

Resumen ejecutivo:

Problemas actuales, elementos de mejora
y desafíos futuros de los cuidados paliativos
en la población oncológica



asociación
española
contra el cáncer

ÍNDICE:

- 01. Introducción**
- 02. ¿Qué son los cuidados paliativos?**
- 03. Marco normativo nacional**
- 04. Atención integral**
- 05. Población con cáncer con necesidades paliativas, lugar de fallecimiento y acceso a los cuidados paliativos**
- 06. La Asociación Española Contra el Cáncer y los cuidados paliativos**
- 07. Recomendaciones**

Introducción

Conocer cómo es el final de la vida en las personas con cáncer en España es fundamental para la Asociación Española Contra el Cáncer ya que es el primer paso para que esta población con necesidades paliativas tenga cubierta todas sus necesidades de una manera integral y multidisciplinar.

De las 493.776 personas que fallecieron en España en el año 2020, 183.119 eran susceptibles de recibir cuidados paliativos (CCPP). Casi el 62% serían pacientes de cáncer. Pero ¿recibieron atención paliativa? Si la recibieron, ¿fue integral y multidisciplinar? ¿Cubrieron todas sus necesidades y las de sus familias? ¿Se respetaron sus deseos de decidir el lugar donde morir?

Según la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, el número óptimo de recursos especializados en cuidados paliativos para una atención adecuada es 2 por cada 100.000 habitantes, uno hospitalario y uno domiciliario. De media, Europa tiene 0.8 y España 0,6. Con estos datos es obvio que la población con cáncer con necesidades paliativas no ha recibido la atención que necesitaba. ¿Qué es necesario para garantizarla? ¿Qué significa no haberla recibido? ¿Qué tenemos que hacer para que las personas con cáncer al final de la vida reciban una atención integral y multidisciplinar que cubra sus necesidades y las de sus familias?

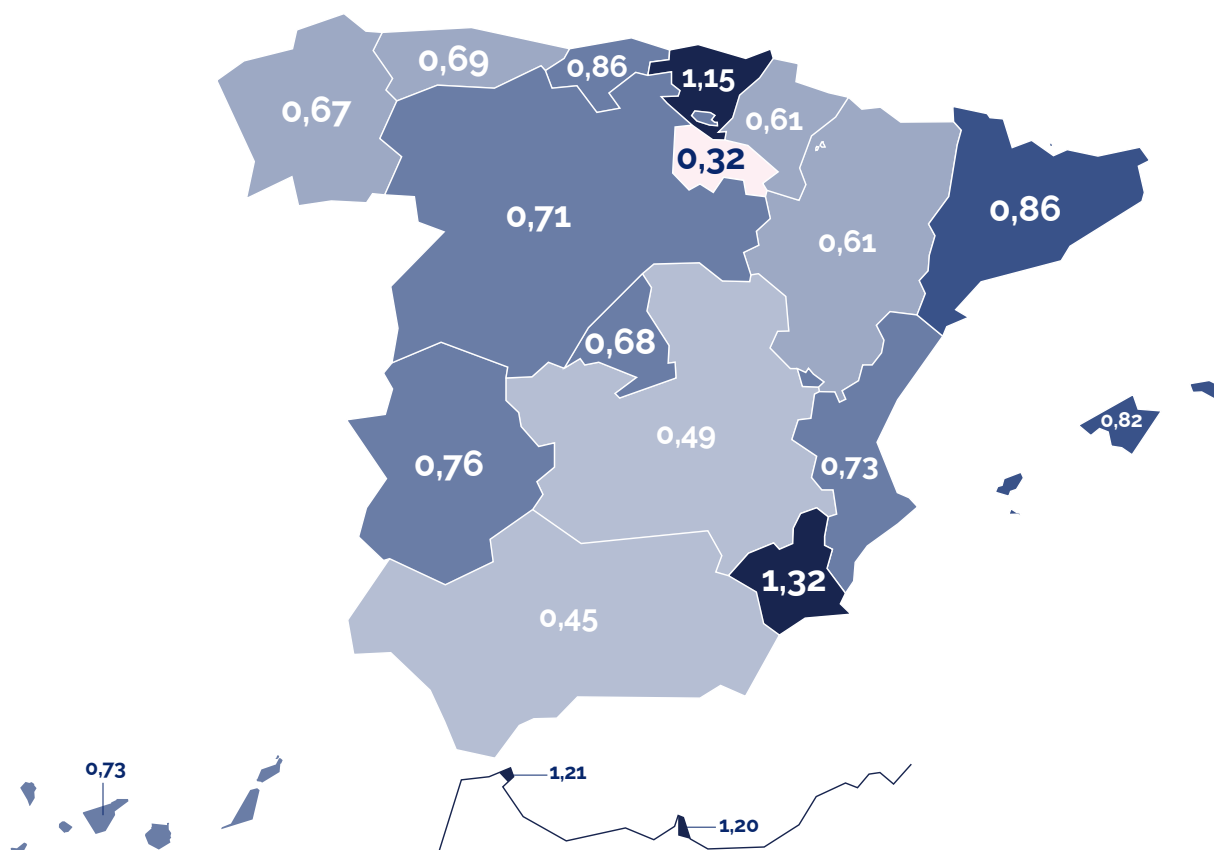












Figura 1. Tasa de recursos específicos de cuidados paliativos para adultos por 100.000 habitantes por comunidad autónoma. Fuente: SECPAL. Geodirectorio de recursos de cuidados paliativos. Diciembre de 2017.

