientes parámetros:
 - a. Un objetivo claro de controlar los síntomas arriba mencionados o la angustia.
 - b. La participación del enfermo y la familia en la toma de la decisión.
 - c. El carácter gradual de las medidas.
 - d. Una decisión médica tomada de manera interdisciplinar.

VI. *Términos relacionados con el alargamiento/acortamiento de la vida*

1. *«Buena práctica» médica*

Dentro de la consideración de buena práctica médica se pueden incluir los siguientes comportamientos:

- a. No aplazamiento de la muerte.
- b. No prolongación artificial de la vida.
- c. Anticipación de la muerte como doble efecto.

En relación con los conceptos anteriores se han de hacer las siguientes precisiones:

- Los comportamientos precedentes van referidos a las situaciones clínicas más arriba descritas.
- La omisión o la interrupción de un tratamiento médico deben considerarse términos complementarios, con el mismo valor clínico, ético y jurídico.
- Se entiende por doble efecto, en el contexto precedente, la precipitación de la muerte como efecto secundario de la analgesia o la sedación, sin ser aquélla el objetivo terapéutico primario.

- La utilización de los términos de eutanasia pasiva o indirecta para describir los conceptos anteriores no resulta apropiada, pues estamos ante comportamientos insertos en la buena práctica médica y orientados en la idea de que intervenir sin límite no tiene sentido.

2. *Eutanasia*

Producción directa de la muerte, de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, o una minusvalía grave crónica, que le produce sufrimientos considerado —por la mayoría de las personas— importantes y sentidos subjetivamente como insoportables.

Aspecto fundamental de esta definición es, asimismo, que la muerte es ocasionada por otra persona, en general un profesional sanitario.

El concepto se ha de diferenciar del de ayuda al suicidio, en el que el paciente en las condiciones sanitarias aludidas solicita también la muerte al médico pero, en este caso, el medio que el médico facilita lo aplica el propio paciente.

La diferencia es muy relevante desde el punto de vista legal, porque el suicidio no está penado y las colaboraciones al suicidio sólo son punibles si consisten en una inducción al suicidio o en una ayuda esencial para su realización.

Tanto la eutanasia como la ayuda al suicidio son raras en la práctica, aunque parte de su excepcionalidad puede deberse a que están prohibidas. En cualquier caso, son mucho menos frecuentes que las descritas anteriormente dentro del apartado de la buena práctica médica, en las que se toman decisiones a veces muy difíciles.

VII. *Propuesta de regulación legal a partir de las reflexiones precedentes*

1. *Supuestos descritos como de buena práctica médica*

La intervención de los profesionales sanitarios deberá ajustarse estrictamente a los requisitos del consentimiento informado tal como han sido establecidos en el apartado III.

Con tal fin, procede una reforma de la Ley General de Sanidad, y en especial de sus artículos 10 y 11, para que queden claramente establecidos los principios siguientes:

- a. Se deberán regular con mayor precisión todos los aspectos relativos al consentimiento informado previo a la práctica de cualquier tratamiento médico, atendiendo, en la medida de lo posible, a los aspectos y soluciones aportadas más arriba.
- b. Deberá establecerse claramente que la configuración legal del consentimiento informado así desarrollada es también de aplicación a todos los supuestos incluidos dentro de lo que hemos denominado «buena práctica médica».

Dado el carácter especialmente delicado de las actuaciones médicas en estos últimos supuestos, habrá de garantizarse adecuadamente la seguridad jurídica del personal sanitario interviniente. A tales efectos, éste deberá disponer de protocolos específicos, adecuados y fiables a través de los cuales se establezca el procedimiento para verificar

- a. la concurrencia de la situación sanitaria extrema,
- b. el suministro de la información correspondiente,
- c. la averiguación de la auténtica voluntad del paciente o sus representantes.

Se deberán ofrecer, legal o reglamentariamente, alternativas eficaces para el paciente en casos de objeción médica.

2. Supuestos descritos como de eutanasia o ayuda médica punible al suicidio

Toda conducta con la que se pretenda inducir al paciente para que solicite la eutanasia o se suicide con ayuda médica deberá seguir siendo considerada delito.

La petición de la eutanasia no es una práctica muy extendida en nuestro país. A través de una atención adecuada y con la creación suficiente de unidades de cuidados paliativos, se podría contribuir de una manera decisiva a mitigar el dolor y ayudar a los enfermos a morir dignamente. No obstante, frente a

situaciones extremas, debería pensarse en la posibilidad de que nuestro ordenamiento jurídico ofreciera soluciones algo más adecuadas.

