

1.- Introducción

Los avances tecnológicos, junto con la investigación y desarrollo de nuevos fármacos posibilitan, actualmente, la curación de un gran número de enfermedades. Sin embargo, también es cierto que su aplicación, en determinadas situaciones, prolonga el tiempo de morir de muchas personas enfermas, hasta el punto de que la fase final de la vida de algunas de ellas se acompaña de un sufrimiento innecesario. No resulta extraño que sean cada vez más las voces, de toda índole, que se pronuncien por el derecho a una muerte digna.

En el marco de "Salud para todos en el siglo XXI"¹, la Organización Mundial de la Salud propone estrategias dirigidas a disminuir el sufrimiento que acompaña a la persona enferma y a sus familiares en la fase final de la vida. Insta a sus Estados miembros a que, teniendo en cuenta que una parte importante de los presupuestos sanitarios actuales se destinan a las personas en sus últimos días de vida, adopten políticas sanitarias que hagan compatibles los recursos económicos con las necesidades de este colectivo. Todo ello, bajo el principio de autonomía de los y las pacientes y su derecho a decidir acerca de una muerte tan libre de dolor y angustia como sea factible.

Los cuidados paliativos son programas de tratamiento dirigidos a pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles que no responden a los tratamientos curativos. Entre sus objetivos destacan el control de síntomas clínicos como el dolor, y la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales, orientados a conseguir el alivio del sufrimiento de la persona enferma y su familia². Para lograr estos objetivos es importante reafirmar la importancia de la vida considerando la muerte como un hecho natural³, establecer un proceso que no acelere su llegada, ni la posponga, proporcionar alivio del dolor y otros síntomas, y ofrecer un sistema de apoyo a la unidad de tratamiento formada por paciente y familia: a las personas enfermas, para ayudarles a llevar una vida lo más activa posible hasta el momento de morir, y a sus familiares para que puedan afrontar la enfermedad y sobrellevar el periodo de duelo.

Los tratamientos paliativos incluyen intervenciones médicas, como la radioterapia y quimioterapia, o quirúrgicas, siempre que puedan establecerse con claridad los beneficios sobre los riesgos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ya recomendaba en 1990 que los procedimientos paliativos fueran considerados como parte integrante del tratamiento del cáncer. En el año 2002, en su publicación⁴ sobre el desarrollo de programas de cáncer, añade a los tres ya clásicos niveles de atención (prevención primaria, secundaria, y diagnóstico y tratamiento), un cuarto nivel para el alivio del dolor y los cuidados paliativos. Insiste en que los cuidados paliativos deben aplicarse de manera precoz en el curso de estas enfermedades.

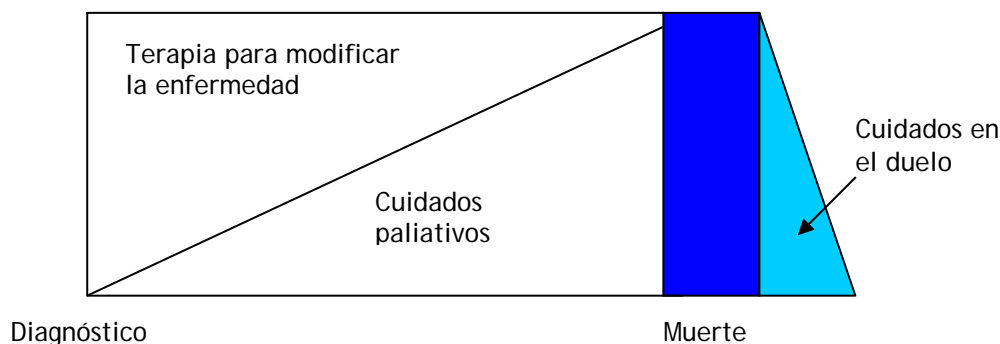
Los problemas en el final de la vida tienen su origen en una etapa precoz de la enfermedad, y si no se tratan al principio resultan muy difíciles de controlar en los últimos días de vida. Los síntomas no solamente influyen en la calidad de vida, sino también en el curso de la enfermedad. Así, el dolor puede producir depresión y tanto éste como la caquexia pueden por sí mismos ser responsables de millones

de muertes cada año o cuando menos, ser una causa mayor. Por el contrario, un impecable control de los síntomas a lo largo del curso de la enfermedad puede tener un impacto, no sólo en la calidad, sino en la duración de vida. En las fases iniciales de la enfermedad se utilizarían, de manera predominante, las terapias curativas sin olvidar los tratamientos paliativos, que aumentarían en las fases finales de la enfermedad.

Todo lo anterior no debe resultar extraño si se comprende que los cuidados paliativos implican un cambio de actitud de los y las profesionales sanitarios/as que atienden a la persona enferma y a su familia de una forma total. La comprensión de la nueva situación sociofamiliar generada por la enfermedad, la necesidad de controlar los síntomas y la búsqueda de recursos que alivien y consuelen a la persona enferma y a su entorno, constituyen los fundamentos de lo que se ha dado en llamar la filosofía de los cuidados paliativos.

La representación gráfica de los cuidados paliativos que implica la atención a familiares durante todo el proceso, incluyendo el duelo, se presenta en la Figura 1. La terapia paliativa precisa de su incorporación en los cuidados de la persona incurable. Durante todo el proceso de la enfermedad, y tras su muerte necesita un soporte emocional y, en ocasiones, socioeconómico.

Figura 1. Continuidad de los cuidados a los enfermos al final de la vida



2.- Análisis histórico y del entorno

2.1 Origen y desarrollo de los Cuidados Paliativos a nivel internacional

La palabra paliativo proviene del latín *palliare* que significa capa, manto, cubrir y que en sentido figurado hace referencia al hecho de disfrazarse u ocultarse. Este término se usaba en el siglo XVI entre la clase médica para describir el alivio o la mitigación del sufrimiento. Actualmente paliar tiene el significado de mitigar la violencia de ciertas enfermedades crónicas e incurables haciéndolas más llevaderas, y cuidar, el de asistir. Así pues, proporcionar cuidados paliativos no es otra cosa que asistir con intención de hacer más comfortable la convivencia de la persona con la enfermedad progresiva⁵.

