

Los cuidados paliativos en población oncológica

Problemas actuales, elementos de mejora
y desafíos futuros



900 100 036
asociacioncontraelcancer.es





Los cuidados paliativos en población oncológica

Problemas actuales, elementos de mejora
y desafíos futuros

Autores:

Asociación Española Contra el Cáncer

Belén Fernández Sánchez

Diego de Haro Gázquez

Ana Fernández Marcos

Yolanda Domínguez Vega

Marta Puyol Escolar

Vanesa Abón Escalona

Carlos Mallo Romera

Carlos Ayllón Sanz

Ainhoa Maye Soroa

Carmen Yélamos Agua

NEPHILA Health Partnership

Yolanda Rueda Falcón

Patricia Vázquez-Pérez

Jordi Perarnau Aspachs

© AECC Asociación Española Contra el Cáncer - Sede Central
Madrid, diciembre 2022
Calle Teniente Coronel Noreña, 30
28045 Madrid
www.aecc.es

Las publicaciones de la AECC están creadas para su difusión. Con el fin de llegar al mayor número de personas posibles, este informe sigue los términos de la licencia Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0.



This is an open access report distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 License, which permits unrestricted use, distribution and reproduction in any medium, provided the original authors and source are credited. Any material generated from the remix or transformation of this document must be distributed under the same license as the original.

Colaboradores:

Álvaro Gándara del Castillo
Médico de cuidados paliativos
Fundación Jiménez Díaz. Madrid

Víctor Rivas Jiménez
Médico de cuidados paliativos
Hospital Universitario de Jerez de la
Frontera. Cádiz

Tomás Camacho Pizarro
Médico de cuidados paliativos
Hospital Vázquez Díaz. Complejo
Hospitalario Universitario de Huelva
Huelva

M^a Victoria Rodríguez Coto
Médica de cuidados paliativos
Hospital de Valdecilla. Cantabria

Álvaro Rodríguez Lescure
Oncólogo Médico
Hospital General de Elche. Alicante

Javier Rocafort Gil
Médico de cuidados paliativos
Fundación Vianorte-Laguna.
Universidad Francisco de Vitoria.
Madrid

Carlos Centeno Cortés
Profesor de Medicina Paliativa.
Universidad de Navarra. Navarra

Juan Pedro Arbizu López
Psicólogo
Hospital de Pamplona-Iruña. Navarra

Javier Moraleda Nuño
Médico de cuidados paliativos
Hospital San Juan de Dios. Huesca

Margarita Pérez Collado
Enfermera gestora de casos
UGC Molino de la vega e Isla Chica.
Huelva

Fátima Santolaya Sardinero
Médica de familia
Centro de Salud Ciudad San Pablo.
Madrid

Francisco Barón Duarte
Oncólogo Médico
Complejo Hospitalario Universitario
A Coruña. Coruña

María del Mar Muñoz Sánchez
Oncóloga Médica
Hospital General Virgen de la Luz.
Cuenca

Ana Blasco Cordellat
Oncóloga Médica
Consortio Hospital General

Universitario. Valencia

Carmen Beato Zambrano
Oncóloga Médica
Hospital Universitario Virgen
Macarena. Sevilla

Olga Donnay Candil
Oncóloga Médica
Hospital de la Princesa. Madrid

Fátima Pedroche González
Médica
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Claudia Vallejo Ochoa
Médica
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Sara López Martínez
Médica
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Elisabeth Sosa Tejada
Médica
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Alicia Fornos Menéndez
Enfermera
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Angeles Rivas Rivas
Enfermera
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Mónica Roldán Yagüe
Enfermera
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Asunción Casero Fernández
Enfermera
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Elisabeth Gutiérrez Islas
Médica
Complejo Hospitalario de Toledo.
Toledo.

Leticia Hermida Puerto
Médica
Servicio de Hospitalización a
Domicilio. Coruña

Elia Martínez Moreno
Oncóloga Médica
Hospital de Fuenlabrada. Madrid

Elena Lahoz León
Oncóloga Médica
Hospital de Fuenlabrada. Madrid

Olga Pérez García
Enfermera
Centro de Salud Teruel Ensanche.
Teruel

Lori Thompson Hansen
Psicóloga
Fundación Matia. Guipúzcoa

Sara Majuelos González
Psicóloga
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Ana Isabel González Márquez
Responsable de programas y
servicios
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

José Miguel Navarro Jiménez
Psicólogo
Asociación Española Contra el
Cáncer. Badajoz

Saray Rodríguez Martín
Psicóloga
Asociación Española Contra el
Cáncer. Madrid

Jose Manuel Marín Alba
Trabajador Social
Asociación Española Contra el
Cáncer. Ceuta

Pablo Braña López
Trabajador Social
Asociación Española Contra el
Cáncer. Pontevedra

M^a Ángeles Romero Fernández
Psicóloga.
Asociación Española Contra el
Cáncer. Murcia

Patxi García Izuel
Gerente
Asociación Española Contra el
Cáncer. Zaragoza

Índice

01. Introducción y justificación	1
02. Antecedentes	1
2.1. Origen, definición y modelos de cuidados paliativos	1
2.2. Marco internacional del abordaje de los cuidados paliativos	4
2.3. Marco nacional del abordaje de los cuidados paliativos	5
03. Estimación de la población con necesidades paliativas y recursos disponibles	8
3.1. Estimación de la población potencialmente susceptible de recibir atención paliativa	8
3.2. Evolución del lugar de fallecimiento de la población oncológica en España	10
3.3. Recursos asistenciales de cuidados paliativos en España	13
04. Percepciones y actitudes de los profesionales y usuarios sobre los cuidados paliativos	14
4.1. Objetivos	15
4.2. Metodología	15
4.2.1. Revisión bibliográfica	16
4.2.2. Grupos de discusión y entrevistas	16
4.2.3. Metodología de trabajo	16
4.3. Resultados	17
4.3.1. Problemas de acceso a los cuidados paliativos en España	17
4.3.2. Problemas y barreras que dificultan la continuidad asistencial en los cuidados paliativos	20
4.3.3. Atención integral en los cuidados paliativos	25
4.3.4. Conocimiento de pacientes y familiares sobre los cuidados paliativos	27
05. Información de la ciudadanía sobre los cuidados paliativos	27
5.1. Conocimiento social de los cuidados paliativos	28
5.1.1. Metodología	28
5.1.2. Resultados	29
5.1.3. Conclusiones	29
5.2. Información para la ciudadanía sobre los cuidados paliativos en el sistema nacional	38
06. Investigación en cuidados paliativos	30
6.1. Metodología	31
6.2. Resultados	31
07. La labor de la Asociación Española Contra el Cáncer en este ámbito	32
08. Recomendaciones	34
09. Bibliografía	36

Introducción y justificación

En las últimas décadas la sociedad española ha asistido a importantes cambios estructurales en el ámbito demográfico, social, económico y familiar. Por un lado, la transformación del mercado laboral y, con ello, las crecientes dificultades para conciliar la vida laboral, familiar y social han ocasionado la tendencia a la desaparición de la figura tradicional de cuidador/a informal y la reducción de la red social de apoyo de las personas dependientes y/o que viven con enfermedades crónicas. Por otro lado, los avances en medicina han conllevado un aumento de la esperanza de vida y, con ello, una prevalencia cada vez mayor de personas afectadas por patologías como el cáncer, dado que la edad representa uno de los principales factores de riesgo para su aparición. Conforme a las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística (INE), el porcentaje de personas mayores de 65 años continuará aumentando y en 2035 este grupo de edad supondrá el 26,5% de la población total.

Este nuevo escenario plantea una serie de nuevos desafíos en torno a los procesos del final de la vida que requieren la implementación de modificaciones en las estructuras de atención sanitaria y social existentes, mediante la transformación del actual modelo de cuidados paliativos hacia un modelo centrado en las necesidades de las personas con necesidades paliativas y su entorno.

Adicionalmente a la previsión de que la necesidad de cuidados paliativos se incremente, según ha manifestado la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), actualmente en España los cuidados paliativos especializados no son accesibles al conjunto de la población susceptible de beneficiarse de ellos. En concreto, en torno al 35% de las personas que fallecen anualmente con necesidades paliativas no acceden a ellos¹. Tal dificultad de acceso a la atención paliativa es debida, en gran medida, al déficit de unidades y recursos humanos especializados en cuidados paliativos para ofrecer una atención integral, cuyo número es inferior al recomendado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC en sus siglas en inglés) y a la tasa europea (España tiene una tasa de 0,6 unidades por cada 100.000 habitantes frente al 0,8 en Europa) y su desarrollo muy desigual en el conjunto del Estado. En este sentido, España ocupa el 11º lugar en la provisión de recursos específicos de cuidados paliativos en un conjunto de 52 países de la región europea de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y, según los registros de SECPAL únicamente dos Comunidades Autónomas ofrecen una ratio idónea de unidades de cuidados paliativos².

Ante este contexto, la Asociación Española Contra el Cáncer ha desarrollado este informe denominado "Problemas actuales, elementos de mejora y desafíos futuros de los Cuidados Paliativos en la población oncológica" con el propósito de profundizar en las nuevas problemáticas y desafíos de estos cuidados y el acompañamiento al final de la vida en España, desde una perspectiva multidisciplinar y con un enfoque global y biopsicosocial; cuyos hallazgos se recogen en este documento.

Antecedentes

2.1 Origen, definición y modelos de cuidados paliativos

El modelo asistencial basado en los cuidados paliativos (CP) se inició en Reino Unido en 1967 a partir de los servicios proporcionados en los hospices a las personas afectadas por enfermedades progresivas e irreversibles (como el cáncer, entre otras), que posteriormente se extendió a hospitales de agudos de Europa, Norteamérica, Australia e Israel, donde se desarrollaron recursos complementarios como los cuidados paliativos domiciliarios, los centros de día, las unidades móviles y los equipos de soporte³.

En 1990, la OMS adoptó la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos que describía los cuidados paliativos como: "El cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial".

Señalaba, además, que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino que deberían ser aplicados de manera progresiva a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Posteriormente, en 2002, la OMS amplió el concepto y define los cuidados paliativos como el "enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y sus personas allegadas que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales"³.

El propósito fundamental de la atención paliativa es garantizar el confort y la seguridad de las personas con necesidades paliativas para transitar el proceso de una enfermedad avanzada de acuerdo con sus valores y preferencias personales, paliando el sufrimiento y el impacto emocional de pacientes y de sus familiares. Para ello, resulta esencial brindar una atención integral por parte de un equipo multidisciplinar basado en la atención continuada, la gestión del caso y el respeto al deseo de los pacientes^{4,5}.

En el marco de esa atención integral, los objetivos específicos de los cuidados paliativos son el alivio del dolor y otros síntomas, la normalización del proceso de muerte, la integración del abordaje espiritual, psicológico y social a pacientes y familiares durante la enfermedad y el duelo, así como la aplicación progresiva y conjunta de los cuidados paliativos con otros tratamientos que pueden prolongar la vida tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas^{3,4}.

Atendiendo a dichos objetivos la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la Asociación Española Contra el Cáncer elaboraron en el año 2022 un decálogo de principios para describir de forma sintética qué son los cuidados paliativos (Tabla 1).

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos no ayudan a morir sino a vivir hasta el final.

- | | | | |
|---|--|---|---|
|  | 1. Son el derecho a recibir cuidados que tienen las personas con enfermedades amenazantes para la vida en fase avanzada. |  | 7. Los proporciona un equipo interdisciplinar compuesto por profesionales de la medicina, enfermería, psicología, trabajo social y asesoría espiritual que están formados específicamente para realizar estos cuidados. |
|  | 2. Son la atención de forma integral, individualizada y continuada tanto del paciente como a su familia. |  | 8. Se pueden recibir en cualquier ámbito de atención, en el domicilio, hospital y/o centro residencial. |
|  | 3. Tienen como finalidad prevenir y aliviar el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual del paciente y su familia. |  | 9. Incluyen la coordinación y cooperación con otros profesionales (atención primaria, especializada, ámbito sociosanitario), y la comunidad, para ayudar al paciente y a su familia. |
|  | 4. Se integran en la atención a los pacientes desde que se identifican necesidades paliativas, complementariamente al tratamiento. |  | 10. Implican sensibilizar, capacitar y concienciar a los profesionales, a la sociedad global, y la Administración sobre el valor de cuidar. |
|  | 5. Continúan más allá del fallecimiento, acompañando a la familia y seres queridos durante el proceso del duelo. | | |
|  | 6. Se centran en la persona enferma, respetando su biografía, valores, principios y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a cómo le gustaría que fuera esta atención. | | |

Tabla 1. Decálogo de Cuidados Paliativos

A nivel internacional, existen diversos modelos de cuidados paliativos que se implementan de acuerdo con las diferentes culturas, marcos legales y recursos, los cuales generalmente se categorizan como generalistas o especializados tomando en cuenta la formación y experiencia de los profesionales sanitarios que integran los equipos de atención paliativa⁷. En Europa, los cuidados paliativos se clasifican en función del lugar de prestación (hospital de agudos, hospitales generales de media y larga estancia y domicilio) y el nivel de atención (básica o especializada). Si bien estos son muy heterogéneos, prácticamente todos parecen implicar la provisión de cierto grado de atención paliativa especializada por parte de profesionales con capacitación específica⁷.

En el caso de España, la organización de la atención en cuidados paliativos prestada en el Sistema Nacional de Salud (SNS) a las personas en situación terminal se basa en un modelo de atención que dota a los hospitales de un papel decisivo en la atención a pacientes al final de la vida, que se clasifica en cuidados paliativos básicos, propios de la Atención Primaria y cuidados paliativos especializados, dependientes de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)⁸.

Por una parte, en el contexto de la atención hospitalaria se encuentran los equipos de soporte hospitalario, las unidades de cuidados paliativos de agudos y de media y larga estancia y los servicios de especialidades de los hospitales de agudos. Por otra, como parte de la atención domiciliaria, se ubican los equipos de AP que ofrecen cuidados paliativos y los equipos de soporte de atención domiciliaria⁴.

