

Cuidados Paliativos: ¿Para cuándo para todos?



Dr. Alvaro Gándara del Castillo

A banner for a conference. The background features large, stylized yellow and orange leaves. On the left, the Roman numeral 'VII' is enclosed in a white circle. To its right, the text 'Familia y Cuidados Paliativos' is written in a bold, dark red font. Below this, the word 'Jornadas' appears in a smaller, grey font. To the right of 'Jornadas', the dates 'Tres Cantos, 4 y 5 de octubre de 2012' are listed in a grey font. In the top right corner, a dark red diagonal banner contains the word 'GRATUITAS' in white capital letters.

VII **Familia y Cuidados Paliativos**
Jornadas Tres Cantos, 4 y 5 de octubre de 2012
GRATUITAS







La muerte es una etapa de la vida



Para la Medicina Paliativa, el fracaso no radica en la muerte, sino en la presencia de sufrimientos inútiles que podrían haberse aliviado.

A painting of a man with a mustache lying in a hospital bed, looking unwell. The man has a pale, yellowish complexion and his eyes are closed. He is wearing a light blue hospital gown. The bed has a white pillow and a white blanket. The background is a plain, light-colored wall.

**El paciente
principal protagonista**

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo el derecho a mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.
- Tengo el derecho a expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho a obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho a no morir sólo.
- Tengo el derecho a ser liberado del dolor.
- Tengo el derecho a obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta



- **Tengo el derecho a no ser engañado.**
- **Tengo el derecho a recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.**
- **Tengo el derecho a morir en paz y con dignidad.**
- **Tengo el derecho a conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que puedan ser contrarias a las creencias de otros.**
- **Tengo el derecho a ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.**
- **Tengo el derecho a que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.**

Manuel de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal.

Dr. Gómez Sancho



ESTÁNDARES EUROPEOS

	CAMAS AGUDOS	CAMAS MLE	ESH	ESD
Por millón				
PRESENTE				
Directorio SECPAL 2010	34	76	59 (+37)	166 (+37)

340 (ag.) + 1.520 (MLE) = 1860 total; 40 Camas/millón

Acuerdo n°	403
Pleno	25-10-99
Acta n°	51

Se acuerda aprobar la **creación de un Grupo de Trabajo sobre Ciudadanos Paliativos** que estará integrado por representantes de las Comunidades Autónomas y de la Administración General del Estado, al que se le encomienda la elaboración de un Plan de Cuidados Paliativos, sobre los principios contenidos en la moción del Senado, de 14 de septiembre de 1999.



Acuerdo n°	420
Pleno	18-12-00
Acta n°	53

Se acuerda aprobar el documento de **“Plan de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo”** que, una vez sea completado con la información sobre los planes o programas de cuidados paliativos existentes en cada Comunidad Autónoma, adoptado por acuerdo de 14 de septiembre de 1999 por el que aprobó una moción del Grupo Parlamentario Popular, instando al Gobierno a que, en el marco del Consejo Interterritorial, 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.



Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud



Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Actualización 2010-2014

Situación Actual

- 7º lugar entre los 27 países de CEE

(Palliative Care in the European Union. Policy Department. Economic and Scientific Policy. European Parliament. 2008).

- España ocupa el 11º lugar en la provisión de recursos específicos de cuidados paliativos y el 4º en una clasificación de “vitalidad” que considera las publicaciones y la existencia de sociedades, reuniones científicas y directorios de cuidados paliativos

(Centeno C, Clark D, Lynch T et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. Palliative Medicine. 2007; 21: 463-471.)