Los cuidados paliativos se iniciaron en 1967 con Cecily Saunders que inauguró el St. Christopher´s Hospice de Londres dando lugar al origen del movimiento hospice⁶. A ella se atribuye la famosa frase “cuidar cuando ya no se puede curar” e hizo especial énfasis en el control de síntomas, los cuidados interdisciplinarios, la continuidad de cuidados y el seguimiento de los familiares después de la muerte de la persona enferma. El término de Cuidados Paliativos surgió en Canadá en 1975 cuando Belfour Mount fundó el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Royal Victoria. Es un término más universal que permite referirse a todo tipo de programa. Este movimiento se ha extendido por muchos países a lo largo de los últimos 20 años. En España se inició a finales de los años ochenta, siendo Cataluña la primera comunidad autónoma que realizó una apuesta estructurada para desarrollar un amplio programa de cuidados paliativos. En el resto de comunidades autónomas han existido diferentes iniciativas, más centradas en unidades hospitalarias, hasta que en el año 2000 se aprobó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos⁷ donde se plasmaron las bases para su desarrollo.

Los estudios de calidad científica contrastada realizados hasta la fecha, han aportado pruebas suficientes⁸ sobre la efectividad de los equipos especializados en cuidados paliativos, en lo que respecta al control del dolor y otros síntomas, y a la satisfacción de pacientes y cuidadores/as. Estos/as pacientes atendidos/as por equipos especializados tienen menos probabilidad de someterse a pruebas diagnósticas destinadas a investigar el tumor, y a tratamientos no paliativos enfocados a curarlo. Además, tienen más probabilidades de ser atendidos/as por los servicios sociales y de disponer de una habitación individual si están ingresados.

Un ensayo clínico evaluó el tratamiento del dolor por medio del modelo de Donabedian (estructura, proceso y resultado), y encontró que las principales causas que subyacen tras el control inadecuado del dolor no están relacionadas con los recursos estructurales, sino con componentes del proceso, o lo que es lo mismo, con la práctica clínica.

La evaluación específica de la atención domiciliaria por estos equipos especializados ha demostrado que una mayor proporción de enfermos/as fallecen en su domicilio. Se aprecia una mejor calidad en los cuidados, y mejor identificación de las necesidades de pacientes y familiares que la atención en domicilio no especializada. Al mismo tiempo, se reduce el número de visitas a la

consulta de medicina general fuera de las horas ordinarias y se disminuye el tiempo de estancia en residencias asistidas. Según Critchley, si estos equipos especializados están coordinados con una unidad de ámbito hospitalario captan a un mayor número de pacientes. De acuerdo con este autor y Hearn la atención especializada es más barata que la tradicional porque disminuye el número de ingresos y de estancias hospitalarias.

Los centros hospitalarios especializados en estos cuidados también han demostrado un mejor control de los síntomas y un mejor cumplimiento de los estándares de calidad que la hospitalización convencional. A los y las pacientes que ingresan en estas unidades se les somete a menor número de pruebas intervencionistas, y pasan menos tiempo ingresados/as en hospitales generales.

Con respecto a las unidades especializadas ubicadas en hospitales de agudos se han encontrado pruebas científicas sobre actividad y cumplimientos de estándares de calidad de cuidados. En el Reino Unido, el 23% de los ingresos en el servicio de oncología de un hospital universitario fueron para tratamiento paliativo, lo que suponía un 34% de la actividad diaria. Los ingresos para quimioterapia no paliativa representaban el 32% de la actividad total. Un estudio australiano mostró que se infrutilizaban los servicios complementarios, y que los aspectos psicológicos no se documentaban en la historia clínica.

Del análisis de los estudios de costes se desprende que la implantación de un servicio coordinador de cuidados paliativos es más rentable, en términos de coste efectividad, que los cuidados convencionales. Se producen menos ingresos hospitalarios, y disminución de los días de estancia y de las visitas de enfermería. También se observó que la atención domiciliaria a pacientes que requieren narcóticos perfundidos costaba la mitad que la hospitalaria. Los cuidados hospitalarios en unidades especializadas también han resultado más costo efectivos que los de hospitalización convencional en el último mes de vida.

A modo de resumen se puede decir que los cuidados paliativos pueden realizarse "intramuros" (centros hospitalarios especializados o unidad de cuidados paliativos de hospital general) o en casa (cuidados domiciliarios). El modelo de asistencia óptimo consistiría en la coutilización de los dos escenarios. Los cuidados paliativos domiciliarios son capaces de satisfacer las necesidades de los y las pacientes a través de prácticas económicamente ventajosas, principalmente en los últimos 3 meses. Por supuesto, son a su vez más rentables que la hospitalización, incluida la especializada¹⁸.

2.2. Historia de la atención a personas al final de la vida en la Comunidad Autónoma del País Vasco

En los últimos años, el Sistema Sanitario Vasco ha venido avanzando en el área de los cuidados paliativos. La inquietud entre los y las profesionales de la asistencia, financiadores/as y proveedores/as de servicios de salud por ofrecer una atención apropiada a las personas enfermas al final de la vida, surgió hace más de una década. Desde el año 1990 se han puesto en marcha, de manera gradual, diferentes

iniciativas para mejorar la asistencia de estos/as pacientes. Las iniciativas se incluían en el marco organizativo de un modelo asistencial de integración de recursos y se materializaron en tres fases.

La primera de ellas, llamada de **impregnación y sensibilización**, hacía un especial énfasis en las tareas de formación continuada de los y las profesionales. Con el objetivo de sensibilizar y proporcionar conocimientos básicos en el área de los cuidados paliativos, el programa fue dirigido tanto a profesionales de Atención Primaria como del ámbito hospitalario. Estos programas continúan en la actualidad.

La segunda fase, o de **asignación de recursos específicos** se inició solapadamente con la anterior en 1993, y se materializó con la ubicación de Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) en los hospitales de media y larga estancia (HLME), y con el desarrollo de la atención domiciliaria de los servicios de Hospitalización a Domicilio (HAD). Como complemento se desarrollaron en los hospitales de agudos las Unidades del Dolor, destinadas al tratamiento del dolor crónico rebelde, y el Hospital de Día Médico que permite a la persona enferma recibir cuidados a lo largo del día y por la noche regresar a su domicilio.

La tercera fase se denominó **“Plan para consolidar el desarrollo de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV)”** y se extendió desde 1998 hasta 2002. En él se fijaron dos objetivos, el primero consistía en mejorar la asistencia a enfermos/as al final de la vida, y el segundo, en sensibilizar y capacitar a los y las profesionales sanitarios/as para el abordaje terapéutico a este tipo de pacientes. Las acciones desarrolladas fueron principalmente las relacionadas por un lado con el desarrollo y mejora de los servicios primarios que atienden a la persona enferma, y por otro, con la implantación de los equipos consultores-coordinadores en cuidados paliativos en los hospitales de agudos. El primero de ellos se constituyó en el Hospital Donostia, en 1999, y el segundo, en el Hospital Txagorritxu durante el año 2000.