En todo caso, y frente a cualquier reforma posible, referida a la eutanasia o a la ayuda médica al suicidio en relación con las situaciones clínicas anteriormente descritas, se deberían respetar, como mínimo, las siguientes condiciones:

- a. Que la petición fuera de persona mayor de 18 años con capacidad natural de juicio.
- b. Que constara la solicitud expresa, inequívoca y reiterada del paciente, no admitiéndose ningún tipo de representación de su voluntad por otras personas.
- c. Que cualquier actuación se llevara a cabo por un médico o por cualquier otra persona bajo su dirección.
- d. Que el procedimiento fuera supervisado por un comité de ética o entidad similar.

En Madrid, a 3 de mayo de 1999.

Firmantes

Esther Giménez-Salinas i Colomer

Vocal del Consejo General del Poder Judicial

José Luis Díez Ripollés

Catedrático de Derecho Penal. Universidad de Málaga. Director del Instituto Andaluz de Criminología

Xavier Gómez-Batiste Alentorn

Vicepresidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Isabel de la Mata Barranco

Vocal Asesor de la Subsecretaría. Ministerio de Sanidad y Consumo

Francisco Moya Hurtado de Mendoza

Jefe de Servicio de Formación Continuada. Escuela Judicial

Octavi Quintana Trías

Presidente de la Sociedad Española de Calidad Asistencial



RECOMMENDATION 1418 (1999)¹

Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying

(Extract from the Official Gazette of the Council of Europe
June 1999)

¹ Assembly debate on 25 June 1999 (24th Sitting) (see Doc. 8421, report of the Social, Health and Family Affairs Committee, rapporteur: Mrs Gatterer; and Doc. 8454, opinion of the Committee on Legal Affairs and Human Rights, rapporteur: Mr McNamara).

Text adopted by the Assembly on 25 June 1999 (24th Sitting).

RECOMMENDATION 1418 (1999)

1. The vocation of the Council of Europe is to protect the dignity of all human beings and the rights which stem therefrom.

2. Medical progress, which now makes it possible to cure many previously incurable or fatal diseases, the improvement of medical techniques and the development of resuscitation techniques, which make it possible to prolong a person's survival, to defer the moment of death. As a result the quality of life of the dying is often neglected, and their loneliness and suffering ignored, as is that of their families and care-givers.

3. In 1976, in its Resolution 613, the Assembly declared that it was «convinced that what dying patients most want is to die in peace and dignity, if possible with the comfort and support of their family and friends», and added in its Recommendation 779 (1976) that «the prolongation of life should not in itself constitute the exclusive aim of medical practice, which must be concerned equally with the relief of suffering».

4. Since then, the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine has formed important principles and paved the way without explicitly referring to the specific requirements of the terminally ill or dying.

5. The obligation to respect and to protect the dignity of a terminally ill or dying person derives from the inviolability of human dignity in all stages of life. This respect and protection find their expression in the provision of an appropriate environment, enabling a human being to die in dignity.

6. This task has to be carried out especially for the benefit of the most vulnerable members of society, a fact demonstrated by the many experiences

of suffering in the past and the present. Just as a human being begins his or her life in weakness and dependency, he or she needs protection and support when dying.

7. Fundamental rights deriving from the dignity of the terminally ill or dying person are threatened today by a variety of factors:

- i. insufficient access to palliative care and good pain management;
- ii. often lacking treatment of physical suffering and a failure to take into account psychological, social and spiritual needs;
- iii. artificial prolongation of the dying process by either using disproportionate medical measures or by continuing treatment without a patient's consent;
- iv. the lack of continuing education and psychological support for health-care professionals working in palliative medicine;
- v. insufficient care and support for relatives and friends of terminally ill or dying patients, which otherwise could alleviate human suffering in its various dimensions;
- vi. patients' fear of losing their autonomy and becoming a burden to, and totally dependent upon, their relatives or institutions;
- vii. the lack or inadequacy of a social as well as institutional environment in which someone may take leave of his or her relatives and friends peacefully;
- viii. insufficient allocation of funds and resources for the care and support of the terminally ill or dying;
- ix. the social discrimination inherent in weakness, dying and death.