Son diversas las investigaciones que han mostrado el impacto positivo que ejercen los programas de cuidados paliativos, tanto hospitalarios como domiciliarios (residencias y hogar del paciente), en la satisfacción de las personas con necesidades paliativas y su familia y/o cuidador/a informal. En cuanto a los equipos domiciliarios, varios estudios han evidenciado sus beneficios tanto para el colectivo de pacientes con enfermedades avanzadas como para los sistemas sanitarios. Desde la perspectiva de las necesidades de los pacientes destacarían la posibilidad de fallecer en el domicilio, la prolongación de la supervivencia en ciertos tipos de cáncer y la mejora del control de los síntomas. Por otra parte, favorecerían la reducción de los costes sanitarios y del uso de recursos sanitarios (fundamentalmente de la atención hospitalaria aguda y de urgencia)⁷.

Las investigaciones de Smith et al. (2014) muestran que el ahorro en materia de costes sanitarios asociada a los cuidados paliativos es debido, fundamentalmente, a la reducción de la tasa de reingreso hospitalario en el contexto de la atención paliativa domiciliaria respecto a no paliativa⁷. Particularmente, la evidencia disponible para España refleja que la existencia de un modelo organizado de cuidados paliativos implica la reducción del número de días de hospitalización³.

2.2 Marco internacional del abordaje de los cuidados paliativos

Internacionalmente, varios organismos, entre los que destaca la OMS, han instado a los países a fortalecer y mejorar la cobertura de salud a través de la integración de la atención paliativa integral en los sistemas nacionales de salud.

En 2014, la Asamblea Mundial de la Salud adoptó una Resolución que instaba a los gobiernos nacionales a crear o reforzar y aplicar políticas de cuidados paliativos, dotar de suficientes recursos humanos los equipos de atención paliativa, proporcionar programas de formación y capacitación continuada en cuidados paliativos a los profesionales sanitarios y sociales y a las familias de los pacientes, y a mejorar el acceso a los cuidados paliativos. Asimismo, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, en su Observación general n.º 14 apuntó que los Estados tienen la obligación de garantizar que no se deniegue o limite el acceso equitativo de todas las personas a la atención paliativa, preventiva y curativa⁶.

A nivel europeo, en 2021 la Comisión Europea desarrolló el "Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer" en el marco de la recién creada Unión Europea de la Salud con la misión de instar a los Estados miembros de la Unión Europea (UE) a promover la prevención, el tratamiento y la atención centrada en la persona con cáncer a fin de eliminar las desigualdades en el acceso a la atención del cáncer y ofrecer mejores resultados en salud^{9,10}. En este sentido, en ese mismo año los Estados miembros expresaron su apoyo al Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer y se comprometieron a adaptar sus planes nacionales a tal iniciativa⁹.

Por su parte, el organismo europeo que promueve el desarrollo de una atención paliativa de calidad es la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (European Association for Palliative Care -EAPC-), mediante el fomento de la educación, las políticas y la investigación. En este sentido, es de gran relevancia el Atlas Europeo de los Cuidados Paliativos comisionado por esta entidad en 2018, cuya asesoría científica estuvo bajo la responsabilidad de la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos y la Oficina Regional Europea de la Organización Mundial de la Salud (WHO-Europa)⁹.



En la línea de las demandas de la OMS y la Comisión Europea, la mayoría de los países europeos han adaptado sus Leyes Generales de Salud para incorporar los cuidados paliativos como un derecho del paciente. Asimismo, prácticamente todos los países de Europa occidental cuentan con planes nacionales para el abordaje de los cuidados paliativos o, en su defecto, una Ley específica de cuidados paliativos equivalente. En países políticamente descentralizados en lo referente a sus competencias en salud, como España, Suiza o la República Checa, las autoridades regionales promueven estrategias de cuidados paliativos regionales⁷.

Finalmente, cabe destacar el interés que existe en la Unión Europea sobre los cuidados paliativos. En febrero de 2022, se aprueba en el Parlamento europeo una Resolución sobre el refuerzo de Europa en la lucha contra el cáncer: hacia una estrategia global y coordinada¹², que resalta la importancia de los cuidados paliativos, haciendo un llamamiento a los Estados Miembros para:

- Que presten servicios de cuidados paliativos integrales y multidisciplinarios a los pacientes de cáncer.
- Que aborden los cuidados paliativos en sus programas nacionales de lucha contra el cáncer, maximicen el número de unidades de cuidados paliativos en todas las regiones a fin de ajustar adecuadamente su número a las necesidades de los pacientes y minimizar los tiempos de espera, y garanticen una financiación sostenible, así como suficientes recursos humanos con una buena formación.
- Que desarrollen cuidados paliativos específicos para menores.
- Que consideren el marco regulador de la Unión para el reconocimiento de las cualificaciones profesionales y la homologación de los estudios en cuidados paliativos.
- Insiste en la necesidad de redes de referencia para los cuidados paliativos y su integración en los procesos de tratamiento oncológico a todos los niveles, especialmente en hospitales de especialidades, centros de atención primaria, cuidados paliativos hospitalarios y domiciliarios, así como la necesidad de integración territorial hospitalaria.
- Subraya la necesidad de acceso de los pacientes a los servicios de cuidados de apoyo y paliativos (incluidos los servicios psicooncológicos) y de vigilar las posibles desigualdades.
- Pide una cooperación más profunda entre los sistemas sanitarios y los sistemas de asistencia social.

Y, además, solicita a la Comisión Europea:

- Que apoye y coordine el intercambio regular de información y la aplicación de las mejores prácticas en materia de cuidados paliativos hospitalarios y domiciliarios a escala de la Unión, así como apoyo a la investigación en esta materia.

2.3 Marco nacional del abordaje de los cuidados paliativos

Desde 1995, la atención paliativa a enfermos terminales se incluye en las prestaciones del Sistema Nacional de Salud (SNS)¹³ recogiendo el sentir de profesionales sanitarios y entidades, como la Asociación Española Contra el Cáncer, que señalaban la necesidad de abordar el cuidado de las personas que se enfrentan a la progresión de su enfermedad y al final de su vida.

En 2001 se estableció el marco normativo de los cuidados paliativos en España a partir de la aprobación del "Plan Nacional de Cuidados Paliativos"¹⁴ que instaba a las Comunidades Autónomas (CCAA) a desarrollar medidas para mejorar la calidad de vida de las personas en situación terminal y sus familias, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del SNS.

Posteriormente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud¹⁵, incluye la atención paliativa a enfermos terminales dentro de las prestaciones de atención primaria (Artículo 12) y de atención especializada (Artículo 13). Además, su artículo 8 contempla que las prestaciones sanitarias del catálogo se harán efectivas mediante la cartera de servicios comunes.

En el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización¹⁶ (Tabla 2) se desarrolla el contenido de dichas prestaciones:

ANEXO II. Cartera de servicios comunes de atención primaria	ANEXO III. Cartera de servicios comunes de atención especializada
Artículo 7. Atención paliativa a enfermos terminales.	Artículo 6. Atención paliativa a enfermos terminales.
<p>Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.</p> <p>Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. Incluye:</p>	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad. 2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales. 	
<ol style="list-style-type: none"> 3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso. 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, realizando los exámenes y procedimientos diagnósticos necesarios e indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
<ol style="list-style-type: none"> 4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal. 	
<ol style="list-style-type: none"> 5. En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso. 	

Tabla 2. Resumen cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

Desde entonces ha habido varios intentos en diferentes legislaturas para aprobar una ley estatal sobre los cuidados paliativos sin que, a fecha de la publicación de este informe, haya prosperado ninguno. Son algunas comunidades autónomas las que se han adelantado al Gobierno central, dotando de un rango mayor a las garantías para que todas las personas tengan acceso a esta prestación aprobando leyes en sus territorios. Este es el caso de 10 comunidades autónomas: Andalucía¹⁷, Aragón¹⁸, Asturias¹⁹, Islas Baleares²⁰, Canarias²¹, Comunidad Valenciana²², Galicia²³, Comunidad de Madrid²⁴, Navarra²⁵ y País Vasco²⁶. Sin embargo, sería deseable avanzar hacia una ley estatal que armonizara los diversos desarrollos normativos autonómicos sobre este particular para garantizar la plena equidad en el acceso a los cuidados paliativos en todo el territorio español.

En 2007, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó la primera "Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud", en la que se reconocía una implantación desigual y limitada del anterior Plan Nacional²⁷. Esta primera Estrategia fue aprobada por unanimidad en el Consejo Interterritorial, con el objetivo de mejorar la calidad y homogeneidad de la atención paliativa mediante un modelo interdisciplinar, basado en la coordinación entre los niveles y recursos asistenciales de cuidados paliativos y el compromiso de las CCAA⁴.

En 2010, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad llevó a cabo una actualización de esta Estrategia en el marco del Plan de Calidad para el SNS, de manera consensuada con el conjunto de CCAA, Sociedades Científicas y Organizaciones de Pacientes. Tras ello, en 2012, el Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, junto a la Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios, llevó a cabo una evaluación de los resultados de la Estrategia ("Evaluación

de los resultados de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud") en la que se establecieron una serie de recomendaciones.

La Estrategia constaba de cinco capítulos que incluyen objetivos y recomendaciones relativos a: Atención integral, Organización y Coordinación, Autonomía de los pacientes, Formación e Investigación, y es fruto del consenso entre representantes de las comunidades autónomas, las sociedades científicas, y las asociaciones de la sociedad civil. En este documento se establecen los estándares mínimos a desarrollar en todo el territorio español para proveer una atención adecuada a las personas enfermas que necesitan cuidados paliativos y a sus familias.

Todas las comunidades autónomas han desarrollado planes, estrategias o programas de cuidados paliativos que se elaboran siguiendo las pautas y objetivos señalados en la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS.

En la Figura 1 podemos seguir el desarrollo normativo de los cuidados paliativos en España. Actualmente solo tres comunidades autónomas tienen publicado un plan de cuidados paliativos actualizado: Extremadura (Plan estratégico de Cuidados Paliativos 2020-2024), Canarias (Estrategia en Cuidados Paliativos 2018-2021) y las Islas Baleares (Programa de Cuidados Paliativos 2019-2023). En el caso de los planes de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid y el País Vasco han sido actualizados en sucesivas ediciones hasta 2020.



*Planes de cuidados paliativos actualizados a 2021.

Figura 1: Marco normativo de los cuidados paliativos en España. Fuente de información: páginas web de las comunidades y ciudades autónomas y Boletín Oficial del Estado. Elaboración propia.

Un elemento relevante de las leyes, los planes y/o estrategias de cuidados paliativos es la evaluación de estos; aspecto clave para una adecuada planificación de las actuaciones y recursos para el desarrollo equitativo y con la calidad esperada de esta prestación sanitaria.

En el marco estatal, la última actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS ha sido evaluada en 2022, pero a la fecha de elaboración del presente informe, la publicación de la evaluación de la Estrategia está aún pendiente, a la espera de ser aprobada en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Dicha evaluación será la base para una nueva revisión prevista por el Ministerio de Sanidad y largamente demanda por las asociaciones civiles y las sociedades científicas.

Por otro lado, analizando la información publicada en las páginas web de las comunidades autónomas sobre evaluaciones de sus leyes y/o planes de cuidados paliativos, solo se han encontrado informes específicos en las comunidades autónomas de Andalucía²⁸, Aragón²⁹ y País Vasco³⁰. Cabe señalar que la fecha de publicación de alguna de estas evaluaciones supera los cinco años, sin haberse localizado un informe posterior actualizado y solo hacen referencia al cumplimiento de las leyes autonómicas sobre este asunto.

Si bien no se han podido encontrar informes de evaluación de planes, estrategias y/o programas de cuidados paliativos publicados por las Consejerías autonómicas, los planes más recientes como los de Extremadura, Baleares, Canarias, Castilla y León o la Comunidad de Madrid incorporan conclusiones de la evaluación realizada del plan o estrategia anterior.

En el caso de Andalucía ha sido una institución pública no sanitaria la que ha elaborado informes de análisis de la situación de los cuidados paliativos. En 2017, el Defensor del Pueblo Andaluz elaboró un informe especial³¹ para el Parlamento de Andalucía sobre el cumplimiento de la ley andaluza de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte. En este informe se contó con la participación de pacientes, cuidadores, asociaciones, profesionales sanitarios y gestores.

03 /

Estimación de la población con necesidades paliativas y recursos disponibles

3.1 Estimación de la población potencialmente susceptible de recibir atención paliativa

Diferentes grupos de investigación han desarrollado distintos métodos para estimar el número de personas que fallecen cada año siendo potenciales beneficiarios de atención paliativa especializada, en función de la prevalencia de distintas patologías y su sintomatología asociada. Uno de los más utilizados, tomado como referencia tanto por SECPAL³² como por la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (en su actualización de 2010-2014) es el de McNamara et al.³³, que a partir de un grupo de trabajo compuesto por expertos de diferentes áreas relacionadas con los cuidados paliativos, llegaron a un consenso "de mínimos" del tipo de patologías que, siendo causa primaria de fallecimiento, implican la potencial necesidad de unos cuidados paliativos en, al menos, el último año de vida del paciente.

PATOLOGÍA	CÓDIGOS UTILIZADOS DE LA CIE10
Tumores malignos	C00-C97
Tumores benignos	D00-D48
Insuficiencia cardíaca	I11+I13+I50
Insuficiencia renal	N18
Fallo hepático	K703+K704+K711+K713+K714+K715+K717+K721+K729+K74
EPOC	J40+J42+J43+J44
Enfermedades motoneuronales	G10+G12.2+G20+G30+G31
VIH / SIDA	B20+B21+B22+B23+B24

Tabla 3 Operacionalización de las patologías mínimas susceptibles de recibir cuidados paliativos, siguiendo la adaptación del Ministerio de Sanidad⁴ de los criterios de McNamara et al.³³

Siguiendo estos criterios, y a partir de los últimos microdatos de fallecimientos por causa de muerte disponibles en el INE, correspondientes al total de fallecimientos en España en el año 2020, se han clasificado entre aquellos que entrarían dentro de los criterios "de mínimos" de McNamara como patologías potenciales de recibir cuidados paliativos, y aquellos que no; y a su vez se han separado entre aquellos derivados de causas oncológicas y no oncológicas. En la Tabla 4 se ha realizado un resumen del modelo de estimación, cuyos principales resultados serían que, en España durante el año 2020,

habría fallecido un mínimo de 183.119 personas que, por la sintomatología asociada a su enfermedad, habrían requerido de la recepción de cuidados paliativos. De esta población, el 61,6% correspondería a pacientes oncológicos, y esto implica para el total de España una tasa de 386 personas por cada 100.000 habitantes.