Gráfico 1. Cálculos estimativos de morfina, mortalidad y necesidad de tratamiento del dolor

País	Cantidad estimada de muertes por cáncer en 2002	Cantidad estimada de muertes por SIDA en 2005	Núm. de personas que se espera que necesiten tratamiento del dolor en 2009	Necesidad total estimada de morfina en 2009 (Kg.)	Estimación de necesidad de morfina presentada por los países ante la JIFE para 2009 (Kg.)	Núm. de personas cubiertas por el cálculo estimativo	Porcentaje de personas que necesitan tratamiento que quedarían cubiertas por el cálculo
Países que estiman una necesidad casi mínima de morfina							
Benín	13.490	9.986	15.786	96	0,5	83	0,50%
Senegal	17.625	5.432	16.816	102	0,6	99	0,60%
Ruanda	14.196	21.956	22.335	136	0,8	132	0,60%
Gambia	2.395	1.430	2.631	16	0,18	31	1,20%
Bután	727	<10 cada 100.000	582	3,5	0,08	14	2,30%
Burkina Faso	23.262	13.067	25.143	153	0,05	8	0,03%
Eritrea	6.240	5.959	7.972	48	0,075	12	0,15%
Gabón	2.071	4.457	3.886	24	0,088	14	0,40%
Suazilandia	1.837	17.577	10.258	62	0,5	82	0,80%
Otros países seleccionados							
Egipto	62.299	<10 cada 100.000	49.840	303	10	1.646	3%
Filipinas	78.500	<10 cada 100.000	62.800	382	31	5.103	8%
Kenia	50.809	149.502	115.398	701	30	4.938	4%
Federación Rusa	217.696	N/A	174.157	1.058	200	32.922	15%
México	92.701	6.321	77.321	470	180	29.630	38%

Situación actual (2)

- De modo global se evidencia un aumento progresivo del consumo de opioides de tercer escalón, particularmente de fentanilo. Los consumos total es de los diferentes opioides, expresados en dosis diarias definidas por 1.000 habitantes y año, en 2008, son los siguientes: morfina 0.38; fentanilo 1.59; oxicodona 0.08 y buprenorfina 1.95.
- Durante los años 2007 y 2008 han recibido formación de nivel básico 12.809 profesionales sanitarios, 1.545 de nivel intermedio y 479 de nivel avanzado.
- En marzo de 2009, diez CCAA disponían de planes o programas específicos de cuidados paliativos. Posteriormente se han publicado los planes de otra CA y cuatro más están en proceso de una próxima publicación

Tabla 3. Dispositivos de cuidados paliativos

CCAA	ESD	UHD	ESH	ESM	UCP	Camas UCP	Otros
Andalucía	14 (5 AECC)	2	1	20 (7 AECC)	15	232	-
Aragón	8	-	-	-	1	26	(a)
Asturias	2 (1 AECC)	1	-	-	3	51	-
Baleares	3	-	-	-	2	36	-
Canarias	3	-	-	2	3	41	-
Cantabria	-	-	-	3	1	25	-
Castilla y León	13 (11 AECC)	5	-	-	10	136	-
Castilla-La Mancha	14	-	-	-	9	28	-
Cataluña	73	-	23	-	27	358	(b)
C. Valenciana	1 (AECC)	23	-	-	6	106	-
Extremadura	-	-	-	8	-	-	(c)
Galicia	7 (1 AECC)	11	-	-	7	130	-
Madrid	17 (6 AECC)	-	11	-	15 (1 pediátrica)	298	-
Murcia	14	-	9	-	-	-	-
Navarra	1	-	-	-	2	45	(d)
País Vasco	1 (AECC)	10	3	1 (AECC)	10	113	-
Rioja	5	-	1	-	1	10	-
Ceuta y Melilla	2 (2 AECC)	-	-	-	-	-	-

ESD: Equipo de soporte domiciliario. ESH: equipo de soporte hospitalario ESM: equipo de soporte mixto UCP: unidad de hospitalización de cuidados paliativos UHD: unidad de hospitalización a domicilio. AECC: Asociación española contra el cáncer.