Al mismo tiempo, la necesidad de actuar a favor del desarrollo de recursos y de la mejora de la calidad en los cuidados paliativos quedó reflejada en el Plan Integral de Prevención y Control del Cáncer en Euskadi¹⁰ publicado en 1994. Entre las 15 prioridades de recomendaciones sobre el cáncer se incluyó “La planificación, y en su caso, adecuación o desarrollo de los cuidados paliativos”. Por último en el Plan de Salud 2002-2010. Políticas de Salud para Euskadi¹¹ se plantea entre las estrategias de intervención del área oncológica que “Los cuidados paliativos deben ser adecuados a las necesidades existentes”.

2.3. Descripción del entorno

El desarrollo de los cuidados paliativos a lo largo de los últimos 20 años ha sido muy desigual. Se estima que las 206 unidades de cuidados paliativos existentes a nivel estatal, de las cuales un centenar son equipos de ayuda domiciliaria, cubren la mitad de las necesidades de los/as enfermos/as al final de la vida, y que sólo un tercio de las 90.000 personas que fallecen al año pasan por alguna de estas unidades. Cataluña, Canarias, el País Vasco y, algo más distanciada, Madrid, son las comunidades que ofrecen mejores servicios a sus ciudadanos y ciudadanas¹².

Además de la atención en el domicilio y en hospitales para el cuidado de personas con enfermedades crónicas, recientemente se está extendiendo la creación de unidades específicas para el cuidado al final de la vida en los grandes hospitales de agudos. Estas unidades están ya en funcionamiento en el hospital San Pau, y el Instituto Oncológico de Cataluña en Barcelona, el Gregorio Marañón, y la Paz, en Madrid, y el Juan Canalejo en A coruña. En fase de puesta en marcha se encuentran las del Hospital Clínico de Barcelona, del Germans Trias y Pujol, y del Clínico de Valencia. La Clínica Universitaria de Navarra también está gestando un proyecto de unidad específica y por el momento ha contratado una psicóloga para la atención a este tipo de pacientes.

En **CATALUÑA**, durante los últimos 12 años, se ha venido desarrollando un Plan de Cuidados Paliativos que surgió como un proyecto piloto de la OMS y apostaba principalmente por la organización de la atención a domicilio¹³.

El Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Cataluña creó el Programa Vida a los Años que integraba los servicios sociales y sanitarios en una misma prestación. A partir de 1990, año en el que se crearon 15 equipos, se han ido instaurando de manera progresiva nuevos equipos de apoyo a la Atención Domiciliaria (PADES) hasta llegar a los 48 existentes actualmenteⁱ.

El PADES pretende ser una herramienta para la mejora de la Atención Domiciliaria de las personas mayores con enfermedad crónica y/o degenerativa, así como de personas en fase final de la vida, y en ningún caso pretende tener un carácter sustitutorio de la Atención Primaria. Actualmente su actividad se ha derivado más hacia las personas con patología múltiple¹⁴.

Paralelamente se han creado unidades en los hospitales, que cuentan en total con 400 camas destinadas específicamente a la atención de enfermos al final de su vida¹². El total de recursos ofrece atención al 60% de enfermos de cáncer.

En **CANARIAS**, en el año 1989 comenzó a funcionar la Unidad de Medicina Paliativa del hospital El Sabinal de las Palmas de Gran Canaria con servicio de consultas externas, área de hospitalización y de asistencia domiciliaria. Se trata de una unidad ubicada en un antiguo hospital del tórax que en los últimos años se ha integrado en el hospital general El Pino. Actualmente esta sección se está reconvirtiendo en un centro sociosanitario.

En el plan de salud canario se planteaba como objetivo la elaboración de un Plan de Cuidados Paliativos basado fundamentalmente en la potenciación del apoyo domiciliario por grupos de voluntarios, la facilitación de la administración de morfina, y en la disponibilidad tanto en los centros de salud, como en los servicios clínicos hospitalarios de protocolos de tratamiento de síntomas.

Otra iniciativa municipal ha puesto en marcha en el año 2002 una Unidad Especializada de Atención Domiciliaria en el municipio de Pájara, al sur de Fuerteventura. Este diseño, proporciona cuidados a 35-50 pacientes al año, con lo

ⁱ Su financiación es mixta, ya que sólo el 31% de los equipos están contratados por el ICS (Instituto Catalán de la Salud), mientras que el 69% restante lo gestionan entidades privadas, mayoritariamente centros socio-sanitarios.

que cubre la demanda del municipio y puede incluso atender a pacientes de otros municipios de la isla. Está compuesta por personal médico, de enfermería, de psicología, de trabajo social y voluntariado.

En **NAVARRA**, se ha editado una “Guía para la atención a la persona en situación terminal y su familia en Atención Primaria”¹⁵. Por otro lado existe una Unidad de Cuidados Paliativos en el hospital de media y larga estancia San Juan de Dios, que además de atender a las personas ingresadas realiza el siguiente servicio de apoyo:

- ✚ Consulta telefónica 24 horas: de lunes a viernes (de 8 a 22h) y sábados (de 8 a 15h), un médico específico de apoyo al programa, y el resto del horario, el personal de guardia de San Juan de Dios
- ✚ Visita domiciliaria conjunta con el personal del Equipo de Atención Primaria para valoración y elaboración consensuada del plan de cuidados
- ✚ Evaluación ambulatoria
- ✚ Formación y asesoramiento en Cuidados Paliativos del personal de Atención Primaria
- ✚ Ingreso del o de la paciente

Para acceder a dichos servicios, los médicos y las médicas de Atención Primaria pueden contactar con la UCP. Del mismo modo pueden acordar la idoneidad de un ingreso con el personal específico o con el personal de la UCP.

GALICIA tiene elaborado un Plan Gallego de Cuidados Paliativos. Se trata de un plan que potencia la atención a domicilio (HAD y Atención Primaria) y busca reducir al máximo la hospitalización tradicional.

El SERGAS (Servicio Gallego de Salud) reforzará la apertura de unidades de hospitalización a domicilio, hasta ahora presentes en los grandes hospitales, que se extenderán a los hospitales comarcales.

El Plan incluye, en su puesta en marcha, el desarrollo de indicadores que faciliten la evaluación de las unidades y su coordinación. En los Contrato Programa del SERGAS se ha incluido un apartado específico sobre la evaluación de las unidades de HAD.

ASTURIAS, apuesta por la creación de una red basada en la extensión de las UCP hospitalarias y en el refuerzo de la Atención Domiciliaria con un aumento de los recursos.

La decisión se justifica principalmente porque se estima que el 60-70% de los enfermos mueren actualmente en el hospital.

Se piensa en la creación de unidades hospitalarias específicas de corta y larga estancia, con habitaciones individuales, camas supletorias, salas de estar. Contarán con personal formado específicamente y habilitarán las consultas externas.