2020								
	No es población potencial paliativa	Si es población potencial paliativa no oncológica	Si es población potencial paliativa oncológica	Población potencial paliativa total	Total, fallecimientos	Porcentaje de población potencial paliativa oncológica frente a total potencial	Población total	Tasa de población potencial paliativa por cada 100k habitantes
Andalucía	48345	12192	18372	30564	78909	60.1%	8464411	361.1
Aragón	10530	2519	3631	6150	16680	59.0%	1329391	462.6
Asturias, Principado de	9161	1855	3562	5417	14578	65.8%	1018784	531.7
Baleares, Illes	4838	1467	2303	3770	8608	61.1%	1171543	321.8
Canarias	9705	2393	4627	7020	16725	65.9%	2175952	322.6
Cantabria	3926	960	1675	2635	6561	63.6%	582905	452.0
Castilla y León	24230	4739	7553	12292	36522	61.4%	2394918	513.3
Castilla-La Mancha	18530	3099	4611	7710	26240	59.8%	2045221	377.0
Cataluña	50991	11497	17292	28789	79780	60.1%	7780479	370.0
Comunitat Valenciana	28501	8139	12393	20532	49033	60.4%	5057353	406.0
Extremadura	8238	1810	2946	4756	12994	61.9%	1063987	447.0
Galicia	19219	5162	8498	13660	32879	62.2%	2701819	505.6
Madrid, Comunidad de	45451	7494	13261	20755	66206	63.9%	6779888	306.1
Murcia, Región de	7026	2261	3075	5336	12362	57.6%	1511251	353.1
Navarra, Comunidad Foral de	4110	971	1657	2628	6738	63.1%	661197	397.5
Pais Vasco	14702	3138	6201	9339	24041	66.4%	2220504	420.6
Rioja, La	2398	477	852	1329	3727	64.1%	319914	415.4
Ceuta	405	105	123	228	633	53.9%	84202	270.8
Melilla	351	100	109	209	560	52.2%	87076	240.0
TOTAL, ESPAÑA	310657	70378	112741	183119	493776	61.6%	47450795	385.9

Tabla 4. Estimación de población mínima potencialmente con necesidades paliativa en función de la causa de muerte, por CCAA, en 2020

Esta tasa de necesidades paliativas es significativamente heterogénea a lo largo de las distintas CCAA, debido a la estructura demográfica de cada territorio, así como a diferencias entre la prevalencia de las distintas patologías incluidas en este criterio.

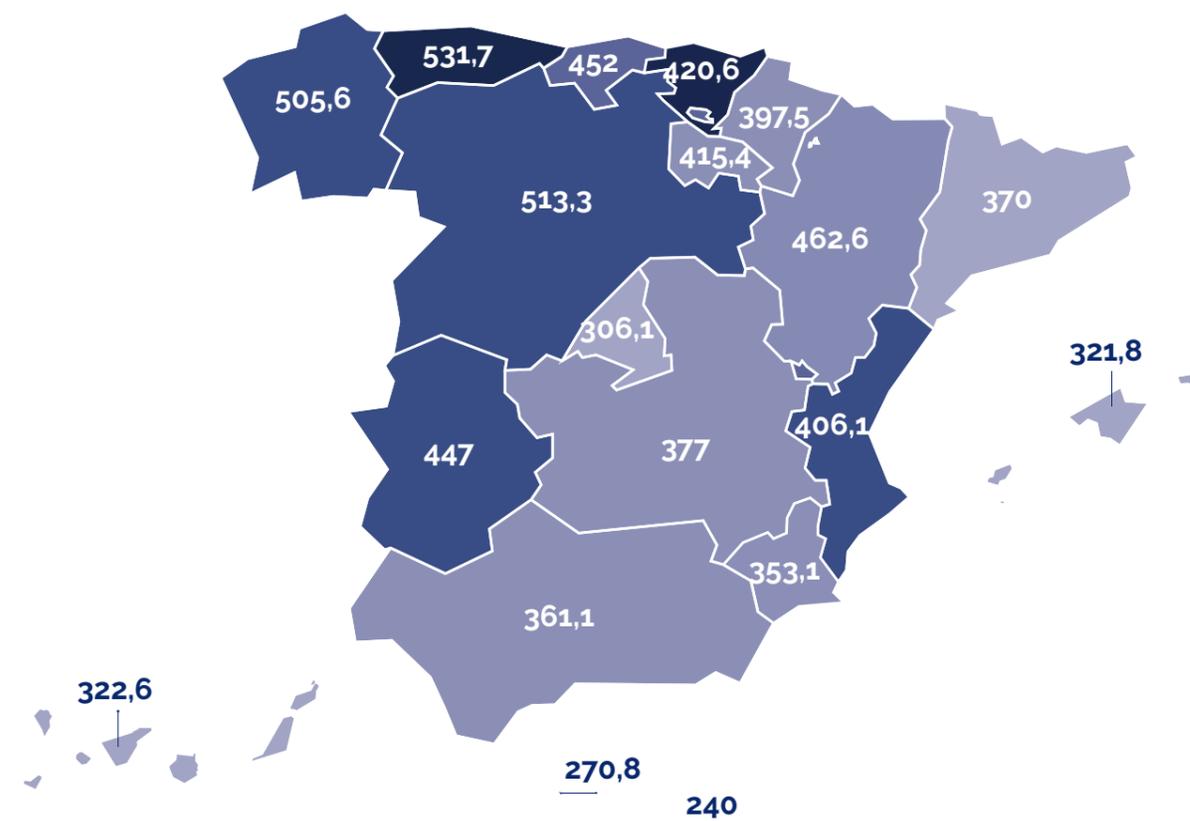


Figura 2. Mapa de coropletas con las tasas de población fallecida con potencial necesidad paliativa por cada 100.000 habitantes, 2020

3.2 Evolución del lugar de fallecimiento de la población oncológica en España

El lugar del fallecimiento de una persona con una enfermedad en fase terminal, y si este es acorde a sus deseos, es uno de los principales indicadores de calidad de un sistema de cuidados paliativos y de acompañamiento al final de la vida. Esta no fue una decisión arbitraria, ya que, tanto la población general, como los propios pacientes de cáncer avanzado preferían morir en su domicilio^{34-35,36}. Los estudios con población oncológica muestran que el 66.1% de las personas con cáncer avanzado prefiere morir en su domicilio³⁷. Algunos autores, como Kehl³⁸ y Ruiz-Ramos³⁹, consideran que el fallecimiento en domicilio podría resultar importante para el paciente al proporcionarle control de la situación, mayor privacidad y la posibilidad de no ser desconectado de su entorno social cotidiano y experimentar sensación de normalidad en los últimos días de vida.

Teniendo en cuenta las mejoras en calidad de vida de la población afectada, así como la relación coste-eficiente de los cuidados paliativos en domicilio, resulta llamativo que en España la gran mayoría de las muertes por cáncer ocurren en los hospitales⁴⁰. En la figura 3 se detalla la evolución del porcentaje de exitus por lugar de fallecimiento desde el año 2012 al 2020.

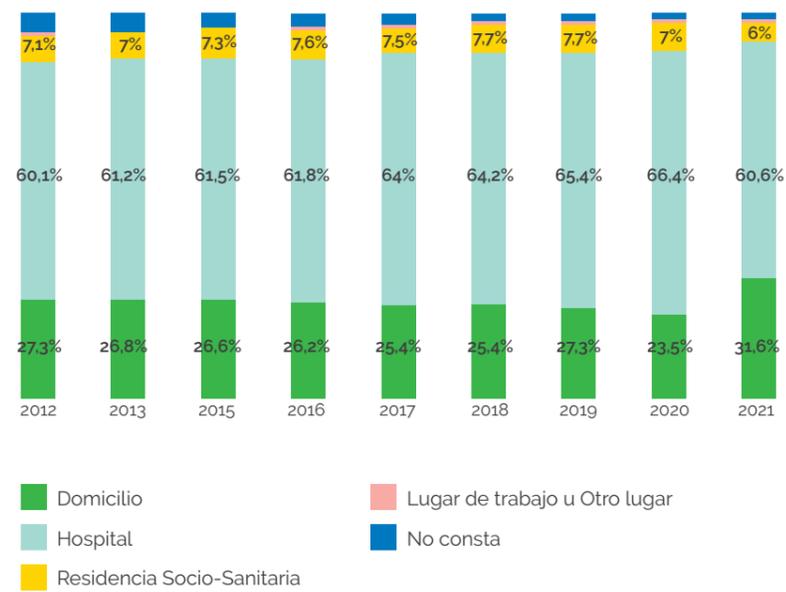


Figura 3. Evolución del porcentaje de exitos de pacientes oncológicos, por lugar de fallecimiento

El porcentaje de fallecidos en domicilio por causas oncológicas fue decreciendo sistemáticamente entre 2012 y 2019 de una forma más o menos acusada para, posteriormente, experimentar un fuerte crecimiento en el año 2020. En este sentido, hay que subrayar que dicho crecimiento viene explicado por el significativo impacto que tuvo la emergencia global originada por la COVID-19 en el sistema sanitario; lo que supuso un cambio en la atención asistencial de manera generalizada por las recomendaciones sanitarias que priorizaron la atención de los pacientes críticos o la distribución equitativa de recursos, bajo la amenaza continua a lo largo del todo el periodo pandémico de saturación de los servicios asistenciales.

Respecto a la disminución mantenida de fallecimientos en el domicilio a lo largo del periodo de tiempo analizado, a excepción del citado 2020 (como podemos ver en la Tabla 5), coinciden con los hallazgos encontrados por Cabañero-Martínez (2020) que analizaba, con un estudio similar, el periodo comprendido entre 2012-2015⁴¹. Los datos de España son congruentes con los observados en otros países con sistemas de atención paliativa menos desarrollados, como son Grecia y Portugal⁴². Por otro lado, un elevado porcentaje de muertes en el hospital es un rasgo propio de países en los que el sistema de atención dota a los hospitales de un papel decisivo en la atención a pacientes oncológicos al final de la vida, como ya mostraban los hallazgos encontrados por Cohen et al. (2015) en países como Francia, España, Bélgica, República Checa, Hungría, Canadá y Corea (países donde más del 60% de las muertes por cáncer ocurren en el hospital)⁴³.

Otra variable que se han relacionado con el lugar de fallecimiento tiene que ver con las políticas sanitarias dirigidas a los cuidados al final de la vida. Este aspecto es especialmente relevante en nuestro país, donde este tipo de políticas se encuentran bajo la responsabilidad de las comunidades autónomas. Diversos estudios han destacado variaciones por CCAA respecto al lugar de fallecimiento, y nuestros datos muestran diferencias territoriales significativas en lo relativo a las muertes en el domicilio.

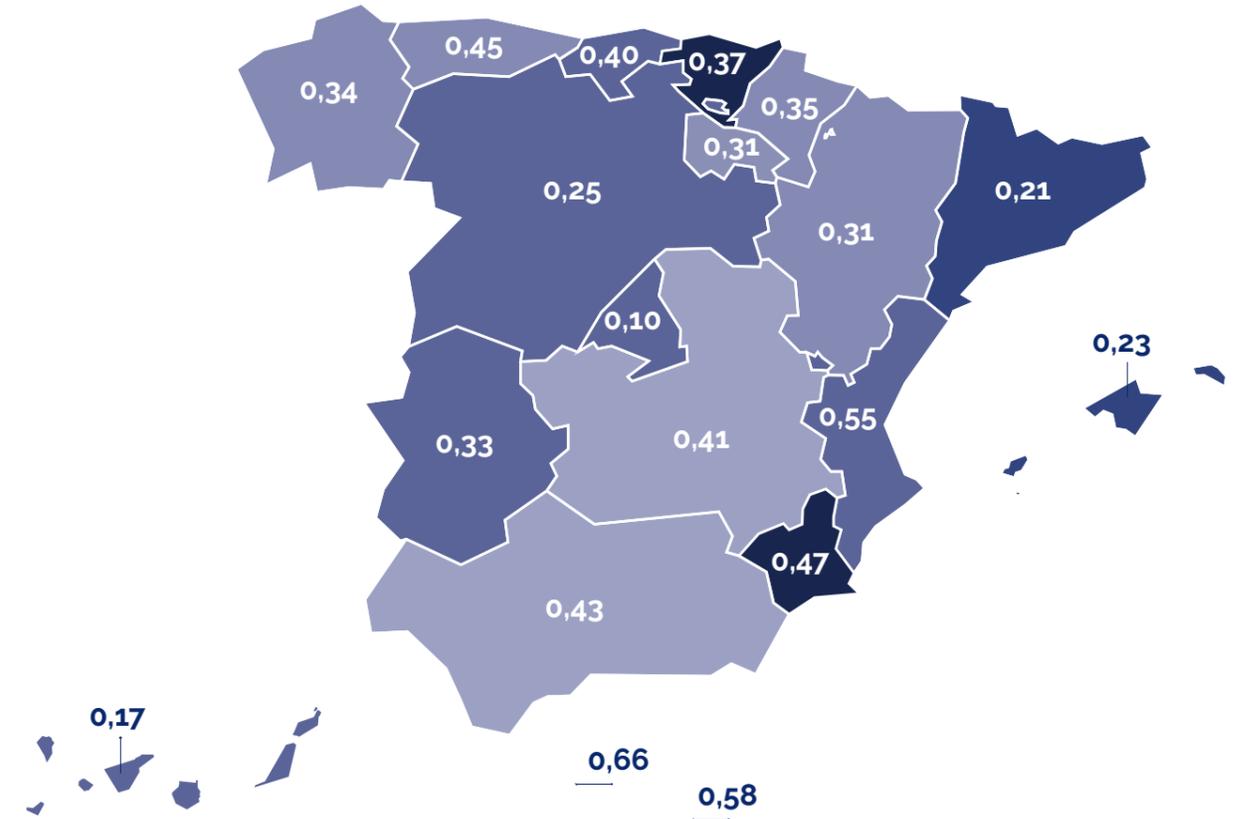


Figura 4. Mapa de coropletas con el riesgo relativo de fallecer en domicilio frente a hospital en población oncológica. 2020.