Finalmente, la Unión Europea tiene especial interés en los cuidados paliativos ya que en febrero de 2022 el Parlamento Europeo aprobó una Resolución sobre el refuerzo de Europa en la lucha contra el cáncer: hacia una estrategia global y coordinada que resalta la importancia de los cuidados paliativos haciendo un llamamiento a los Estados Miembros para que, entre otras medidas, presten servicios integrales y multidisciplinares a las personas con cáncer; desarrollen cuidados paliativos específicos para menores o que aborden este tipo de cuidados en sus programas nacionales de lucha contra el cáncer.

Este estudio pretende abordar los problemas actuales, elementos de mejora y desafíos futuros de los cuidados paliativos en la población con cáncer.

02 /

¿Qué son los cuidados paliativos?

-  1. Son el derecho a recibir cuidados que tienen las personas con enfermedades amenazantes para la vida en fase avanzada.
-  2. Son la atención de forma integral, individualizada y continuada tanto del paciente como a su familia.
-  3. Tienen como finalidad prevenir y aliviar el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual del paciente y su familia.
-  4. Se integran en la atención a los pacientes desde que se identifican necesidades paliativas, complementariamente al tratamiento.
-  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.
-  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.
-  8. Se pueden recibir en cualquier ámbito de atención, en el domicilio, hospital y/o centro residencial.
-  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
-  10. Implican sensibilizar, capacitar y concienciar a los profesionales, a la sociedad global, y la Administración sobre el valor de cuidar.

03 /

Marco normativo nacional

Desde 1995, la atención paliativa a enfermos en fase final de vida se incluye en las prestaciones del Sistema Nacional de Salud (SNS) 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 esta etapa de final de 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" que instaba a las Comunidades Autónomas (CCAA) a desarrollar medidas para mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades paliativas 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 Salud 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.

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 en la tabla 2 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. 	

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: Andalucía, Aragón, Asturias, Islas Baleares, Canarias, Comunidad Valenciana, Galicia, Comunidad de Madrid,

Navarra y País Vasco. 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.

La última "Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS" se ha implantado de manera deficitaria en la mayoría de las Comunidades Autónomas (CCAA) y, como consecuencia, hay una inequidad territorial en el acceso a este tipo de cuidados. Las causas son variadas y van desde una falta de reconocimiento de la especialidad paliativista hasta un déficit de recursos o de formación específica en cuidados paliativos.

04 /

Atención integral

Las necesidades de las personas con cáncer al final de vida son muy variadas, por eso es necesario que la atención que reciban sea integral y multidisciplinar. En España, la composición de los equipos de cuidados paliativos es heterogénea debido a la inexistencia de un modelo equitativo y estructurado para su abordaje. Se han identificado dos tipos de equipos:

	Equipo completo de CCP
Equipo básico de CCP	
<ul style="list-style-type: none">• Medicina• Enfermería	<ul style="list-style-type: none">• Medicina• Enfermería• Psicología• Trabajo social