En **ANDALUCÍA**, se ha publicado un Plan de Cuidados Paliativos¹⁶ basado en la gestión por proceso asistencial integrado, que se fundamenta en la creación de equipos coordinados de cuidados paliativos cuyo responsable es el médico responsable de la UCP hospitalaria de referencia. El equipo coordina la asistencia del paciente una vez admitido en el programa de cuidados paliativos, tanto a nivel de Atención Primaria como hospitalizada. La asistencia especializada se presta mediante la UCP del hospital de agudos y la unidad de cuidados paliativos domiciliarios. Cuentan además con hospitales de larga y media estancia y con unidades específicas de apoyo, que actúan a demanda cuando se presentan problemas intensamente sintomáticos que afectan la calidad de vida del paciente.

En **EXTREMADURA**, se ha elaborado un Programa Marco de Cuidados Paliativos¹⁶ como continuación del proyecto del Plan de Salud de Extremadura. El modelo organizativo inicial del programa regional ha empezado con la implantación de Equipos Básicos de Soporte en cada una de las 8 áreas sanitarias. A partir del año 2003, un total de 15 profesionales médicos y otros tantos de enfermería realizan su labor asistencial mediante la asesoría y soporte al resto de profesionales, y la atención directa a los pacientes, cuando el médico de familia o el especialista de referencia lo solicitan.

Figura 2. Modelos organizativos de los cuidados paliativos en diferentes comunidades autónomas

| Comunidad autónoma | Modelo organizativo | Ámbito de actuación |
|--------------------|--|---|
| Cataluña | PADES y UCP hospitalarias | Atención Domiciliaria y Hospitalaria |
| Canarias | Unidades aisladas y apoyo voluntariado | Atención Domiciliaria y Hospitalaria |
| Navarra | UCP hospital de media y larga estancia | Atención Hospitalaria y apoyo a la Primaria |
| Asturias | UCP hospitalarias (ampliación 2 a 8) | Atención Hospitalaria |
| Galicia | Unidades de HAD | Atención Domiciliaria |
| Andalucía | Equipos coordinadores de CP | Atención Domiciliaria y Hospitalaria |
| Extremadura | Equipos básicos de soporte | Atención Domiciliaria y Hospitalaria |

PADES: equipos de apoyo a la atención domiciliaria

HAD: hospitalización a domicilio

UCP: unidad de cuidados paliativos

CP: cuidados paliativos

3.- Diagnóstico de situación

El diagnóstico se realiza desde tres perspectivas diferentes: una epidemiológica, otra basada en la utilización de recursos y una tercera, de carácter cualitativo, apoyada en las opiniones recogidas entre los profesionales sanitarios.

El enfoque epidemiológico se basa principalmente en los datos de mortalidad por causa específica, y concretamente por enfermedades progresivas irreversibles. El método es útil porque identifica todas las personas que necesitarían cuidados paliativos, es decir, los y las pacientes que están recibiendo tratamiento especializado, aquellos/as que en teoría no lo reciben por ser tratados/as en servicios de salud de agudos o por equipos no especializados de Atención Primaria, e incluso aquellos/as que no los necesitarían aunque mueran por estas enfermedades.

El enfoque basado en el uso de servicios de salud proporciona un buen punto de partida de la evaluación de necesidades, ya que permite identificar a los pacientes atendidos en las unidades especializadas y los recursos disponibles¹⁷. En el caso de la CAPV, teniendo en cuenta los sistemas de información existentes, también posibilita la identificación de pacientes que son tratados/as en unidades hospitalarias no específicas de cuidados paliativos. Los dos métodos son complementarios porque el primero detecta el total de personas que necesitaría los cuidados, pero no informa sobre el lugar donde se estarían tratando, que se llega a conocer con el segundo. No obstante, ninguno de los dos identifica los y las pacientes que no necesitarían de estos cuidados, para lo cuál puede ser pertinente basarse en los resultados que proporciona la literatura científica.

Además de este análisis cuantitativo se ha considerado oportuno realizar una investigación cualitativa, a través de opiniones recogidas entre diferentes profesionales sanitarios que trabajan en este ámbito asistencial, mediante una encuesta llevada a cabo en el año 2002.

3.1.-Perspectiva epidemiológica

Durante el año 2004, murieron en la Comunidad Autónoma del País Vasco 18.684 personas. La tasa bruta de mortalidad fue de 901 defunciones por 100.000 habitantes, que se distribuyeron en 965 y 840 muertes por cada 100.000 varones y mujeres, respectivamente. Estas tasas ajustadas por edad presentaban una mayor diferencia entre sexos, ya que la observada en varones (741) duplicaba a la observada en mujeres (384). Es decir, si las mujeres no vivieran más años que los primeros, el número absoluto de muertes entre ellas sería la mitad de las ocurridas en los varones. El reparto por territorio histórico de las tasas estandarizadas mostró el siguiente patrón por orden decreciente: Bizkaia con 554, Gipuzkoa con 531 y Álava con 502 muertes por cien mil. La tasa observada en Álava era significativamente inferior a la del conjunto de la CAPV y a la de Bizkaia (tabla 1).

Tabla 1. Número total de defunciones y tasas de mortalidad (x 100.000) en la CAPV, 2004

| | Número | Tasa bruta | Tasa ajustada [†] (IC ₉₅) |
|----------|--------|------------|--|
| CAPV | 18.684 | 901 | 539 (531-547) |
| Álava | 2.275 | 787 | 502 (481-523) |
| Bizkaia | 10.388 | 934 | 554 (543-566) |
| Gipuzkoa | 6.021 | 896 | 531 (517-545) |

Fuente: Registro de Mortalidad. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco
[†]Población europea estándar

Del total de fallecimientos ocurridos en el año 2004, los tumores malignos fueron responsables de 5.309, siendo el promedio trianual (2002-2004) de 5.326 muertes. Otras enfermedades crónicas de pronóstico fatal, incluidas todas las demencias, y detectables en los certificados de defunciónⁱⁱ provocaron 1.347 defunciones (tabla 2). Se ha observado un aumento paulatino del número de casos de tumores malignos y de enfermedad de Alzheimer desde 1998, pero parece que en el año 2003 dicho número se ha estabilizado.

Tabla 2: Promedio anual de defunciones por causas que producen enfermedad terminal CAPV, 2002-2004

| | CAPV | Álava | Bizkaia | Gipuzkoa |
|------------------|-------|-------|---------|----------|
| Tumores malignos | 5.326 | 635 | 3.020 | 1.671 |
| Alzheimer | 481 | 74 | 249 | 158 |
| Otras demencias | 728 | 104 | 394 | 230 |
| SIDA | 85 | 10 | 56 | 19 |
| E.L.A. | 53 | 7 | 31 | 15 |

Fuente: Registro de Mortalidad. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco

ⁱⁱ Algunas situaciones clínicas complejas como la pluripatología en pacientes mayores no se pueden identificar en los certificados de defunción.