8. The Assembly calls upon member states to provide in domestic law the necessary legal and social protection against these specific dangers and fears which a terminally ill or dying person may be faced with in domestic law, and in particular against:

- i. dying exposed to unbearable symptoms (for example, pain, suffocation, etc.);
- ii. prolongation of the dying process of a terminally ill or dying person against his or her will;
- iii. dying alone and neglected;
- iv. dying under the fear of being a social burden;
- v. limitation of life-sustaining treatment due to economic reasons;
- vi. insufficient provision of funds and resources for adequate supportive care of the terminally ill or dying.

9. The Assembly therefore recommends that the Committee of Ministers encourage the member states of the Council of Europe to respect and protect the dignity of terminally ill or dying persons in all respects:

a. by recognising and protecting a terminally ill or dying person's right to comprehensive palliative care, while taking the necessary measures:

i. to ensure that palliative care is recognised as a legal entitlement of the individual in all member states;

ii. to provide equitable access to appropriate palliative care for all terminally ill or dying persons;

iii. to ensure that relatives and friends are encouraged to accompany the terminally ill or dying and are professionally supported in their endeavours. If family and/or private networks prove to be either insufficient or overstretched, alternative or supplementary forms of professional medical care are to be provided;

iv. to provide for ambulant hospice teams and networks, to ensure that palliative care is available at home, wherever ambulant care for the terminally ill or dying may be feasible;

v. to ensure co-operation between all those involved in the care of a terminally ill or dying person;

vi. to ensure the development and implementation of quality standards for the care of the terminally ill or dying;

vii. to ensure that, unless the patient chooses otherwise, a terminally ill or dying person will receive adequate pain relief and palliative care, even if this treatment as a side-effect may contribute to the shortening of the individual's life;

viii. to ensure that health professionals are trained and guided to provide medical, nursing and psychological care for any terminally ill or dying person in co-ordinated teamwork, according to the highest standards possible;

ix. to set up and further develop centres of research, teaching and training in the fields of palliative medicine and care as well as in interdisciplinary thanatology;

x. to ensure that specialised palliative care units as well as hospices are established at least in larger hospitals, from which palliative medicine and care can evolve as an integral part of any medical treatment;

xi. to ensure that palliative medicine and care are firmly established in public awareness as an important goal of medicine;

b. by protecting the terminally ill or dying person's right to self-determination, while taking the necessary measures:

i. to give effect to a terminally ill or dying person's right to truthful and comprehensive, yet compassionately delivered information on his or her health condition while respecting an individual's wish not to be informed;

ii. to enable any terminally ill or dying person to consult doctors other than his or her usual doctor;

iii. to ensure that no terminally ill or dying person is treated against his or her will while ensuring that he or she is neither influenced nor pressured by another person. Furthermore, safeguards are to be envisaged to ensure that their wishes are not formed under economic pressure;

iv. to ensure that a currently incapacitated terminally ill or dying person's advance directive or living will refusing specific medical treatments is observed. Furthermore, to ensure that criteria of validity as to the scope of instructions given in advance, as well as the nomination of proxies and the extent of their authority are defined; and to ensure that surrogate decisions by proxies based on advance personal statements of will or assumptions of will are only to be taken if the will of the person concerned has not been expressed directly in the situation or if there is no recognisable will. In this context, there must always be a clear connection to statements that were made by the person in question close in time to the decision-making situation, more precisely at the time when he or she is dying, and in an appropriate situation without exertion of pressure or mental disability. To ensure that surrogate decisions that rely on general value judgements present in society should not be admissible and that, in case of doubt, the decision must always be for life and the prolongation of life;

v. to ensure that – notwithstanding the physician's ultimate therapeutic responsibility – the expressed wishes of a terminally ill or dying person with regard to particular forms of treatment are taken into account, provided they do not violate human dignity;

vi. to ensure that in situations where an advance directive or living will does not exist, the patient's right to life is not infringed upon. A catalogue of treatments which under no condition may be withheld or withdrawn is to be defined;

c. by upholding the prohibition against intentionally taking the life of terminally ill or dying persons, while:

i. recognising that the right to life, especially with regard to a terminally ill or dying person, is guaranteed by the member states, in accordance with Article 2 of the European Convention on Human Rights which states that «no one shall be deprived of his life intentionally»;

ii. recognising that a terminally ill or dying person's wish to die never constitutes any legal claim to die at the hand of another person;

iii. recognising that a terminally ill or dying person's wish to die cannot of itself constitute a legal justification to carry out actions intended to bring about death.