	2019	2020	Crecimiento
Melilla	34,1%	46,2%	12,1%
Cataluña	17,1%	28,8%	11,7%
Castilla-La Mancha	28,8%	39,3%	10,5%
Extremadura	24,9%	34,5%	9,5%
Cantabria	28,6%	37,5%	8,9%
Rioja, La	23,6%	32,2%	8,6%
Andalucía	29,9%	37,6%	7,7%
Asturias, Principado de	31,0%	38,6%	7,7%
Castilla y León	20,2%	27,9%	7,7%
Aragón	23,8%	31,3%	7,5%
Madrid, Comunidad de	9,4%	16,3%	6,9%
Galicia	25,6%	32,0%	6,4%
Comunitat Valenciana	35,3%	41,7%	6,4%
País Vasco	26,9%	33,3%	6,3%
Canarias	14,4%	20,6%	6,3%
Murcia, Región de	31,8%	37,4%	5,6%
Balears, Illes	17,1%	22,7%	5,5%
Navarra, Comunidad Foral de	25,7%	31,2%	5,5%
Ceuta	38,2%	35,3%	-2,9%

Tabla 5. Porcentaje de la población oncológica que fallece en su domicilio frente al total de fallecidos por causas oncológicas, por CCAA. 2019 y 2020

3.3 Recursos asistenciales de cuidados paliativos en España

La primera condición para estar bien atendido es disponer de servicios sanitarios que presten la asistencia que se necesita; en este caso, unidades de cuidados paliativos. Como hemos mencionado con anterioridad, según la EAPC, el número óptimo de recursos especializados de cuidados paliativos para una atención adecuada es de 2 por cada 100.000 habitantes, uno de atención en el domicilio y otro de atención hospitalaria.

Atendiendo a la SECPAL y al equipo ATLANTES del Instituto Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra⁴⁴, en España contamos con un total de 201 recursos asistenciales de Cuidados Paliativos que cumplen completamente con los criterios establecidos por la SECPAL (con datos del Geodirectorio de recursos de cuidados paliativos, en su última actualización de diciembre de 2017). Además, se han localizado otros 130 recursos asistenciales sin clasificar (cumplen solo parcialmente los criterios SECPAL) y de 50 recursos no asistenciales (asociaciones, centros de investigación, etc.).

Si seguimos la clasificación del Atlas Europeo de Cuidados Paliativos⁴⁵, se identifican un total de 260 recursos, lo que implica una tasa de 0,6 por cada 100.000 habitantes, ligeramente inferior a la tasa europea (0,8 por cada 100.000 habitantes), pero claramente por debajo del estándar óptimo recomendado por la EAPC.

Total	260
Programas hospitalarios	63
Hospicios para pacientes internados	1
Programas domiciliarios	100
Equipos de soporte hospitalario	88
Equipos mixtos	8
Servicios por cada 100.000 habitantes (España)	0,6
Servicios por cada 100.000 habitantes (Europa)	0,8

Tabla 6. Número de recursos paliativos para adultos en España siguiendo los datos del Atlas Europeo de Cuidados Paliativos (2019)⁴⁵

Si hacemos el ejercicio de construir tasas por CCAA a partir del directorio de SECPAL, para obtener una comparativa del territorio nacional, vemos algunas CCAA que están más cerca de la tasa de recursos recomendada (como Murcia, Ceuta, Melilla o País Vasco), mientras que otras se encuentran significativamente por debajo, como la Rioja o Canarias.

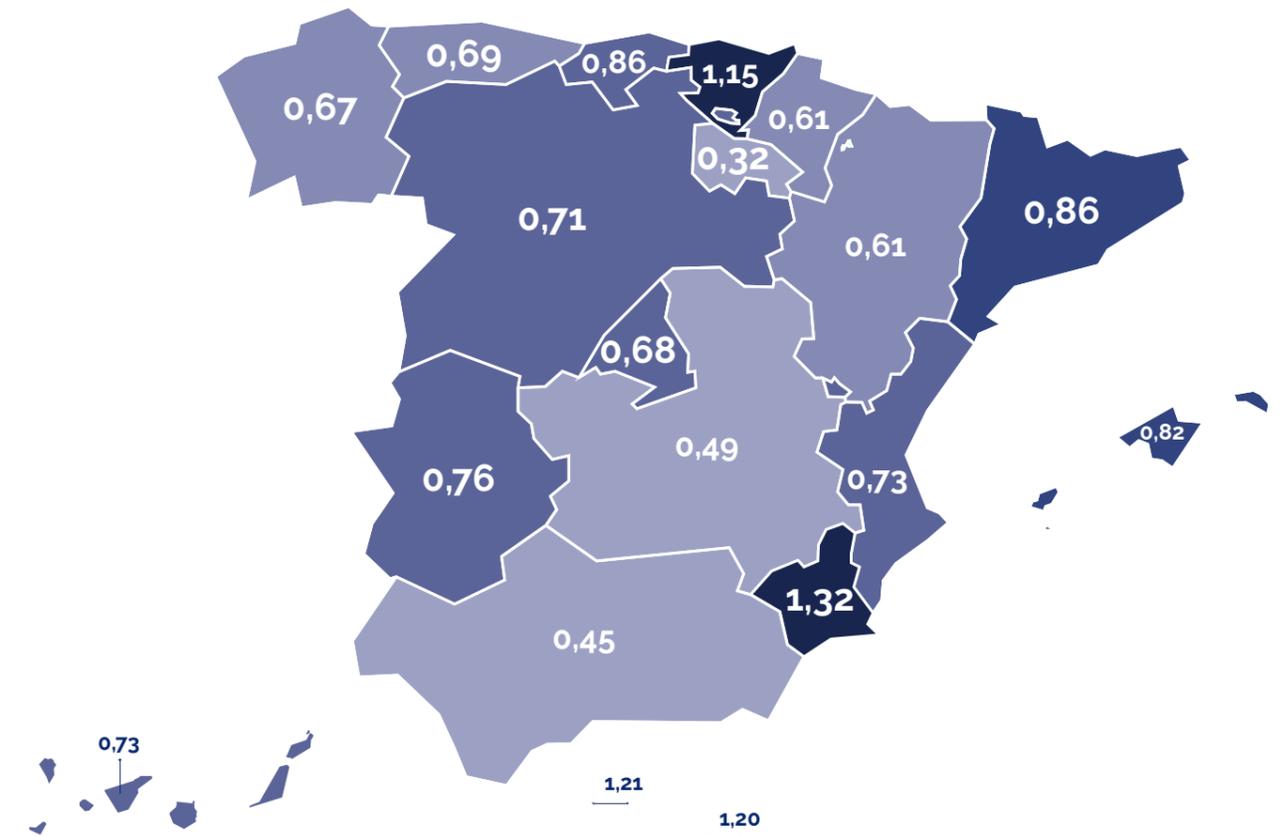


Figura 5. Número de recursos paliativos para adultos en España por cada 100.000 habitantes, conforme a los datos de SECPAL. Geodirectorio de recursos de cuidados paliativos. Diciembre de 2017.⁴⁵

No obstante, hay que tener en cuenta que, además de disponer de unidades de cuidados paliativos especializados en la proporción recomendada, es necesario que esta atención llegue a todas las personas susceptibles de necesitarla. En nuestro país, en un comunicado emitido en 2019, la SECPAL denunció que los cuidados paliativos especializados no alcanzan a toda la población que los necesitaria.

04 /

Percepciones y actitudes de los profesionales y usuarios sobre los cuidados paliativos en población oncológica

Tras hacer una revisión de los antecedentes, situación actual y principales indicadores cuantitativos disponibles en el ámbito de los cuidados paliativos, parece imperativo que se revise este campo, específicamente en el caso de los pacientes oncológicos, con una metodología que evidencie las nuevas problemáticas y desafíos a los que se enfrenta, desde la perspectiva tanto de los/as expertos/as y profesionales que trabajan en ella como de sus usuarios.



Por ello, en este capítulo daremos cuenta de los principales resultados de la investigación de carácter cualitativo realizada, diseñada para dar cuenta de todas estas problemáticas desde una perspectiva analítica y comprensiva, que parte de los siguientes objetivos específicos.

4.1 Ojetivos

- Caracterizar la situación general de los cuidados paliativos y acompañamiento al final de la vida en España, en lo referente a la situación y necesidades específicas de la población oncológica.
- Detectar y ponderar las necesidades surgidas en el ámbito de los cuidados paliativos dirigidos a la población oncológica (indicadores de calidad, dotación de recursos, atención domiciliaria, formación, investigación, protocolos de derivación, etc.) así como los desafíos futuros.
- Buscar consensos entre los y las profesionales para identificar los desafíos más acuciantes a los que se enfrentará el ámbito de la atención al final de la vida en el futuro próximo, cuáles son las acciones que deberían realizarse por parte de la administración, tercer sector, etc. y la aportación de nuevos enfoques (comunidades compasivas, etc.)

4.2 Metodología

Este estudio se ha desarrollado mediante metodología cualitativa con el propósito de dar respuesta a sus objetivos. En la lectura de los resultados debe tenerse en cuenta que en este no han participado profesionales de Atención Primaria (AP) (medicina y enfermería). Por ello, los resultados obtenidos acerca del manejo de los Cuidados Paliativos (CP) en España y, específicamente, de la situación y rol de Atención Primaria en este corresponden a la perspectiva y experiencia de oncólogos/as, médicos/as de cuidados paliativos, psicólogos/as, trabajadores/as sociales y enfermería de atención domiciliaria.

Asimismo, ha de considerarse que los resultados sobre la experiencia de las personas con enfermedad oncológica y necesidades paliativas se ha obtenido a través de la perspectiva de los familiares que los acompañaron durante la etapa final de la vida.

En la figura 6 se pueden observar de manera gráfica las diferentes fases y actividades principales del proyecto.

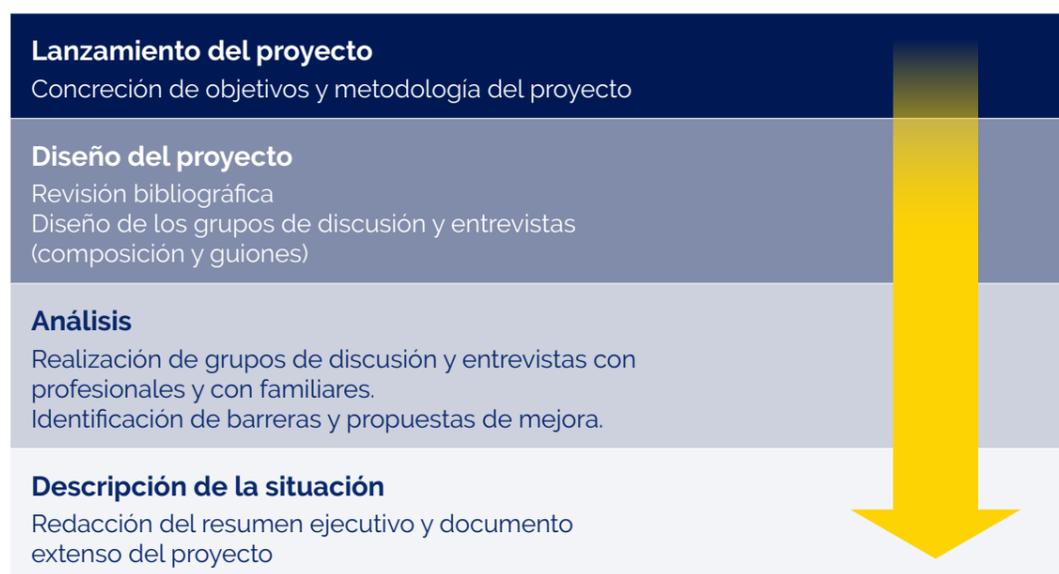


Figura 6. Diagrama de las fases del proyecto

4.2.1 Revisión bibliográfica

Con la finalidad de conocer la situación actual de los cuidados paliativos en España se realizaron diversas búsquedas bibliográficas en las bases de datos de PubMed, además de una búsqueda de planes de salud y estrategias de cuidados paliativos en general, tanto a escala nacional como autonómica.

4.2.2. Grupos de discusión y entrevistas

Se realizaron cuatro grupos de discusión y tres entrevistas en profundidad con profesionales sanitarios y psicosociales, con conocimiento y experiencia en el abordaje y manejo de los cuidados paliativos. Por otra parte, se llevaron a cabo tres entrevistas a familiares de pacientes oncológicos ya fallecidos, que recibieron cuidados paliativos en la fase final de su enfermedad.

Se escogieron ambas técnicas debido a su complementariedad en cuanto al tipo de resultados obtenidos. Por un lado, el grupo de discusión es una técnica de generación de consenso entre los profesionales de un grupo, lo que permite recoger las principales imágenes sociales sobre los cuidados paliativos entre los diferentes perfiles profesionales vinculado a los mismos.

Por otro lado, la entrevista en profundidad con informantes expertos nos permite un acercamiento detallado al por qué de ciertas problemáticas y desafíos detectados.

Los objetivos de los grupos de discusión y entrevistas a profesionales sanitarios y del ámbito psicosocial fueron:

- Conocer la experiencia de los profesionales sanitarios que intervienen en el abordaje los cuidados paliativos en el proceso asistencial.
- Describir los actuales recursos y servicios ofrecidos en el contexto de los cuidados paliativos.
- Profundizar en las necesidades específicas de gestión en la prestación de CP: recursos, servicios, e indicadores de calidad entre otros.

Por su parte los objetivos de las entrevistas con familiares de pacientes fueron:

- Conocer la experiencia de las personas con cáncer en el circuito sanitario de los cuidados paliativos.
- Describir los actuales recursos y servicios ofrecidos en el contexto de los cuidados paliativos.
- Profundizar en la situación de las necesidades específicas de las personas con cáncer en todo el proceso de atención en la fase de CP (emocionales, sociales, familiares y espirituales).

En conjunto han participado en los grupos de discusión y entrevistas un total de 21 profesionales que fueron reclutadas por su experiencia y conocimiento acerca de los cuidados paliativos desde la perspectiva social y sanitaria.

4.2.3 Metodología de trabajo

La totalidad de grupos de discusión y entrevistas se realizaron en formato virtual mediante la plataforma Microsoft Teams en los meses de junio y julio de 2022, teniendo una duración de entre 1,5 horas y 40 minutos.