Las tasas ajustadas por edad, que expresan el riesgo individual de morir por cáncer, no fueron significativamente diferentes entre territorios, aunque no debe obviarse que las de Alava y Bizkaia rayaban la significación. Las tasas brutas, que reflejan mejor la carga asistencial de cada territorio histórico, seguían el mismo patrón que la mortalidad general, es decir en primer lugar Bizkaia, seguida de Gipuzkoa y por último Álava (tabla 3).

Tabla 3. Número de defunciones por cáncer y tasas (x 100.000) distribuidas por territorio histórico. CAPV, 2004

| | Número | Tasa bruta | Tasa ajustada [†] (IC ₉₅) |
|----------|--------|------------|--|
| CAPV | 5.309 | 256 | 171 (166-175) |
| Álava | 644 | 223 | 158 (146-171) |
| Bizkaia | 2.967 | 267 | 177 (170-183) |
| Gipuzkoa | 1.698 | 253 | 166 (158-175) |

Fuente: Registro de Mortalidad. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco
[†]Población europea estándar

3.2.-Perspectiva del uso de recursos

3.2.1.Hospitalización

La mortalidad hospitalaria anual se definió como el número de altas hospitalarias cuya circunstancia de alta era el fallecimiento, producidas en el periodo.

El promedio anual de muertes en pacientes ingresados/as en la CAPV, en el trienio 2002-2004, fue de 8.942 lo que supone aproximadamente un 3% de todas las altas. La mortalidad en los hospitales privados fue muy pequeña (2%) mientras que en los de media y larga estancia alcanzó el 16%.

Tabla 4. Número de altas totales y por fallecimiento distribuidas por año y tipo de hospital. CAPV, 2002-2004

| | HOSPITALES OSAKIDETZA/SVS | | | | PRIVADOS | | TOTAL | |
|--------------|---------------------------|---------------------|----------------------|---------------------|----------------|--------------------|----------------|---------------------|
| | AGUDOS | | MEDIA-LARGA ESTANCIA | | Altas | Defunciones N (%) | Altas | Defunciones N (%) |
| | Altas | Defunciones N (%) | Altas | Defunciones N (%) | | | | |
| 2002 | 204.859 | 6.474 (3,2) | 7.138 | 1.079 (15,1) | 67.207 | 1.275 (1,9) | 279.204 | 8.828 (3,2) |
| 2003 | 209.541 | 6.674 (3,2) | 7.733 | 1.249 (16,2) | 62.960 | 1.380 (2,2) | 280.234 | 9.303 (3,3) |
| 2004 | 213.927 | 6.510 (3,0) | 7.491 | 1.246 (16,6) | 63.760 | 1.479 (2,3) | 285.178 | 9.235 (3,2) |
| Total | 628.327 | 19.118 (3,0) | | 3.574 (16,0) | 193.927 | 4.134 (2,1) | 844.616 | 26.826 (3,2) |

Fuente: Registro de Altas de Euskadi. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco

Del total de personas fallecidas en Euskadi en el año 2004, el 44% lo hicieron ingresadas en centros hospitalarios, y un 6% en los servicios de urgencias. El cáncer fue el responsable de 2.681 (29%) defunciones hospitalarias por año, con un consumo medio, en el último episodio, de 16 días.

Tomando en consideración el promedio de los tres años estudiados, el 65% de estos fallecimientos tuvieron lugar en los hospitales públicos de agudos, con una estancia media por episodio de 14 días. Los Hospitales de media y larga estancia (HLME) y privados atendieron a un menor número de pacientes, 17% y 18% respectivamente, pero las estancias medias en el episodio final fueron superiores, 19 y 23 días. No se observaron cambios importantes en el número de altas entre los tres años estudiados, pero sí en la media de los días de estancia de los HLME, que disminuyó un 35% entre 2002 y 2003 (tabla 5).

Para detectar las personas enfermas de cáncer que fallecían en un centro hospitalario, se utilizó como criterio de inclusión el ser alta hospitalaria con diagnóstico principal de neoplasia maligna o tratamiento paliativo y circunstancia de alta el fallecimiento.

Tabla 5. Mortalidad hospitalaria por cáncer y días de estancia, según el tipo de hospital. CAPV, 2002-2004

| | HOSPITALES OSAKIDETZA/SVS | | PRIVADOS | TOTAL |
|--------------|--------------------------------|---|----------------------|----------------------|
| | Agudos N (em ^ϕ) | M-L [‡] estancia N (em ^ϕ) | N (em ^ϕ) | N (em ^ϕ) |
| 2002 | 1.684 (14) | 450 (23) | 452 (21) | 2.586 (17) |
| 2003 | 1.722 (14) | 400 (18) | 421 (25) | 2.543 (16) |
| 2004 | 1.689 (14) | 444 (17) | 548 (22) | 2.681 (16) |
| Total | 5.095 (14) | 1.294(19) | 1421 (23) | 7.810 (16) |

Fuente: Registro de Altas de Euskadi. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco

[‡] Hospitales de media y larga estancia

^ϕ Estancia Media en días

La mortalidad hospitalaria por tumores malignos fue más frecuente en varones que en mujeres. La menor diferencia de esta proporción se apreció en los hospitales privados (tabla 6).

Tabla 6. Mortalidad hospitalaria (promedio anual) por neoplasias malignas distribuida por sexo. CAPV, 2002-2004

| | HOSPITALES OSAKIDETZA/SVS | | PRIVADOS | TOTAL |
|--------------|---------------------------|------------------------------------|------------------|--------------------|
| | Agudos N (%) | M-L [‡] estancia N (%) | N (%) | N (%) |
| Hombres | 1.090(64) | 300 (70) | 283 (65) | 1.673 (64) |
| Mujeres | 608 (36) | 131 (30) | 191 (40) | 930 (36) |
| Total | 1.698(100) | 431 (100) | 474 (100) | 2.392 (100) |

Fuente: Registro de Altas de Euskadi. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco

[‡] Hospitales de media y larga estancia

Como era de esperar, una vez conocida la distribución territorial de las defunciones por cáncer, la mayor proporción de casos se observó en Bizkaia. No obstante era el territorio con la estancia media más baja (tabla 7).