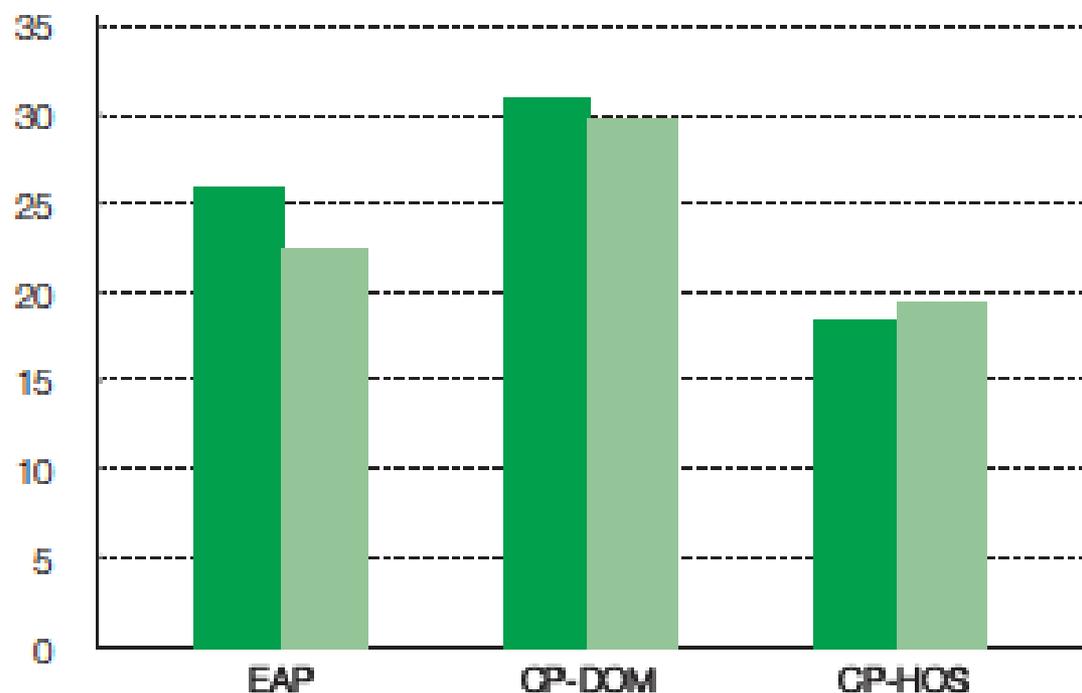
(a): 5 unidades de hospitalización de convalecencia, con 359 camas.

(b): 257 camas dedicadas a cuidados paliativos en Unidades Mixtas Polivalentes, 10 equipos de soporte hospitalarios mixtos (URISS), 15 equipos de evaluación ambulatoria de cuidados paliativos (EAIA-CP) y 6 polivalentes (EAIA-P).

(c): 11 camas de cuidados paliativos a cargo de los ESM.

(d): 2 camas de cuidados paliativos en Servicio Oncología.

Figura 3. Porcentaje de pacientes atendidos por atención primaria, equipos domiciliarios y hospitalarios de cuidados paliativos



EAP: equipos de atención primaria CP-DOM: equipos domiciliarios CP-HOS: equipos hospitalarios

■ 2007 ■ 2008

Fuente: MSPSI

Situación actual

- La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos ha estudiado la situación de la formación avanzada en Europa⁹⁵. Representa una especialidad médica en Reino Unido e Irlanda, siendo considerada una subespecialidad en otros cinco países: Francia, Alemania, Polonia, Rumania y Eslovaquia. Otros 10 países, entre ellos España, han mostrado interés en la vía de la subespecialización o capacitación específica. *(Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. Palliative Medicine. 2007; 21: 683-687).*
- La Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) ha propuesto un currículo de enfermería en cuidados paliativos con tres niveles de competencias: básico (pregrado), intermedio (formación continuada) y avanzado (especialización y postgrado).