Tanto los grupos de discusión como las entrevistas fueron conducidas por investigadoras con experiencia en dinamización de grupos y ajenas al objeto de estudio. Para ello, con anterioridad a las sesiones, se diseñaron dos guiones estructurados (uno para los grupos y entrevistas a profesionales y otro para las entrevistas a familiares) por dimensiones de análisis que, a su vez, contenían una clasificación de preguntas de interés dirigidas a extraer el máximo de información posible de acuerdo con los objetivos del estudio. Estas preguntas han permitido extraer información relevante que posteriormente ha sido

analizada y categorizada de acuerdo con diferentes temáticas o barreras detectadas respecto situación actual del abordaje y manejo de los cuidados paliativos en España. Algunos de los fenómenos descritos en el apartado del abordaje actual de los cuidados paliativos en España habían sido previamente contemplados en los guiones, mientras que otros fueron detectados en las sesiones dando lugar a nuevas variables de análisis.

Profesionales sanitarios y psicosociales
<ul style="list-style-type: none"> • Acceso a los cuidados paliativos. • Proceso asistencial de los cuidados paliativos. • Recursos asistenciales en cuidados paliativos.
Profesionales sanitarios y psicosociales
<ul style="list-style-type: none"> • Proceso asistencial de los cuidados paliativos: circuito sanitario y modelo actual de cuidados paliativos. • Necesidades de pacientes y familiares: impacto psicosocial de la enfermedad y recursos para el manejo del impacto psicosocial y el final de la vida.

Figura 7. Dimensiones de análisis los grupos de discusión y entrevistas

4.3 Resultados

En este apartado se exponen las principales necesidades y desafíos apuntadas por el conjunto de participantes en los grupos de discusión y entrevistas. Específicamente, se describen los desafíos en los ámbitos del acceso a los cuidados paliativos, la continuidad asistencial, la atención integral y el conocimiento de pacientes y familiares sobre los cuidados paliativos.

4.3.1 Problemas de acceso a los cuidados paliativos en España

La atención paliativa no es accesible al conjunto de la población que cumple tales criterios y su abordaje difiere entre CCAA. Desde la perspectiva de los profesionales sanitarios y psicosociales consultados en este estudio la principal problemática que dificulta el acceso a los cuidados paliativos es el déficit de implantación de la "Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS" en la mayoría de las Comunidades Autónomas. Este hecho favorece la inequidad territorial en el acceso a los diferentes servicios de cuidados paliativos por parte de las personas con patologías oncológicas y a la heterogeneidad de estos.

Las causas fundamentales de tal déficit de implantación de la Estrategia son la ausencia de una especialidad reconocida en cuidados paliativos que, a su vez, origina un déficit de formación en cuidados paliativos y de recursos específicos, que imposibilitan hacer efectivo el derecho de los pacientes en fase terminal a recibir atención paliativa especializada, reconocido en la legislación española. En España no existe un perfil específico de competencias en el ámbito de los cuidados paliativos para poder garantizar que los pacientes y sus familias sean atendidos por profesionales capacitados y que esta atención sea universalmente accesible, mientras que en Europa ya 13 países cuentan con esta especialidad⁷.



Con el actual sistema de cuidados paliativos no es posible atender ni al 40% de las personas con necesidades paliativas.



Médico paliativista.

Problemas de acceso a los cuidados paliativos en España

Déficit de implantación de la Estrategia Nacional de Cuidados paliativos	Consecuencias del déficit de implantación
<ul style="list-style-type: none"> • Falta de reconocimiento de la especialidad de cuidados paliativos en el SNS • Déficit de formación específica en cuidados paliativos • Déficit de recursos para la prestación de los cuidados paliativos como consecuencia de: <ul style="list-style-type: none"> - La propia ausencia de una especialidad de medicina paliativa - El impacto de las crisis económicas/sanitarias 	<ul style="list-style-type: none"> • Inequidad territorial en el acceso a los cuidados paliativos • Heterogeneidad de los cuidados paliativos

Figura 8. Esquema de problemas de acceso a los cuidados paliativos

Destacan una serie de variables sociales que contribuyen a dificultar el acceso a los cuidados paliativos, que son la soledad no deseada y la ausencia de una red de apoyo social que pueda brindar apoyo en los cuidados informales que requieren la fase final de la vida, residir en entornos rurales y no disponer de un entorno residencial adecuado para las necesidades propias de la atención paliativa.

Principales variables sociales que dificultan el acceso a los cuidados paliativos

Soledad	Ausencia red de apoyo	Residencia en entorno rural	Inadecuación residencial
 <p>Cambios en la estructura social (descenso de natalidad y cambios en la composición de los hogares/familias).</p>	 <p>Las personas que cuentan con el soporte de un/a cuidador/a informal no pueden optar a recibir CP domiciliarios ni fallecer en su dominio.</p>	 <p>Menor disponibilidad de recursos y dispositivos de CP en las zonas rurales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elevada dispersión geográfica en CCAA de mayor tamaño. Distancia entre los recursos de CP y el domicilio. • Déficit de recursos. 	 <p>Déficit de ajustes o de condiciones habitacionales para la adecuada prestación de los cuidados paliativos en el domicilio (barreras arquitectónicas, vivienda insegura,...).</p>

Figura 9. Esquema de variables sociales que dificultan el acceso a los cuidados paliativos

- A. El fenómeno de la soledad no deseada es cada vez más frecuente en la sociedad española como consecuencia, fundamentalmente, del aumento del envejecimiento poblacional y los cambios en la estructura social derivados del descenso de natalidad y los cambios en la composición de los hogares. La soledad afecta especialmente a la población de edad avanzada, pero también a personas jóvenes con patologías oncológicas. Por lo general, las personas que viven en soledad no cuentan con el soporte de un cuidador/a informal (familiares o personas allegadas), por lo que no pueden optar a los cuidados paliativos domiciliarios ni fallecer en el domicilio, sino únicamente a los hospitalarios o residenciales (en el caso de las personas de la tercera edad). En particular, los pacientes más jóvenes se enfrentan a un mayor déficit de recursos asistenciales, ya que únicamente pueden optar a la atención hospitalaria (hospitales de crónicos o agudos), quedando excluida la atención en centros sociosanitarios o residencias.

“

La soledad es cada vez más predominante en la sociedad española, pero, sin embargo, los cuidados paliativos no se han adaptado para dar respuesta a este fenómeno

”

Oncólogo.

Cabe destacar que el hecho de no disponer de cuidados informales en el hogar no otorga prioridad alguna para acceder a los cuidados paliativos hospitalarios o residenciales, por lo que los pacientes oncológicos que no tienen a su alcance este recurso están expuestos a una situación de mayor riesgo y desprotección sanitaria y social, frente a quienes cuentan con una red social más amplia.

“

En la mayoría de los casos los pacientes prefieren fallecer en su domicilio, pero se está observando un incremento en el número de personas que optan por la atención hospitalaria, debido a los mejores cuidados que pueden recibir en ellos en comparación con el hogar

”

Oncólogo.

- B. La residencia en entornos rurales, que afecta principalmente a las personas que reciben atención paliativa domiciliaria, donde la red de recursos y dispositivos destinados a los cuidados paliativos es menor que en los núcleos urbanos debido principalmente a la mayor distancia entre estos y el domicilio de los pacientes, la gran dispersión geográfica en las CCAA de mayor tamaño y el déficit de recursos.

- C. La inadecuación del entorno residencial (barreras arquitectónicas, vivienda insegura, déficit de ayudas técnicas) de las personas con necesidades paliativas por el déficit de ajustes o de condiciones habitacionales óptimas para la adecuada prestación de los cuidados paliativos en el domicilio.

En el estudio también se han identificado consenso entre los profesionales participantes que se convierten en **oportunidades de mejora para facilitar el acceso a los cuidados paliativos**. Entre ellos destacamos los siguientes:

- Diseñar e implementar una nueva Estrategia nacional de cuidados paliativos para la mejora del abordaje de los cuidados paliativos centrada en las necesidades y expectativas de las personas en tratamiento oncológico y sus familias.
- Crear una Ley Nacional de cuidados paliativos que garantice el derecho y asegure la dotación de los recursos específicos necesarios para prestar una atención paliativa que mejore la calidad de vida de las personas y familias que se enfrentan a los problemas de salud oncológicos.
- Crear y acreditar la especialidad en cuidados paliativos que permita garantizar la dotación de recursos humanos y materiales específicos para este tipo de atención en el marco de dicha ley nacional.
- Diseñar e implantar una capacitación específica de cuidados paliativos accesible desde diferentes grados, postgrados y especialidades (medicina, psicología, etc.).
- Crear centros residenciales especializados en cuidados paliativos dirigidos a las personas con necesidades paliativas y dificultades de acceso a los CP domiciliarios a causa de diversas problemáticas sociales (soledad, vivienda inadecuada, etc.) o por el deseo del paciente.
- Favorecer el acceso a la atención paliativa domiciliaria de las personas con necesidades paliativas que no disponen de un cuidador/a informal y desean permanecer en el domicilio. En este sentido, se ha destacado como modelo de referencia el Proyecto INTECUM, de los Servicios Sociales de Castilla y León, que ofrece a las personas con una enfermedad en fase avanzada o terminal cuidados sanitarios y sociales para garantizar que pueda vivir en el hogar mientras evoluciona la enfermedad⁴⁶.
- Favorecer de forma sistemática el acceso precoz a los tratamientos paliativos a fin de realizar una detección precoz de las posibles necesidades paliativas futuras. A pesar de la existencia de evidencia sobre los beneficios clínicos de una atención paliativa a las personas con cáncer en etapas tempranas de la enfermedad, según el conjunto de profesionales consultados, estas suelen ser derivadas en fases avanzadas de la misma, habida cuenta de que en la actualidad la aplicación combinada de ambos tipos de tratamiento no es común. Mediante este cambio de paradigma se facilitaría el diseño de un plan de cuidados paliativos personalizado.

“

Es necesario cambiar el concepto de los cuidados paliativos hacia un concepto más abierto que tenga en cuenta en las diferentes fases de la enfermedad oncológica

”

Psicooncólogo.

- Dotar de prestaciones o ayudas económicas a las personas cuidadoras informales con la finalidad de apoyar económicamente la labor que desarrollan en el entorno familiar y asegurar la permanencia de las personas que reciben cuidados paliativos en su domicilio cuando así lo desee y sea considere oportuno por sus profesionales de referencia (ej. renta básica/ingreso mínimo vital, ...).

4.3.2 Problemas y barreras que dificultan la continuidad asistencial en los cuidados paliativos

En cuanto al proceso asistencial de los cuidados paliativos, el conjunto de profesionales que han participado en este estudio considera que el retraso habitual en la derivación de los pacientes a las unidades de cuidados paliativos y el déficit de coordinación entre los niveles asistenciales que intervienen en el manejo de los cuidados paliativos constituyen los principales desafíos para una adecuada continuidad asistencial.

En relación con el **déficit de coordinación asistencial** se han puesto de manifiesto diversos condicionantes entre los que destacan la ausencia de una vía de comunicación entre los distintos niveles asistenciales; el déficit de interoperabilidad de la Historia Clínica Compartida (HCC) entre Atención Primaria (AP), Atención Especializada (AE) y los equipos de CP; la heterogeneidad del proceso asistencial y de derivación de los cuidados paliativos y la inexistencia de una figura referente en la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.

Según la experiencia de los profesionales consultados, lo más habitual es que la derivación de las personas con enfermedad oncológica a cuidados paliativos se realice desde AP, oncología y en menor proporción desde unidades de crónicos complejos, geriatría, hospitalización a domicilio y hematología en el caso de tumores hematológicos.

Existe consenso respecto a la necesidad de que AP sea el nivel asistencial sobre el que pivote la coordinación del conjunto de servicios de cuidados paliativos y la atención domiciliaria. En cambio, la actual sobrecarga asistencial de AP impide que se realice una adecuada coordinación entre los diferentes profesionales que intervienen en el manejo de los cuidados paliativos, por lo que esta labor recae en los centros y profesionales de las unidades de cuidados paliativos.

A este respecto, se ha destacado como ejemplo de buena práctica la figura de la enfermera de gestión de casos presente en la AP de Navarra, que ha permitido mejorar la coordinación entre este nivel asistencial y los equipos hospitalización domiciliaria.



En los equipos de cuidados paliativos que disponen de la figura de un gestor/ de casos la coordinación asistencial ha mejorado considerablemente



Médico de AP

Por otra parte, el propio déficit de coordinación asistencial favorece el **retraso en la derivación de las personas con patologías oncológicas a las unidades de cuidados paliativos**. Este hecho se ve agravado por la existencia de un conjunto de factores que se indican a continuación:

- Déficit de recursos y herramientas en AP para identificar las necesidades paliativas de la población con enfermedades oncológicas.
- Déficit de formación de los profesionales de AP y AE en materia de cuidados paliativos. En muchas ocasiones esto lleva a un desconocimiento de los profesionales sobre la cartera de servicios de los cuidados paliativos que refuerza la tendencia a derivar a los pacientes a estas unidades únicamente en la etapa muy cercana a final de la vida.
- Reticencia del paciente o familiar por el impacto emocional que genera afrontar el cambio a un tratamiento paliativo, especialmente en aquellos más vulnerables (pediátrico oncológico y personas mayores); y el vínculo emocional creado con su oncólogo/a.
- Elevada carga asistencial de AP y de CP por la creciente demanda de este tipo de atención que dificulta la identificación y gestión de todos los casos con necesidades paliativas.
- Reticencia de profesionales de AE (oncólogos/as y hematólogos/as) a derivar a los pacientes a otros servicios, ya que representan su referente asistencial tanto para el manejo del cáncer como de sintomatología relacionada con otros problemas de salud.
- Falta de Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos, los cuales brindan apoyo a los profesionales de AP y Atención hospitalaria (AH). Según se ha apuntado, los pacientes cuya derivación es realizada por parte de estos equipos llegan a cuidados paliativos en fases más tempranas que quienes son derivados desde oncología o AP.



Cuando hay un equipo de soporte estructurado con profesionales especializados los pacientes llegan a cuidados paliativos mejor informados del diagnóstico y pronóstico, sus familias con expectativas más realistas y, así, es más sencillo trabajar con ellos. De lo contrario, los pacientes suelen llegar en situación de agonía con pronóstico de días y sin posibilidad de recibir cuidados adecuados.



Enfermera de paliativos

En conjunto, las barreras anteriormente descritas dan lugar a que, con frecuencia, el tratamiento paliativo se inicie en estadios muy avanzados de la enfermedad, con un pronóstico de vida muy limitado que limita la capacidad de trabajo de las unidades de paliativos e impacto en la calidad de vida del paciente.