Tabla 7. Mortalidad hospitalaria (promedio anual) por neoplasias malignas y días de estancia según el territorio histórico. CAPV, 2002-2004

| | N (%) | Días de estancia (em [‡]) |
|----------|----------------------------|-------------------------------------|
| CAPV | 2.552 ⁱⁱⁱ (100) | 41.631 (16,3) |
| Álava | 400 (16) | 7.659 (19,2) |
| Bizkaia | 1.335 (52) | 20.322 (15,2) |
| Gipuzkoa | 818 (32) | 13.650 (16,7) |

Fuente: Registro de Altas de Euskadi. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco

[‡] Estancia media en días

Independientemente de los ingresos en los hospitales de agudos, donde se observó una distribución territorial uniforme, la distribución por las otras dos modalidades asistenciales (HMLE y privados) era diferente en función del territorio histórico.

En Bizkaia destacaba la alta proporción de casos que se atendieron en los HLME, que se correspondían con las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) existentes en los hospitales de Sta. Marina y Gorniz. Por el contrario en Álava y Gipuzkoa eran más frecuentes los atendidos en los hospitales privados. Esta diferencia se explicaba por las particularidades de los recursos asistenciales en cada territorio.

Así, en Álava la UCP de la red pública se encuentra en el hospital de Leza, y la mayoría de los pacientes ingresan en un centro privado concertado de Vitoria (Clínica Álava). En el caso de Gipuzkoa, el elevado número de altas de los hospitales privados era debido a la existencia de un centro monográfico, el Instituto Oncológico y a que la UCP existente está concertada con el hospital Bermingham Matía (tabla 8).

Tabla 8. Mortalidad hospitalaria (promedio anual) por neoplasias malignas distribuida por territorio histórico y tipo de hospital. CAPV, 2002, 2003, 2004.

2002

| | HOSPITALES OSAKIDETZA/Svs | | PRIVADOS |
|-----------------|--------------------------------|---|----------------------|
| | Agudos N (em ^ϕ) | M-L [↓] estancia N (em ^ϕ) | N (em ^ϕ) |
| CAPV | 1.648 (14) | 549 (23) | 443 (21) |
| Álava | 276 (12) | 25 (22) | 87 (31) |
| Bizkaia | 853 (13) | 400 (23) | 78 (17) |
| Gipuzkoa | 519 (16) | 18 (16) | 278 (19) |

2003

| | HOSPITALES OSAKIDETZA/Svs | | PRIVADOS |
|-----------------|--------------------------------|---|----------------------|
| | Agudos N (em ^ϕ) | M-L [↓] estancia N (em ^ϕ) | N (em ^ϕ) |
| CAPV | 1.681 (14) | 560 (18) | 417 (25) |
| Álava | 273 (14) | 13 (19) | 94 (41) |
| Bizkaia | 894 (13) | 349 (18) | 59 (24) |
| Gipuzkoa | 514 (15) | 27 (15) | 264 (20) |

2004

| | HOSPITALES OSAKIDETZA/Svs | | PRIVADOS |
|-----------------|--------------------------------|---|----------------------|
| | Agudos N (em ^ϕ) | M-L [↓] estancia N (em ^ϕ) | N (em ^ϕ) |
| CAPV | 1.663 (14) | 554 (17) | 534 (22) |
| Álava | 314 (13) | 22 (32) | 95 (40) |
| Bizkaia | 823 (13) | 386 (17) | 163 (17) |
| Gipuzkoa | 526 (16) | 31 (9) | 276 (19) |

Fuente: Registro de Altas de Euskadi. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco

[↓] Hospitales de media y larga estancia

^ϕ Estancia Media en días

Los servicios de los hospitales de agudos que atendieron a un mayor número de pacientes al final de la vida fueron Oncología médica (29%), Medicina Interna (17%) y Cirugía General (13%), que aglutinan el 59% del total. En Hematología Clínica y Cirugía General se observaron las estancias medias más elevadas (tabla 9).

Tabla 9. Mortalidad hospitalaria por neoplasias malignas en los hospitales de agudos. Osakidetza/Svs, 2002-2004

| | 2002 N (em ^φ) | 2003 N (em ^φ) | 2004 N (em ^φ) |
|-------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Oncología Médica | 500 (12) | 511 (11) | 485 (12) |
| Medicina Interna | 267 (11) | 246(11) | 293 (10) |
| Cirugía General | 250 (17) | 260 (19) | 218 (19) |
| Digestivo | 113 (14) | 149 (13) | 107 (12) |
| Hematología Clínica | 95 (19) | 96 (20) | 111 (20) |
| Urología | 72 (16) | 63 (13) | 100 (13) |
| Neumología | 68 (8) | 66 (10) | 66 (8) |
| Tocoginecología | 58 (9) | 53 (10) | 57 (9) |
| Oncología Radioterápica | 54 (11) | 65 (12) | 56 (9) |
| Otros | 207 | 213 | 196 |
| Total | 1.684 (14) | 1.722 (14) | 1.689 (14) |

Fuente: Registro de Altas de Euskadi. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco

^φ Estancia media en días

En los hospitales de media y larga estancia la mayoría de los pacientes fueron atendidos en las UCP (tabla 10). La estancia media del 99% de los episodios de alta en los que fallecieron los pacientes era la esperable.

Tabla 10. Mortalidad hospitalaria por neoplasias malignas en los hospitales de media y larga estancia. Osakidetza, 2002-2004

| | 2002 N (em ^ϕ) | 2003 N (em ^ϕ) | 2004 N (em ^ϕ) |
|--|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Medicina Interna | 203 (23) | 111 (18) | 119 (14) |
| Neumología | 9 (29) | 10 (17) | 12 (26) |
| Unidad de Cuidados Paliativos | 226 (22) | 273 (18) | 307 (18) |
| Otros (Oncología Médica, Rehabilitación, etc.) | 12 | 6 | 6 |
| Total | 450 (23) | 400 (18) | 444 (17) |

Fuente: Registro de Altas de Euskadi. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco
^ϕ Estancia media en días

Los hospitales privados incluyen centros como el Instituto Oncológico, Bermingham Matía y la Clínica Álava, por lo tanto la distribución de los pacientes por servicio es una combinación de las dos modalidades anteriores (tabla 11).

Tabla 11. Mortalidad hospitalaria por neoplasias malignas en los hospitales privados. CAPV, 2002-2004

| | 2002 N | 2003 N | 2004 N |
|---------------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Oncología Médica | 162 (19) | 163 (18) | 213 (17) |
| Unidad de Cuidados Paliativos | 79 (27) | 44 (27) | 60 (39) |
| Medicina Interna | 38 (11) | 30 (17) | 71 (11) |
| Medicina General | 89 (31) | 83 (41) | 78 (39) |
| Otros (Radioterapia, Cirugía General) | 84 | 101 | 126 |
| Total | 452 (21) | 421 (25) | 548 (22) |

Fuente: Registro de Altas de Euskadi. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco

Refiriéndonos en concreto a la atención prestada en las Unidades de Cuidados Paliativos, tanto de centros públicos como privados, el número de pacientes ingresados en 2004, distribuidos por el carácter oncológico o no de su patología, se expresan en la tabla 12.