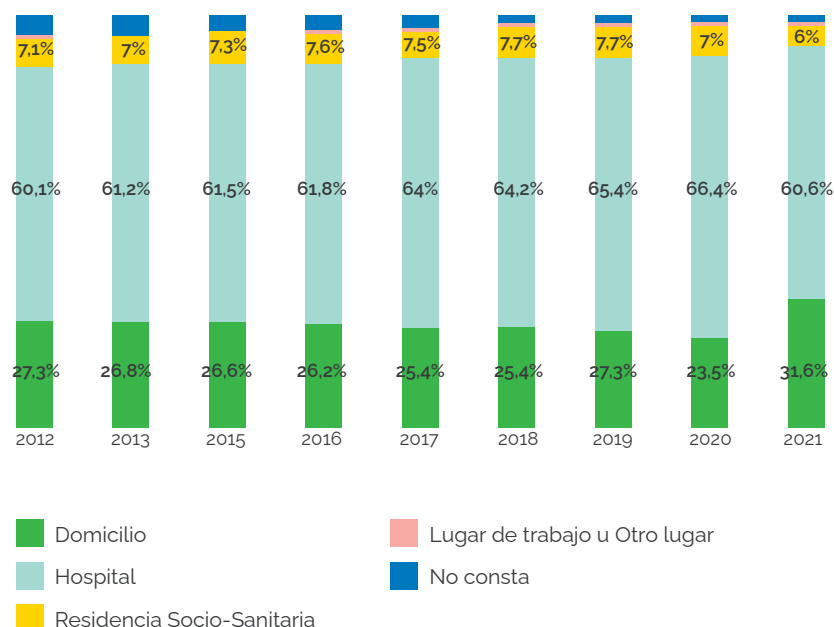
Del total de equipos de cuidados paliativos en España, sólo el 25% cuenta con psicólogos y trabajadores sociales y dedican menos del 50% de su jornada laboral a prestar esta atención. Esto significa que los profesionales del ámbito psicosocial no se integran de forma sistemática en los equipos de cuidados paliativos. Este déficit conlleva una dependencia del servicio de salud mental de Atención Hospitalaria; dependencia de la capacitación de los profesionales sanitarios en materia psicosocial y de convenios con el tercer sector (Asociación Española Contra el Cáncer (Fundación la Caixa).

El déficit de un abordaje integral en los cuidados paliativos conlleva un impacto en pacientes y familiares, pero también en los profesionales. Falta de información y herramientas para afrontar la fase final de la vida; falta de comunicación con los profesionales de CCPP o desinformación sobre los derechos y recursos disponibles son algunas de las consecuencias que sufre la unidad familiar. En cuanto a los profesionales, las consecuencias son de otra naturaleza, como la dificultad para elaborar planes terapéuticos personalizados, falta de comunicación con la unidad familiar o déficit de información con el sistema social.

Población con cáncer con necesidades paliativas, lugar de fallecimiento y acceso a los cuidados paliativos

En el año 2020, el 62% de la población susceptible de recibir cuidados paliativos era oncológica (según el modelo de mínimos de McNamara). Pero según los últimos datos disponibles ofrecidos por SECPAL, sólo 49,2%¹ lo recibió. El déficit de recursos, la falta de información, la implantación desigual de la "Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS" en las CCAA o la falta de equipos multidisciplinares son las principales causas.

Un indicador de calidad de un sistema de cuidados paliativos y acompañamiento al final de la vida es respetar los deseos de la persona enferma a decidir el lugar de su fallecimiento. Según un estudio europeo², el 66% de las personas con cáncer en nuestro país desearía morir en su propio domicilio. Según la Asociación Española Contra el Cáncer, sólo el 31,6% lo hizo en el año 2020. Como vemos en la gráfica el porcentaje de fallecidos en domicilio por causas oncológicas fue decreciendo sistemáticamente entre 2012 y 2019 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.



¹SECPAL (2016). Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España (p.92)

²Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Ferreira, P. L., Toscani, F., Meñaca, A., Gysels, M., Ceulemans, L., Simon, S. T., Pasman, H., Albers, G., Hall, S., Murtagh, F., Haugen, D. F., Downing, J., ... PRISMA (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 23(8), 2006–2015. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdr602>

Una de las principales barreras en el acceso a los CCPP es la falta de continuidad asistencial. La derivación a las unidades paliativas suele producirse con retraso, lo que provoca que se inicie esta atención casi al final de la vida, algo que choca con la propia naturaleza de los CCPP, necesarios cuando el tratamiento con fines curativos deja de tener el efecto deseado, pero todavía queda mucha vida.

Déficit de coordinación asistencial	Retraso en la derivación de los pacientes a CCPP
<ul style="list-style-type: none"> • Heterogeneidad del proceso asistencial de los CCPP • Heterogeneidad del proceso de derivación • Inexistencia de una figura referente en los equipos de CCPP responsable de la coordinación entre AP, AE y los equipos de CCPP • Inexistencia de una vía de comunicación entre los distintos niveles asistenciales • Déficit de interoperabilidad de la HCC entre atención primaria, oncología y los equipos de CCPP 	<ul style="list-style-type: none"> • Déficit de coordinación asistencial. • Déficit de recursos en Atención Primaria para identificar las necesidades paliativas • Elevada carga asistencial de AP y de CCPP por la creciente demanda de este tipo de atención • Reticencia en los profesionales de atención especializada a derivar a sus pacientes • Reticencia de pacientes/familiares por el impacto que genera el cambio a un tratamiento paliativo • Desconocimiento de los profesionales sanitarios sobre la cartera de servicios de los cuidados paliativos (creencia de que solo se aborda el final de la vida). • Déficit de formación sobre CCPP en atención primaria y especializada

A esto hay que añadir que la coordinación entre las unidades de CCPP y el sistema social no está protocolizada y que los servicios de atención continuada no se encuentran implantados en los CCPP domiciliarios y residenciales.