La derivación a las unidades de cuidados paliativos suele producirse con retraso

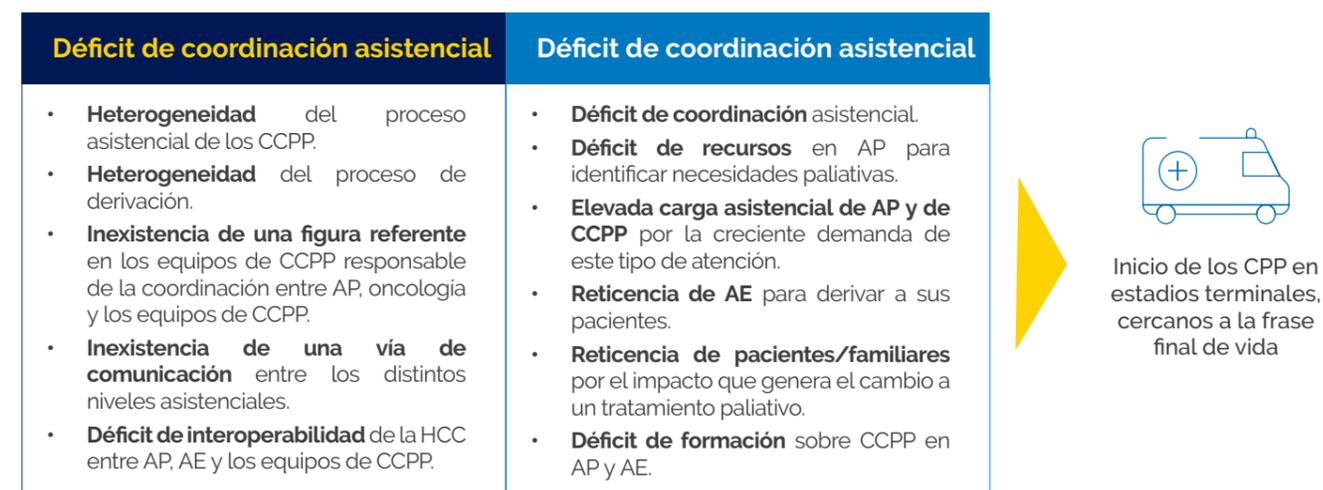


Figura 10. Esquema de problemas que dificultan el acceso temprano a los cuidados paliativos

Con este escenario, de descoordinación y fragmentación de los cuidados paliativos, es difícil que los servicios de atención continuada estén implantados de forma sistemática. Su disponibilidad está determinada por los protocolos de la Comunidad Autónoma o región sanitaria de referencia, el nivel asistencial responsable (la responsabilidad de su prestación suele recaer en los equipos de cuidados paliativos) y el tipo de cuidados paliativos prestados. Generalmente, en la hospitalización domiciliaria y residencial se dispone del servicio de atención telefónica no continuado con una regularidad variable (semanal, bimensual, ...), en el que no se integra la atención psicosocial. La frecuencia del seguimiento presencial suele venir determinado por el nivel de complejidad de los y las pacientes ingresados. En ausencia de este recurso, se produce un incremento de las visitas a los servicios de urgencias por complicaciones que, mayormente, podrían atenderse en el entorno habitual de los cuidados paliativos (domicilio y residencias).

Se ha detectado cierta desprotección de familiares y pacientes en el ámbito de los cuidados paliativos domiciliarios como consecuencia de la ausencia de servicios de atención continuada.



Las familias se sienten desprotegidas, especialmente durante la noche. Tienen que ejercer de enfermeros/as."

"Saber qué puedes contar con profesionales que estén disponibles ante cualquier complicación o duda que pueda surgir es muy importante para el paciente porque les hace sentir desprotegidos."



Familiar de paciente

Otro elemento fundamental que se ha detallado por la mayoría de los profesionales participantes en los diferentes grupos ha sido la falta de coordinación entre las unidades de cuidados paliativos del sistema sanitario y los diferentes agentes del sistema social, tales como las residencias de personas mayores y los recursos de los Servicios Sociales.

Si atendemos a las residencias, se constata un déficit que viene generado por la inexistencia de protocolos de coordinación entre las unidades de cuidados paliativos (tanto hospitalarias como domiciliarias) y estos dispositivos.



Las visitas a las personas que reciben cuidados paliativos en residencias son más espaciadas que a quienes se encuentran hospitalizados en su domicilio."



Enfermera de cuidados paliativos

El modelo de coordinación varía según la estructura y/o capacidad del equipo humano que compone las residencias, la Comunidad Autónoma y su hospital de referencia. En este sentido, se ha advertido de la existencia de dos modelos de coordinación predominantes:

1. Residencias formadas por equipos multidisciplinares con una adecuada capacitación para ofrecer cuidados domiciliarios a los residentes en los propios centros.
2. Residencias que no tienen integrado un equipo sanitario (médico/a y/o enfermería) y están conformadas por gerocultores y que, por tanto, precisan derivar a los residentes oncológicos a cuidados paliativos a través del hospital de referencia o AP.



Hay muchas residencias que no tienen enfermería ni médicos/as durante el fin de semana, por lo que el seguimiento de las personas en tratamiento paliativo debería ser conjunto entre el médico/a de la residencia y AP. Sin embargo, es poco frecuente que la derivación a cuidados paliativos de las personas institucionalizadas sea realizada por el médico de AP."



Médica paliativista

De otra parte, el déficit de coordinación entre los profesionales de cuidados paliativos y los servicios sociales se produce con mayor frecuencia en los equipos básicos de cuidados paliativos sin la participación de trabajadores sociales en los equipos. La ausencia de protocolos de comunicación entre ambos sistemas imposibilita garantizar el acceso oportuno a los recursos sociales de todas las personas con necesidades paliativas, dado el largo plazo de resolución de las solicitudes de ayudas o recursos sociales que, en ocasiones, supera la esperanza de vida de los pacientes en el momento de tramitarlas.

En cuanto al uso de los sistemas de información compartidos, se ha destacado la inaccesibilidad de la HCC del sistema sanitario para los profesionales externos como el personal de las residencias y los psicólogos y trabajadores sociales del sistema social o de entidades privadas sin ánimo de lucro, como la Asociación Española Contra el Cáncer y la Fundación La Caixa, que prestan servicio o financian equipos de atención psicosocial en el domicilio. Dado que estos profesionales no están habilitados para registrar ni consultar la información clínica y social de los pacientes en los aplicativos informáticos, es el médico/a de las unidades de CP quien la introduce en la HCC.

A la hora de establecer propuestas para la mejora de la continuidad asistencial en los cuidados paliativos los profesionales identificaron las que se detallan en la tabla 6

PROPUESTAS DE MEJORA

Coordinación asistencial	<ul style="list-style-type: none"> • Introducir la figura del gestor/a de casos en el proceso asistencial de los CP (médico/a de AP o enfermería) con el objetivo de favorecer la coordinación y comunicación entre los diferentes niveles asistenciales implicados y el/la paciente. • Diseñar los circuitos/flujos asistenciales de la atención paliativa que garanticen a los pacientes con necesidad de CP una atención continuada en el tiempo y coordinada entre los diferentes servicios, así como definan el rol de los diferentes niveles asistenciales y profesionales en el proceso asistencial. • Garantizar la interoperabilidad de la HCC entre los diferentes niveles asistenciales del sistema sanitario que intervienen en la prestación de la atención paliativa (AP, Atención Hospitalaria (AH) y equipos de CP).
Derivación a cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> • Ampliar la dotación de recursos humanos de Atención Primaria con el fin de favorecer la detección precoz de las necesidades paliativas de todos los pacientes oncológicos y garantizar la derivación precoz a los servicios de cuidados paliativos. • Formar a los oncólogos/as en el campo del proceso asistencial de los cuidados paliativos a fin de capacitarles para identificar el momento preciso para derivar a los pacientes a las unidades específicas.
Atención continuada	<ul style="list-style-type: none"> • Diseñar e implementar servicios de atención continuada de las necesidades biopsicosociales de las personas que reciben cuidados paliativos y sus familias, especialmente de aquellas que se encuentran hospitalizadas en su domicilio o en residencias sociosanitarias.
Coordinación entre cuidados paliativos y el sistema social	<ul style="list-style-type: none"> • Promover la mejora de la coordinación entre el sistema sanitario y el sistema social (recursos y dispositivos sociales, servicios sociales, ...). • Definir el modelo de coordinación entre la atención sanitaria y la atención residencial, que incorpore un protocolo de atención a los cuidados paliativos en las residencias en materia de CP, con objeto de estandarizar y homogeneizar el proceso asistencial de las personas institucionalizadas con necesidades paliativas. • Crear sistemas de información compartidos entre el sistema sanitario y el sistema social (residencias, trabajadores sociales y psicólogos externos al SNS) en los que los profesionales de ambos sistemas tengan capacidad para integrar, consultar y editar la información sanitaria y social de los pacientes. • Formar al personal sanitario que integra las residencias sociosanitarias (especialmente a médicos/as) en materia de CP con la finalidad de garantizar la atención paliativa domiciliaria de los residentes oncológicos con necesidades paliativas básicas y reducir así a carga asistencial de los equipos de cuidados paliativos. • Realizar reuniones de seguimiento de forma sistematizada entre los distintos niveles asistenciales que participan en el manejo de los pacientes oncológicos con la finalidad de favorecer la coordinación asistencial que repercuta en una derivación más temprana a las unidades de CP.

Tabla 7. Propuestas para la mejora de la continuidad asistencial

4.3.3 Atención integral en los cuidados paliativos

Como se adelantaba al inicio de este informe, existen diferentes tipos de equipos de cuidados paliativos en la atención hospitalaria y domiciliaria, que son los siguientes:

- Atención paliativa hospitalaria: equipos de soporte hospitalario, unidades de cuidados paliativos de agudos y de media y larga estancia y servicios de especialidades de los hospitales de agudos²⁷.
- Atención paliativa domiciliaria: equipos de AP y equipos de soporte de atención domiciliaria²⁷.

Actualmente en España, la estructura de tales equipos es muy heterogénea, ya que varía en función de la Comunidad Autónoma y zona o región sanitaria de referencia, el ámbito asistencial y el entorno de residencia (rural o urbano). Además, no todos los dispositivos están presentes en todas las regiones sanitarias o Comunidades Autónomas, como los equipos de soporte de atención domiciliaria.

En términos generales, es posible identificar dos tipos de equipos en función de los profesionales que los integran. Por un lado, los equipos básicos formados por un médico/a y enfermera/o y, por otro, los equipos completos integrados por médicos/as, enfermera/o, psicólogos/as y trabajadores/as sociales.

El final de la vida es una fase que precisa una diversidad de cuidados especializados y adaptados a las diferentes necesidades de las personas con enfermedad oncológica y sus familiares, especialmente de carácter psicológico y social, cuya garantía se encuentra recogida en la legislación española mediante la "Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud".¹⁵

En cambio, se han identificado una serie de barreras relacionadas con la atención psicológica y social en los cuidados paliativos que impiden garantizar un abordaje integral de las necesidades paliativas.

Así, se observa un **déficit de profesionales del ámbito psicosocial**. Esta insuficiente dotación de recursos psicosociales dificulta la atención a las necesidades psicológicas y sociales de las personas que reciben cuidados paliativos y sus familias.

La falta de equipos completos conlleva la dependencia de **convenios con el sector privado para incorporar psicólogos/as y trabajadores sociales**. Concretamente, algunas unidades de cuidados paliativos que no disponen de profesionales psicosociales propios establecen acuerdos de colaboración con entidades como la Asociación Española Contra el Cáncer y la Fundación La Caixa para desplegar programas de Equipos de Atención Psicosocial de (EAPS). Asimismo, en el entorno de los cuidados paliativos hospitalarios ocasionalmente es posible recurrir a servicio de salud mental del hospital, especialmente en casos de elevada complejidad.

Asimismo, por lo general, **no se ofrece atención espiritual** de tipo alguno a las personas con cáncer que tengan necesidad de abordar ese aspecto en la fase final de su vida.

En cuanto a las intervenciones dirigidas a los cuidadores/as informales y/o familiares, sobresale la **escasez de programas estructurados de educación sanitaria, apoyo psicológico o manejo del duelo** previa y posteriormente al fallecimiento.



El seguimiento del duelo de los familiares es un problema de salud pública, ya que las personas en duelo acuden más a AP y presentan mayor riesgo de desarrollar patologías como la depresión, entre otras. A pesar de ello, los recursos para atenderlos son muy escasos



Psicóloga clínica de cuidados paliativos

Igualmente, se ha identificado la ausencia generalizada de acciones formativas sobre recursos y derechos sociales existentes para mejorar la calidad de vida de las personas en cuidados paliativos y su entorno.

Las barreras previamente descritas generan un impacto negativo en el manejo de los cuidados paliativos tanto para las personas que los reciben como para sus familiares y los profesionales responsables de prestarlos.

Por lo que concierne al impacto en pacientes y familiares se han manifestado los siguientes efectos:

- **Déficit de información** y herramientas para afrontar la fase final de la vida. Por todo ello, existen personas en cuidados paliativos que llegan al final de vida sin haber recibido atención psicológica, social y/o espiritual.
- **Aumento del impacto emocional y social** de la enfermedad oncológica.
- **Déficit de comunicación** con los profesionales de cuidados paliativos.
- **Desinformación sobre los derechos y recursos disponibles** para hacer frente a sus problemáticas sociales.

En cuanto al impacto de la insuficiente dotación de recursos psicosociales en la labor asistencial de los profesionales sanitarios y del ámbito psicosocial se han resaltado las siguientes problemáticas:

- **Dificultad para elaborar planes terapéuticos** de cuidados paliativos personalizados por el desconocimiento sobre las necesidades emocionales y sociales de las personas y su entorno.
- **Dificultades de comunicación** con los y las pacientes y sus familiares.
- **Déficit de comunicación con el sistema social** por la ausencia de trabajadores sociales que puedan actuar como nexo de comunicación desde el sistema sanitario.



La integración de psicólogos/as es esencial para ofrecer un servicio integral a pacientes y familiares y ayudaría, también, a atender las necesidades emocionales del equipo de paliativos.