Tabla 12. Número de ingresos y tipo de personas atendidas al final de la vida en UCP. CAPV, 2004

| HOSPITAL | 2004 | | | |
|-----------------|-------------|------|----------------|------|
| | Oncológicos | | No oncológicos | |
| | Nº | % | Nº | % |
| Górliz | 77 | 23,7 | 248 | 76,3 |
| Santa Marina | 364 | 98,1 | 7 | 1,9 |
| Leza | 8 | 72,7 | 3 | 27,3 |
| Clínica Alava | 87 | 56 | 68 | 44 |
| Fundación Matía | 126 | 96,9 | 4 | 3,1 |

Fuente: Subdirección de Atención Especializada. Osakidetza/Svs

3.2.2. Hospitalización a Domicilio (HAD)

La HAD es una alternativa a la hospitalización convencional para determinado tipo de paciente que requiere cuidados continuados, por lo peculiar de su proceso patológico. Actualmente se considera que con un equipo multidisciplinar, bien estructurado y organizado, y con el soporte tecnológico hospitalario adecuado, los cuidados se desarrollan mejor en el propio domicilio. Éste actúa como principio terapéutico, debido a que la persona enferma se encuentra en su medio natural, con su familia, y ello repercute psicológicamente en un mejor restablecimiento. Al mismo tiempo se evitan factores de riesgo intrínsecos a todo ingreso hospitalario, como infecciones nosocomiales.

En la CAPV existen 5 servicios de Hospitalización a Domicilio que dependen de los siguientes hospitales: Txagorritxu-Santiago, Basurto, Cruces, Galdakao y Donostia. Con ellos, se da cobertura a la población residente en Vitoria-Gasteiz, en margen izquierda de Bizkaia, en Bilbao, en el área geográfica delimitada por las isocronas de 30 minutos del hospital de Galdakao, y en el área comprendida entre Irún y Zarautz en Gipuzkoa. Por lo tanto, se beneficia de este servicio principalmente la población urbana.

Tabla 13. Número de ingresos de los Servicios de HAD distribuidos por tipo de patología y hospital. CAPV, 2004

| | Txagorritxu-Santiago | Donostia Cruces | Basurto | Galdakao |
|-------------------------------------|----------------------|-----------------|----------|----------|
| Ingresos (n) | 888 | 762 | 1284 | 275 |
| Oncológicos | 89 | 79 | 333 | 90 |
| No oncológicos | 5 | 6 | 33 | 9 |
| N (%) pacientes al final de la vida | 94 (11) | 85 (11) | 366 (29) | 278 (23) |

Fuente: Subdirección de Atención Especializada. Osakidetza/Svs

3.2.3. Atención Primaria

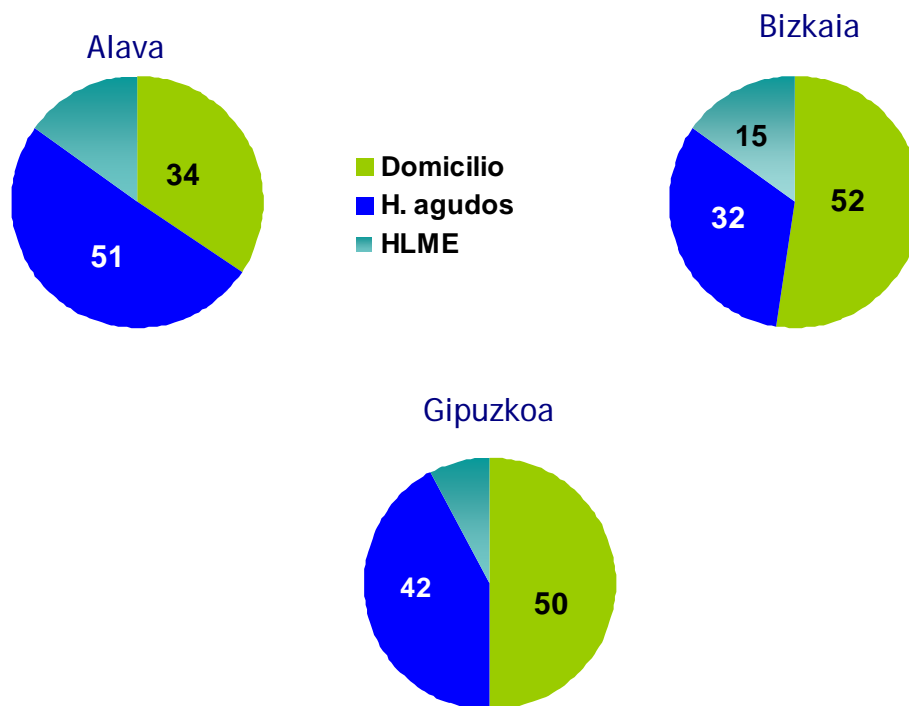
Se ha estimado que el 44,4 de las muertes ocurridas en la CAPV durante el año 2004 tuvieron lugar en el domicilio

Tabla 14. Distribución por lugar de fallecimiento del total de defunciones de la CAPV, 2002-2004

| | Defunciones N | Hospital N | Urgencias hospitalarias N | Domicilio N (%) |
|------|------------------|---------------|---------------------------------|--------------------|
| 2002 | 18.619 | 8.288 | 1.202 | 49,0 |
| 2003 | 19.305 | 9.303 | 1.265 | 45,3 |
| 2004 | 18.684 | 9.235 | 1.152 | 44,4 |

En la mortalidad por cáncer, el porcentaje de muertes domiciliarias sería del 48%, con una distribución territorial del 52, 50 y 34% en Bizkaia, Gipuzkoa, y Álava respectivamente (Figura 3).

Figura 3. Distribución del lugar de muerte de los pacientes con cáncer residentes en la Comunidad Autónoma del País Vasco, 2004



Con respecto al periodo anterior analizado (1999-2001) las diferencias territoriales han aumentado, destacando la gran disminución de este porcentaje en Álava y el aumento en Bizkaia.

Tabla 15. Diferencias en la distribución territorial de la mortalidad por cáncer según el lugar del fallecimiento. CAPV, 2000 y 2004

| | Defunciones en domicilio (%) | |
|----------|------------------------------|------|
| | 2000 | 2004 |
| CAPV | 47 | 48 |
| Álava | 44 | 34 |
| Bizkaia | 47 | 52 |
| Gipuzkoa | 51 | 50 |

No se ha podido incluir la mortalidad por cáncer en urgencias por lo que la mortalidad domiciliaria estaría sobrestimada. Para la mortalidad general el % de urgencias era del 6%.