Ausencia de protocolos de coordinación entre CP y residencias	<p>El modelo de coordinación varía según: estructura/capacidad de los equipos de las residencias, la CCAA y el hospital de referencia.</p> <p>2 modelos predominantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Residencias formadas por equipos multidisciplinares capacitados para ofrecer CP domiciliarios a los residentes. • Residencias con menor dotación de recursos humanos que deben derivar a los residentes con necesidades paliativas a centros hospitalarios
Ausencia de protocolos de coordinación entre CP y residencias	<p>Más frecuente en los equipos básicos de cuidados paliativos (ver composición en página 20) donde la labor de coordinación es llevada a cabo por perfiles sanitarios.</p> <p>Impide garantizar el acceso oportuno a los recursos sociales:</p> <p>Las ayudas solicitadas a servicios sociales suelen tener un plazo de resolución más elevado que la esperanza de vida de los pacientes.</p>
Ausencia de protocolos de coordinación entre CP y residencias	<p>Residencias no tienen acceso a los sistemas de información compartidos debido principalmente a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diferente sistema de información en el sistema social (dependiente de las consejerías sociales) que impide acceder <p>Psicólogos/as externos a los equipos de CP no tiene acceso a la Historia Clínica Compartida (HCC) del sistema sanitario.</p>

A esta situación se le añade el desconocimiento de la población sobre los cuidados paliativos y su derecho a recibirlos por distintas causas:

Desconocimiento del paciente sobre su propio pronóstico	Tabú social del proceso de muerte
<ul style="list-style-type: none">• Tendencia entre las familias a ocultar el pronóstico de final de vida a los pacientes (especialmente de edad avanzada) con el objetivo de prevenir el impacto psicológico.• En consecuencia, generalmente es la familia quien participa en la toma de decisiones respecto a la atención paliativa (lugar donde fallecer / recibir atención, etc.)• Este pacto de silencio dificulta, especialmente, el manejo de las necesidades psicológicas y sociales.	<ul style="list-style-type: none">• En la actualidad, se encuentra extendida a nivel social la invisibilización de la muerte, en un proceso de negación de la posibilidad de que esta se produzca en el futuro.• Este fenómeno conlleva que no se aborden el conjunto de cuestiones relativas a la muerte como, entre otras, los cuidados paliativos ni previamente al diagnóstico de una enfermedad oncológica, ni en el propio proceso de atención paliativa por parte de familiares, pacientes y, en ocasiones, los profesionales sanitarios.

06 /

La Asociación Española Contra el Cáncer y los cuidados paliativos

La Asociación Española Contra el Cáncer sentó las bases de la atención domiciliaria y fue la primera entidad social en poner en marcha unidades de cuidados paliativos domiciliarias multidisciplinares para pacientes con cáncer y sus familias en España en 1991. Llegó a tener 62 unidades en todo el país. En 2007 inició un proceso de transferencia progresiva de estas unidades al Sistema Nacional de Salud, pero continúa ofreciendo apoyo psicológico y social, y voluntariado, a pacientes y familiares.

La Asociación mantiene sus servicios de atención psicológica, social y voluntariado para las personas al final de su vida y sus familias.

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 (control del dolor y síntomas), 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:

- 01.** 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.
- 02.** Facilitar información accesible que permita a la población conocer qué son los cuidados paliativos y cómo se accede a esta atención.
- 03.** 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.
- 04.** 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.).
- 05.** Diseñar e implantar una capacitación específica de cuidados paliativos accesible desde diferentes grados, postgrados y especialidades.
- 06.** 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. Recordemos que cerca del 70% de las personas con cáncer desean permanecer en su domicilio¹.
- 07.** 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.

- 08.** 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.).
- 09.** 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).
- 10.** 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.
- 11.** Establecer vías rápidas para el acceso a prestaciones y ayudas sociales para las personas con necesidades paliativas.
- 12.** Facilitar la participación de pacientes y cuidadores en el proceso de atención.
- 13.** 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.
- 14.** Fomentar la solidaridad social en el acompañamiento a las personas en el final de la vida a través del voluntariado formado para ello.
- 15.** Asegurar la disponibilidad de la atención al duelo, de manera que favorezca la continuidad en el cuidado de la unidad familiar.
- 16.** Proveer apoyo psicológico a los profesionales que trabajan en cuidados paliativos con el fin de prevenir el síndrome de burnout.
- 17.** Establecer procesos y procedimientos de colaboración con organizaciones sin ánimo de lucro que trabajen en la atención y acompañamiento a personas con necesidades paliativas.
- 18.** Identificar y promover buenas prácticas en la atención en el final de la vida.
- 19.** Impulsar la investigación en cuidados paliativos.
- 20.** 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.

¹ Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 2012; 23(8): 2006-2015. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0923753419381098>