Enfermera de atención domiciliaria

Para finalizar este apartado, se enumeran las propuestas para el abordaje biopsicosocial en los cuidados paliativos

- **Integrar la figura del psicólogo/a y el trabajador/a social en la cartera de servicios asistenciales de los cuidados paliativos** tanto en el ingreso domiciliario como en el hospitalario, especialmente para aquellos pacientes que viven situaciones más complejas.
- **Capacitar a los diferentes perfiles sanitarios en el manejo psicosocial** de los cuidados paliativos mediante formación reglada (universitaria y profesional) con el propósito de que puedan abordar las necesidades emocionales y sociales de los y las pacientes no complejos, en caso de no contar con psicólogos/as y trabajadores sociales en el equipo. Extender el uso de herramientas que permitan determinar la complejidad de los pacientes oncológicos/as, así como sus necesidades emocionales y sociales.
- **Implementar programas formativos y educativos dirigidos tanto a pacientes como a familiares sobre los recursos psicológicos y sociales disponibles.**
- **Implementar un modelo de atención paliativa centrada en las necesidades** particulares de las personas con cáncer en fase terminal (personalización de la atención) en el que el enfoque de

cuidados se centre en el paciente y en su experiencia de la enfermedad.

- **Garantizar la atención psicológica a los profesionales sanitarios y sociales que integran las diferentes unidades de cuidados paliativos** a fin de gestionar el impacto producido por su labor asistencial y redundar en una mejora de la calidad de la atención prestada a las personas que viven con una enfermedad oncológica.

4.3.4 Conocimiento de pacientes y familiares sobre los cuidados paliativos

De acuerdo con la experiencia de los profesionales y familiares consultados, se observa una clara **tendencia al desconocimiento y desinformación entre el colectivo de las personas afectadas sobre los cuidados paliativos y el pronóstico de su patología**. Como consecuencia de tal desconocimiento, resulta frecuente que las personas con cáncer se opongan inicialmente a la derivación a programas de cuidados paliativos, una vez acceden suelen mostrarse satisfechos con la atención recibida.

El condicionante fundamental de este desconocimiento parece ser la **persistencia de una tendencia a ocultar el pronóstico de vida a sus familiares con cáncer** con el objetivo de prevenir el impacto psicológico que pudieran experimentar al conocer su estado, especialmente cuando se trata de personas de edad avanzada. Por lo tanto, se establece un pacto de silencio entre familiares y profesionales, siendo en estos casos la familia quien participa en la toma de decisiones respecto a la atención paliativa (lugar donde fallecer/recibir atención, etc.). Este pacto de silencio podría conducir a las personas que reciben atención paliativa a una situación de aislamiento y dificultad para afrontar su situación.

05 /

Información de la ciudadanía sobre los cuidados paliativos

Como se desprende en los análisis detallados en el apartado anterior, uno de los aspectos de mejora de la calidad de la atención al paciente oncológico al final de la vida es el desconocimiento sobre los cuidados paliativos. Esta carencia de información se observa en la sociedad en general y en las personas afectadas de cáncer en particular. Es claro que, en la actualidad, la negación de la muerte se encuentra extendida a nivel social. Este hecho conlleva numerosas implicaciones de gran calado sociosanitario. Entre otras, que no se aborden cuestiones relativas a la muerte como son, la necesidad de los cuidados paliativos y la solicitud del proceso de atención paliativa por parte de familiares y pacientes.

En este contexto, es básico disponer de un mayor nivel de análisis que permita obtener respuestas a preguntas como, el interés que existe sobre los cuidados paliativos en la sociedad, el conocimiento que tiene sobre este tema, la importancia que se le otorga y las actitudes que genera en la ciudadanía, etc. Además, resulta necesario añadir un análisis de la información que ofrece la administración sanitaria a los posibles afectados, así como la calidad de esta. En consecuencia, para afrontar adecuadamente este estudio hemos realizado dos tipos de análisis; por un lado, estudiar la información e interés de la ciudadanía sobre este tema y por otro, la información que recibe la población de pacientes por parte de la administración sanitaria porque sólo trabajando desde ambas perspectivas podrá superarse la escasa o nula información existente en este ámbito.

5.1 Conocimiento social de los cuidados paliativos

Se ha desarrollado un estudio dirigido a obtener un diagnóstico temático digital consiste en mapear los temas de "Cuidados paliativos" en la esfera digital con el objetivo de identificar los aspectos que preocupaban al público, detectando los temas más delicados, identificando contenidos, barreras y actitudes sobre los cuidados paliativos.

5.1.1 Metodología

Se ha realizado un análisis de la conversación online de los últimos 7 meses en redes sociales y medios online vinculada con los cuidados paliativos.

- Se han recopilado en torno a las 14.000 menciones relacionadas con la temática.
- Para la extracción y análisis de la información se han utilizado las herramientas Digimind, Graphext y My News.
- La recopilación de información retroactiva tiene una limitación de recogida diaria de impactos. Esto puede provocar que haya ciertos resultados que no estén presentes en este análisis.

5.1.2 Resultados

En la tabla 8 se detallan los principales hallazgos encontrados en los diferentes canales de comunicación analizados.

REDES SOCIALES	
Twitter	<ul style="list-style-type: none"> • Se trata del canal con mayor volumen de menciones (75%). Se han recopilado más de 10K menciones. • En la conversación no existe vinculación clara entre los cuidados paliativos y el cáncer. De hecho, la palabra cáncer tan solo se menciona 271 veces de 10K. • El término con mayor presencia es "paliativos", mencionado en un 57% de los tuits recogidos (6.022 veces) seguido de cuidados presente en el 38% de los mismos. Ambas palabras tienen una presencia muy superior a otras como eutanasia (4,35%), pacientes (3,8%) y vida (3,8%). • Los temas clave de conversación son los cuidados paliativos y la eutanasia, seguido de la relación de estos con enfermedades pediátricas. Se observa una fuerte vinculación con los cuidados paliativos y cómo la falta de estos puede llevar a la eutanasia. • Respecto a las temáticas tratadas en esta red social se enfatiza el valor de la tarea realizada por los profesionales de los cuidados paliativos; se reclaman más ayudas a los cuidados paliativos, pidiendo una ley específica al respecto y se habla también de las diferencias en función del territorio.
Facebook	<ul style="list-style-type: none"> • Las asociaciones y fundaciones lideran la conversación. De hecho, la gran mayoría de los conversadores son entidades de este tipo. • Como sucede en el resto de las redes analizadas, el tema que predomina (56%) son los cuidados paliativos. De entre todas las plataformas analizadas, se trata de la red en la que este tema tiene una mayor presencia. • Escasa presencia de medios que hablan sobre esta temática en Facebook.
Medios de comunicación online	<ul style="list-style-type: none"> • Se ofrecen noticias sobre los cuidados paliativos con una perspectiva local (nuevos servicios en los hospitales, proyectos, apoyo institucional). • Es relevante la presencia de publicaciones destacando la labor de los profesionales. • A diferencia de la conversación en redes, los medios impulsan más el debate en torno al cáncer y los cuidados paliativos, especialmente con las informaciones sobre nuevos proyectos y las historias de personas afectadas. • Las palabras más repetidas han sido cuidados paliativos (335 veces), cáncer (194) y hospital (150) • La temática que destaca especialmente es la de cuidados paliativos (26,6%) y los temas relacionados directamente con Cáncer (19,46%).
Medios de comunicación offline	<ul style="list-style-type: none"> • Del mismo modo que en los medios online, los medios offline hacen mucho hincapié en las medidas tomadas en relación con los cuidados paliativos a nivel local. • Son frecuentes las reivindicaciones al Gobierno por parte de la oposición, sociedades científicas como SECPAL, y gobiernos regionales, entorno a los cuidados paliativos considerándoles esenciales para la salud. • Reivindicaciones de los profesionales sanitarios respecto a la creación de especialidad de Cuidados Paliativos. • Existe una gran vinculación de los cuidados paliativos y la eutanasia. • Existe una relación entre cuidados paliativos, cáncer e infancia. • Los artículos/reportajes con testimonios personales tienen gran peso. • Un importante número de impactos hacen referencia a la necesidad de crear una ley de cuidado paliativos.

Tabla 8. Canales de comunicación

pública y privada a nivel global, en España se están llevando a cabo 41 ensayos clínicos en el momento de publicación de este informe, de los cuales 29 de ellos son oncológicos (70,7%). Estos datos sitúan a nuestro país por detrás de países del entorno como Francia donde se llevan a cabo 89 ensayos de los cuales 71 son oncológicos (80%). Además, la mayoría de los ensayos clínicos realizados en España (62%) son ensayos clínicos no comerciales, es decir, no financiados por empresas farmacéuticas, sino por asociaciones y por centros de investigación (ClinicalTrials.gov).

Otro indicador del estado de investigación en un país es el número de publicaciones científicas que se publican en revistas de investigación. En este sentido, y según el Atlas Europeo, se han recogido solo 8 publicaciones de integración de cuidados paliativos en oncología en España, a gran distancia de países como Alemania con 43 publicaciones e Israel con 18.

Para profundizar en el estado de la investigación en cuidados paliativos en nuestro país, desde la Asociación Española Contra el Cáncer realizamos una consulta a investigadores reconocidos en esta área. El objetivo de dicha consulta era conocer los principales problemas y necesidades que nos permitiesen definir y realizar acciones para impulsar este tipo de investigación.

6.1 Metodología

La consulta se realizó a través de una encuesta diseñada ad hoc para este análisis. La construcción de esta se realizó de forma conjunta con Dña Cristina Monforte, Dr Josep Porta y Dr Albert Balaguer, de la Cátedra WeCare: atención al final de la vida, Universitat Internacional de Catalunya

La encuesta contaba con un total de 43 ítems y se envió a 31 investigadores clínicos en cuidados paliativos. La tasa de respuesta obtenida fue del 44%.

6.2 Resultados

Tras el análisis de las respuestas recibidas se observó que el 64% de las personas que contestaron tienen más de 20 años de dedicación específica a cuidados paliativos, además, el 64% de los encuestados manifiestan que el 80% de los pacientes que atienden tienen cáncer. El 42% de los encuestados opinan que en España **el nivel de la investigación de los cuidados paliativos oncológicos respecto a otras especialidades clínicas es bajo y el 64% consideran que tiene un apoyo institucional nulo respecto a otros países europeos.**

Los participantes destacan que existe una elevada actividad asistencial que dificulta las labores de investigación. Así, el 42% manifiesta que sólo puede dedicar a la investigación entre 10 y 20 horas semanales, y el 35% indica que dedica menos de 10 horas semanales a la investigación. En el 50% de los casos la investigación se realiza con alguien de su equipo asistencial, y sólo el 14% la realiza con una red de investigación internacional.

Uno de los principales problemas encontrados fue la falta de formación entre los profesionales. En España no existe una especialidad o una formación clínica específica en cuidados paliativos, a diferencia de otros países del entorno. La mayoría de los encuestados han adquirido la formación a través de un programa de doctorado, sin embargo, no suele existir una línea reconocida de investigación de doctorado sobre CP. A nivel de formación específica de post grado solo existe en modalidad Máster universitario en algunas universidades como la Universidad Autónoma de Madrid, la Universidad Complutense de Madrid, la Universidad de Comillas o la Universidad Pontificia de Salamanca. De hecho, según se recoge en el Atlas europeo, solo 22 de las 42 facultades de Medicina incluyen formación en CP y solo 69 de las 112 facultades de Enfermería.

Otro de los grandes problemas señalados por los encuestados fue la falta de financiación. Los participantes en la encuesta han publicado una media de 18 artículos en los últimos 5 años en revistas con índice de impacto medio de 2,4. Este índice de impacto es bajo si se compara con revistas de temática oncológica. Esto perjudica seriamente a los investigadores de cuidados paliativos, ya que a la hora de presentarse a convocatorias de ayudas a la investigación el índice de impacto de las revistas en las que han publicado

es un importante factor a tener en cuenta a la hora de la evaluación y adjudicación. Además, señalan que la financiación para investigación en cuidados paliativos es insuficiente y no existen convocatorias específicas para esta temática.

Otro problema añadido para la investigación de esta disciplina es la falta de apoyo institucional y reconocimiento profesional. De hecho, el 30% de los investigadores que respondieron no son reconocidos como tal en sus instituciones, por lo que no les facilitan recursos para investigar (ej. personal auxiliar).

Los encuestados consideran como países de referencia en este tipo de investigación Canadá, EEUU y Reino Unido debido al reconocimiento como especialidad, tradición investigadora del país y financiación de proyectos de investigación. En menor medida se destacan Alemania y Australia.

A los problemas señalados habría que añadir la elevada fragilidad física y emocional de los pacientes en estas últimas etapas de la vida, por lo que pueden llegar a surgir cuestiones éticas al incluirlos en procesos experimentales⁴⁷.

En conclusión, en España no existe un entorno favorecedor para la investigación en cuidados paliativos. La investigación en cuidados paliativos es escasa, los grupos que se dedican a ella son pequeños, disponen de escasos recursos y apenas participan en redes de investigación. Para comprender las barreras de la investigación en cuidados paliativos en nuestro país se realizó una consulta a investigadores clínicos, y se destacaron tres problemas principales: i) falta de formación ii) falta de reconocimiento, y iii) falta de financiación.

07 /

La labor de la Asociación Española Contra el Cáncer en este ámbito

La Asociación Española Contra el Cáncer, es una entidad pionera en la atención en el final de la vida. Fue la primera entidad social en poner en marcha unidades domiciliarias multidisciplinares de cuidados paliativos para pacientes con cáncer en España en el año 1991, llegando a tener 62 unidades domiciliarias en el año 2005. Desde 2007 se inicia un proceso de transferencia progresiva de estas unidades al Sistema Nacional de Salud.

Actualmente la Asociación continua considerando prioritaria la atención a las personas afectadas por cáncer con necesidades de cuidados paliativos. Trabajamos para abordar sus problemáticas desde un punto de vista integral y multidisciplinar, paliando el impacto que tiene la enfermedad en la unidad familiar.

Atención Psicológica

El trabajo del profesional de la psicología en cuidados paliativos comparte con el resto de los y las profesionales que integran la unidad el ofrecer una intervención dirigida a facilitar, hasta donde sea posible, el proceso de adaptación de la persona enferma y la familia a la situación de fin de vida.