Tabla 4. Indicadores de evaluación

Líneas estratégicas	Indicadores	Fuentes
1. ATENCIÓN INTEGRAL	Grado de utilización de opioides de tercer escalón	SI-CF
2. COORDINACIÓN Y ORGANIZACIÓN	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos de Atención Primaria	SIAP
	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos domiciliarios de cuidados paliativos	REUSD
	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos, Unidades o Servicios hospitalarios	CMBD/ MSPS
3. AUTONOMÍA DEL PACIENTE	Dada su importancia, se ha sugerido que debería comprobarse el cumplimiento de los objetivos sobre información, participación de los pacientes y proceso de toma de decisiones mediante revisiones de historias clínicas	
4. FORMACIÓN	Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica básica en cuidados paliativos	CCAA
	Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica intermedia en cuidados paliativos	
	Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica avanzada en cuidados paliativos	
5. INVESTIGACIÓN	Número de proyectos de investigación financiados	ISCIII
		CCAA

Abreviaturas: SI – CF: Sistema de información de consumo farmacéutico del SNS; SIAP: Sistema de Información de Atención Primaria; REUSD: Registros Específicos de Unidades de Soporte Domiciliario; CMBD: Conjunto Mínimo Básico de Datos; CCAA: Comunidades Autónomas; ISCIII: Instituto de Salud Carlos III.

Breve análisis del presente

- Asistencial:
 - Gran inequidad en la cobertura
 - Falta de equipos multidisciplinares
 - Enorme carga de trabajo en los equipos de domicilio (¡lista de espera!)
 - Preocupante incorporación de pacientes no oncológicos
 - Tardía derivación de los pacientes
 - Ausencia casi total de otros recursos:
 - Centros de día
 - Consultas externas
 - Hospices/sociosanitarios

Breve análisis del presente

➤ Acreditativo:

- Falta de sensibilidad hacia la ACE y/o especialidad
- ¿y qué pasa con la acreditación de enfermería, TS y psicología?
- No reconocimiento de perfiles curriculares

➤ Formativo:

- F. Avanzada: proliferación de Máster sin acreditación
- Pregrado: ¿para cuando una asignatura troncular y obligatoria?

Los Cuidados al final de la vida: ¿ética de mínimos o de máximos?



La Paz inaugura una sala robotizada para cateterismos única en el mundo. **PERMITIRÁ TRATAR ARRITMIAS COMPLEJAS CON MÁS EFICACIA**

La presidenta regional, Esperanza Aguirre, acompañada por el consejero de Sanidad, Javier Fernández-Lasquetty, ha inaugurado en el Hospital La Paz una nueva y moderna Sala de Electrofisiología Cardíaca Robotizada para realizar cateterismos, con tecnología única en el mundo. Un ejemplo de lo que es la medicina traslacional, en la que la investigación básica de laboratorio se traslada a la medicina clínica del día a día.





FUTURO

**Ley Nacional
de Cuidados Paliativos**

LNCP ¿Para qué?

- Para establecer los CP como un derecho de los usuarios del SNS
- Para garantizar la cobertura con criterios de equidad
- Para regular la formación y acreditación de los equipos de CP
- Para acabar con las diferencias regionales en la prestación de los CP
- Para conseguir uniformidad en la composición de los equipos y dar estabilidad a las otras profesiones de los CP

Y también para....

- Conseguir que los circuitos de derivación y atención sean definidos y asequibles
- Terminar con las polémicas sobre muerte digna
- Ayudar a consolidar los equipos que ya están funcionando
- Para definir el modelo de cooperación con lo sociosanitario y la forma de ayudas sociales
- En definitiva:
 - Para definir el modelo de asistencia futuro de los pacientes en situación de enfermedad avanzada

Y además.....

- Fundación SECPAL
 - Canalizar ayudas y donaciones
 - Gestionar los activos de la sociedad
- Responsabilidad social corporativa
- Marca “Paliativos”