Por otra parte, tiene unos objetivos específicos relativos a la intervención psicológica propiamente dicha dirigida a minimizar o canalizar el impacto psicológico que la proximidad de la muerte puede generar tanto en la persona enferma como en la familia y en los profesionales sociosanitarios que le atienden.

- En relación con la **persona enferma**, el profesional de la psicología evalúa el sufrimiento emocional que presenta tratando de disminuir su intensidad, le ayuda a gestionar las reacciones emocionales desadaptativas como la tristeza, la ansiedad, la hostilidad, etc., a manejar aspectos psicológicos de síntomas físicos como el dolor, las náuseas, disnea... así como el miedo a la muerte, la problemática psicológica previa a la enfermedad, etc. Intenta ayudar a que la persona enferma pueda dar sentido desde sus valores, a su experiencia de sufrimiento, ante el proceso de fin de vida. En resumen, ayuda al paciente movilizándolo sus propios recursos para hacer frente

a las amenazas que van surgiendo ante el proceso de final de vida y minimizando el sufrimiento innecesario.

- Por otro lado, **a nivel familiar**, el profesional de la psicología aborda en su intervención la comunicación entre la persona enferma y el resto de los familiares tratando de mejorar dinámicas de relación, principalmente con la figura del cuidador principal, aspectos psicológicos relativos al cuidado y al autocuidado tratando de prevenir la claudicación familiar, la preparación para la muerte del ser querido, la prevención del duelo patológico, etc. En resumen, el profesional de la psicología trata de paliar el sufrimiento de los familiares preparándolos para hacer frente a los desajustes emocionales que se van produciendo a lo largo del proceso de acompañamiento y cuidado de su ser querido. Por último, y tras el fallecimiento de la persona enferma, el profesional de la psicología formado en cuidados paliativos debe garantizar la atención al duelo al cuidador principal en el caso de que esta se requiera.
- Finalmente, y en relación con los **profesionales sociosanitarios**, el/la psicólogo/a es responsable del entrenamiento en comunicación de los miembros del equipo con la persona enferma y sus familiares, trabaja técnicas de comunicación de malas noticias, contribuye en la prevención del desgaste psíquico que conlleva la atención a una persona enferma al final de la vida ayudando a integrar la experiencia vivida desde los valores implícitos en un buen trabajo en equipo, etc. forman parte de este proceso, aunque desde otra que perspectiva.

Atención social

Desde el servicio de Trabajo Social se trabaja para cubrir las necesidades sociales, económicas y laborales de las personas afectadas de cáncer en la fase de final de vida.

- Ayudas económicas para la atención a personas con necesidades paliativas en exclusión socioeconómica: ayudas de emergencia que tienen como objetivo cubrir las necesidades económicas de las familias afectadas de cáncer provocadas o agravadas por la enfermedad (desplazamientos, gastos de farmacia, suministros básicos del hogar, etc.)
- Préstamo de productos de apoyo (ayudas técnicas y material ortoprotésico): los productos de apoyo son un elemento esencial para mejorar la calidad de vida de la persona en situación de enfermedad avanzada y fase final de vida. Disponemos de un banco de productos de apoyo (camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, cojines antiescaras, grúas, etc.) para las familias que lo necesiten.
- Orientación de derechos y gestión de recursos públicos y privados: se informa y orienta a las familias sobre las prestaciones sociales y recursos externos públicos y privados a los que pueden tener derecho (Servicio de ayuda a domicilio; Residencia y centro de día; Ley de dependencia, etc.)

Atención sanitaria

Asesoramiento médico para pacientes y familiares para facilitar la comprensión del proceso de enfermedad, los tratamientos y otros aspectos relacionados con la situación de final de vida.

Investigación

En 2020 la Fundación Científica de la Asociación Española Contra el Cáncer decidió priorizar la investigación en cuidados paliativos a través de la convocatoria de "Proyectos Estratégicos de la Asociación Española Contra el cáncer". Gracias a esta estrategia actualmente se están siendo financiados 2 proyectos de investigación con 448.499 euros.

Recomendaciones

Recibir atención en el final de la vida es un derecho inalienable de la persona.

Los cuidados en el final de la vida se conforman como un proceso de atención integral, individualizada y continuada, en el que se debe facilitar que el paciente y su familia tengan un papel activo en la planificación anticipada de decisiones con plena garantía de respeto a la autonomía y dignidad del paciente.

Tanto el paciente como su familia son los protagonistas de estos cuidados y deben tener la seguridad de que sus necesidades serán atendidas, tanto las físicas, como las emocionales, sociales o espirituales.

España necesita seguir mejorando la atención que nuestro Sistema Nacional de Salud ofrece a las personas con necesidades paliativas. Además, es necesario garantizar la equidad en el acceso a los cuidados paliativos para que lleguen al 100% de la población que los necesita, tanto adultos como niños y adolescentes, sin ningún tipo de discriminación.

Con el fin de contribuir a la mejora de la atención a las personas con cáncer con necesidades paliativas, la Asociación Española Contra el Cáncer señala las siguientes recomendaciones:

- Garantizar la equidad y la calidad de la atención integral a las personas con necesidades paliativas mediante la aprobación de una ley estatal de derechos y garantías en el cuidado de las personas en proceso de final de la vida.
- Facilitar información accesible que permita a la población conocer qué son los cuidados paliativos y cómo se accede a esta atención.
- Definir criterios, procesos, protocolos, circuitos asistenciales y sistemas de información homogéneos en el SNS para la identificación y atención temprana de pacientes con necesidades paliativas.
- Garantizar la formación continuada en cuidados paliativos de los profesionales, tanto del ámbito sanitario como social, que atienden a pacientes en esta situación (equipos de cuidados paliativos específicos, unidades y equipos de soporte domiciliario, servicios de urgencias, profesionales de residencias, etc.).
- Diseñar e implantar una capacitación específica de cuidados paliativos accesible desde diferentes grados, postgrados y especialidades.
- Respetar las preferencias de la persona enferma si desea ser atendida en su domicilio y poner los medios necesarios para garantizarla, si sus condiciones y las de su entorno familiar lo permiten.
- Incrementar los recursos específicos de cuidados paliativos, tanto hospitalarios como domiciliarios y centros de media-larga estancia, y reforzarlos con profesionales de la Psicología y el Trabajo Social.
- Crear centros residenciales especializados en cuidados paliativos dirigidos a las personas con necesidades paliativas y dificultades de acceso a estos cuidados en el domicilio a causa de diversas problemáticas sociales (soledad, vivienda inadecuada, etc.).
- Impulsar el trabajo multi e interdisciplinar, así como la coordinación adecuada de los profesionales que aportan alivio y cuidados en todas las dimensiones de la calidad de vida de la persona enferma y su familia (física, emocional, social y espiritual).
- Asegurar la disponibilidad de cuidados paliativos específicos 24 horas los 7 días de la semana para las personas en proceso de final de la vida y sus familias.
- Establecer vías rápidas para el acceso a prestaciones y ayudas sociales para las personas con necesidades paliativas.

- Facilitar la participación de pacientes y cuidadores en el proceso de atención.
- Dotar al cuidador principal de los recursos de capacitación y apoyo necesarios que mejoren tanto la calidad de vida de su familiar enfermo como la suya propia, incluyendo la necesaria protección socio laboral para facilitar el cuidado de la persona enferma.
- Fomentar la solidaridad social en el acompañamiento a las personas en el final de la vida a través del voluntariado formado para ello.
- Asegurar la disponibilidad de la atención al duelo, de manera que favorezca la continuidad en el cuidado de la unidad familiar.
- Proveer apoyo psicológico a los profesionales que trabajan en cuidados paliativos con el fin de prevenir el síndrome de burnout.
- Establecer procesos y procedimientos de colaboración con organizaciones sin ánimo de lucro que trabajen en la atención y acompañamiento a personas con necesidades paliativas.
- Identificar y promover buenas prácticas en la atención en el final de la vida.
- Impulsar la investigación en cuidados paliativos.
- Realizar y publicar evaluaciones y auditoría periódicas, tanto de los planes, estrategias y programas de cuidados paliativos, como del cumplimiento de las diversas leyes autonómicas, en aras a la debida transparencia y rendición de cuentas a la sociedad sobre la prestación de los cuidados paliativos y la equidad en el acceso a los mismos de todas las personas que los necesitan.

Bibliografía

1. Asociación Española Contra el Cáncer (2022). Impacto del cáncer en España: una aproximación a la inequidad y los determinantes sociales. Disponible en: https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Impacto%20del%20cancer%202022_rev.pdf
2. Asociación Española Contra el Cáncer (2014). Informe de la situación en cuidados paliativos (2014). Disponible en: https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Situacion_cuidados_paliativos.pdf
3. Ministerio de Sanidad y Consumo. Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos. Disponible en: https://www.aetsa.org/download/publicaciones/antiguas/AETSA_2006-34_Paliativos_Modelos_Org.pdf
4. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014 (2010). Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
5. Institut Català d'Oncologia (2011). Principios básicos de la atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias. Disponible en: https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_principios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf
6. Asamblea Mundial de la Salud, 67 (2014). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida: Informe de la Secretaría. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/170558>
7. Arias, N. (Natalia); Garralda, E. (Eduardo); Rhee, J.Y. (John Y.); et al. "EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019". Vilvoorde: EAPC Press, 2019. Disponible en: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>
8. Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas (2010). Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: <https://www.mptfp.gob.es/dam/es/portal/funcionpublica/evaluacion-politicas-publicas/Documentos/Evaluaciones/2010/E26.pdf>
9. Comisión Europea (2021). Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer. Disponible en: https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:8dec84ce-66df-11eb-aeb5-01aa75ed71a1.0004.02/DOC_1&format=PDF
10. European Association for Palliative Care (2022). Mission Statement. Disponible en: <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>
11. The Economist (2015). The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Disponible: <https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%202029%20FINAL.pdf>
12. Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de febrero de 2022, sobre el refuerzo de Europa en la lucha contra el cáncer: hacia una estrategia global y coordinada (2020/2267(INI)). Disponible en: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0038_ES.html
13. Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1995/02/10/pdfs/A04538-04543.pdf>
14. Ministerio de Sanidad y Consumo (2001). Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su

- desarrollo. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf
15. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Calidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>
 16. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-16212-consolidado.pdf>
 17. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1#:~:text=Presidencia-,Ley%20%2F2010%2C%20de%208%20de%20abril%2C%20de%20Derechos,el%20Proceso%20de%20la%20Muerte.&text=El%20Estatuto%20de%20Autonom%C3%ADa%20para,t%C3%Agminos%20que%20establezca%20la%20Ley>
 18. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Disponible en: http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&SEC=BUSQUEDA_AVANZADA&SEPARADOR=&&DOCN=000158718
 19. Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derecho y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2018/07/27/pdfs/BOE-A-2018-10580.pdf>
 20. Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-4332-consolidado.pdf>
 21. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/03/04/pdfs/BOE-A-2015-2295.pdf>
 22. Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-10760-consolidado.pdf>
 23. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-10200-consolidado.pdf>
 24. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Disponible en: http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=9690&cdestado=P#no-back-button
 25. Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-7408-consolidado.pdf>
 26. Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2016/BOE-A-2016-6997-consolidado.pdf>
 27. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011. Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
 28. Cómo mueren los andaluces I. Informe sobre la aplicación de la ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte Escuela andaluza de salud pública, Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2012. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af195698e0b4_comoMuerenAndalucesI.pdf
 29. Los aragoneses ante el proceso de morir. Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. Gobierno de Aragón, 2015. Disponible en: https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/840479/Proceso_Morir_Aragoneses_2015.pdf/483884ag-d10a-49a6-a818-60d37ef75576
 30. Evaluación y seguimiento del cumplimiento de la ley 11/2016. Gobierno Vasco, 2019. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/dac_final_vida/es_def/adjuntos/Ley-11-2016-Evaluacion-seguimiento-cumplimiento.pdf
 31. Informe especial al Parlamento. Morir en Andalucía. Dignidad y Derechos. Defensor del Pueblo Andaluz, 2017. Disponible en: <https://www.defensordelpuebloandaluz.es/morir-en-andalucia-dignidad-y-derechos>
 32. SECPAL (2016). Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España.
 33. McNamara, B., Rosenwax, L. K., & Holman, C. D. (2006). A method for defining and estimating the palliative care population. *Journal of pain and symptom management*, 32(1), 5–12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.12.018>
 34. Higginson, I. J., & Sen-Gupta, G. J. A. (2000). Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 3(3), 287–300. <https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.287>
 35. Beccaro MC, Constantini M, Rossi P, Miccinesi G, Bruzzi P. Actual and preferred place of death cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health*. 2006; 60: 412–6
 36. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health* 2016; 70: 17–24. <https://doi.org/10.1136/jech-2014-205365>
 37. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013; 12: 7. <https://doi.org/10.1186/1472-684x-12-7>
 38. Kehl, K. A. (2006). Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(4), 277–286. <https://doi.org/10.1177/1049909106290380>
 39. Ruiz-Ramos, M., Javier García-León, F., & Méndez-Martínez, C. (2011). El lugar de la muerte en Andalucía: Influencia de la edad, sexo y causa de defunción. *Revista Clínica Española*, 211(3), 127–132. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2010.10.006>
 40. Instituto Nacional de Estadística [INE], (1 de julio de 2022), Encuesta de población Activa. <https://www.ine.es/dyngs/INEbase/operacion>.
 41. Cabañero-Martínez et al. (2020). Place of death of people with conditions needing palliative care in the different regions of Spain. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 43(1), 69–80. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0856>
 42. Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, de Brito M, Sarmento VP, Lopes Ferreira P et al. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: nationwide population-based death certificate study. *Palliat Med* 2018; 32: 891–901. <https://doi.org/10.1177/0269216317743961>
 43. Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Naylor WA, Wilson DM et al. International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *Br J Cancer* 2015; 113: 1397–1404. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.312>

44. SECPAL. Geodirectorio de recursos de cuidados paliativos. Diciembre de 2017. Accesible en: <https://arctg.is/OqTWzX>
45. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Accesible en: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>
46. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/dependencia-discapacidad/proyecto-intecum-atencion-final.html>
47. Busso C, León-Sanz P. Investigación con pacientes en cuidados paliativos: dilemas éticos y percepción pública sobre su vulnerabilidad. Estudio exploratorio. Pers.bioét. 2016; 20(2):132-150. DOI: 10.5294/pebi.2016.20.2.2