En los equipos de Atención Primaria de Osakidetza se atiende a pacientes en situación terminal y su actividad se incluye en la oferta preferente de los contratos de gestión clínica/contratos programa. Algunos de los indicadores que los y las profesionales de los Equipos de Atención Primaria están desarrollando, son los siguientes: nivel de cobertura, existencia de plan de cuidados y la identificación del o de la cuidador/a principal o detección de problemas sociosanitarios.

Según la información registrada en la historia clínica electrónica de Atención Primaria, las personas en situación terminal identificadas a partir del código CIE-9 V66.7 (Admisión para tratamiento paliativo/enfermedad terminal) son:

- año 2004: 499 pacientes
- año 2005: 537 pacientes

Además, hay que tener en cuenta que en estos pacientes en situación terminal pueden haberse producido situaciones en las que un paciente haya tenido una situación terminal en el proceso de su enfermedad y en cuya historia figure otro código CIE (enfermedad maligna o Alzheimer por ejemplo).

No se dispone de información en años previos porque la disponibilidad de historia clínica electrónica no ha estado generalizada hasta el 2004. Próximamente se dispondrá de mayor información sobre la totalidad de los centros

Tabla 16. Número de pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal, extraído automáticamente de la HC electrónica de Atención Primaria. Distribución por comarca sanitaria

| COMARCA | 2004 | 2005 |
|----------------------------------|------|------|
| COMARCA ARABA | 36 | 69 |
| COMARCA BILBAO | 81 | 105 |
| COMARCA EZKERRALDEA - ENKARTERRI | 20 | 27 |
| COMARCA GIPUZKOA ESTE | 91 | 84 |
| COMARCA GIPUZKOA OESTE | 151 | 151 |
| COMARCA INTERIOR | 105 | 78 |
| COMARCA URIBE | 10 | 23 |
| CAPV | 494 | 537 |

3.3. Perspectiva cualitativa. Necesidades percibidas

Del anterior análisis cuantitativo de necesidades, se desprende que existe menos información sobre la atención a personas al final de la vida en el ámbito de la Atención Primaria que en el hospitalario. Por ello es de especial relevancia la información obtenida desde la óptica cualitativa.

3.3.1. Percepción en Atención Primaria

Los y las profesionales de Atención Primaria percibían como primera necesidad en el área de los Cuidados Paliativos el mantenimiento de la asistencia continuada las 24 horas del día.

En segundo lugar, se contemplaba la necesidad de establecer una buena coordinación entre la Atención Primaria y la Especializada, al igual que entre todos los equipos de Atención Domiciliaria que pueden acudir a atender a la persona enferma (urgencias, médicos de AP, Hospitalización a Domicilio, asociaciones). Se percibía la necesidad de elaborar informes en el momento del alta, de identificar al médico o a la médica responsable en Atención Primaria y en el servicio correspondiente, y de un acceso telefónico fácil al hospital, clínica del dolor o Unidad de Cuidados Paliativos.

En tercer lugar se consideraba imprescindible la formación continuada en cuidados paliativos para todos los profesionales que participan en la asistencia de la persona enferma. Un área específica de dicha formación debería ser la coordinación y creación de criterios comunes de funcionamiento.

Las visitas para atender a pacientes en la fase final de la vida requieren más tiempo que las habituales. Por ello, el equipo de Atención Primaria tiene problemas para organizarlas dentro del horario de trabajo.

Con menor intensidad se percibían dificultades en la obtención de opiáceos, una inadecuada organización en el propio equipo, y falta de confianza de los y las pacientes y/o familiares en la medicina de Atención Primaria.

En cuanto a los recursos existentes, en la actualidad no existen servicios específicos de cuidados paliativos en la red de Atención Primaria. Es decir, no existen equipos coordinadores de cuidados paliativos (apoyo y coordinación asistencial, más formación), ni equipos de soporte domiciliario (de atención directa).

3.3.2. Percepción en Atención hospitalaria

En el sentido amplio de la atención se percibía cierta disparidad en la continuidad asistencial. Si bien, existen casos en los que los y las pacientes acceden con facilidad a los servicios, beneficiándose de un plan adecuado de atención que permite el manejo de la situación con fluidez, no siempre ocurre lo mismo. Se intuía que tras el acceso al servicio, la asistencia era buena, pero que a la familia le costaba acertar con la unidad adecuada. Y ello podría deberse a la existencia de numerosos actos innecesarios en el circuito de atención a los enfermos.

Igualmente, se apreciaba la necesidad de garantizar el soporte emocional, aunque tanto los y las profesionales de Atención Primaria como de Oncología y demás servicios implicados, realizaban junto con el control de síntomas tareas de soporte emocional.

Es además una percepción generalizada que los cuidados paliativos se aplican demasiado tarde. En un estudio¹⁴ realizado en el País Vasco que analizaba datos del año 1997 se observó que la mediana del tiempo transcurrido entre el diagnóstico de enfermedad terminal y la muerte era de 3 días. Aunque parece razonable pensar que esta situación haya mejorado, no se han puesto en marcha más estudios que permitan confirmarlo.

Los recursos específicos existentes en los hospitales de agudos, que consisten en equipos consultores-coordinadores, han venido realizando interconsultas y consultas externas en un número relevante y creciente. Sin duda, han influido positivamente en la formación directa e indirecta, en la capacitación de los y las profesionales de sus hospitales y en la calidad de los tratamientos. No obstante, su papel no está bien delimitado ya que por un lado, algunos profesionales hospitalarios perciben su labor como una unidad de gestión más que de atención directa al paciente. Por otro, las familias no acceden directamente a estos equipos consultores, sólo por derivación de otro/a profesional, y esto genera disfunciones significativas en su efectividad.

La Hospitalización a Domicilio tiene también un importante papel en el cuidado a domicilio, ya que dedican el 15% de las estancias a la atención de pacientes al final de la vida. Su actividad no es homogénea en los tres Territorios. Hay que tener en cuenta además que la cobertura geográfica de los servicios de HAD es limitada, y que su extensión al 100% de población, en el ámbito de la red sanitaria pública, podría ser tan costosa que resultara ineficiente.

Los hospitales de media y larga estancia públicos y privados, que tienen unidades específicas de cuidados paliativos, sólo dan cobertura al 13% de las personas fallecidas por cáncer, y al 25% de quienes mueren en el ámbito hospitalario por esta causa. Son servicios que ofrecen atención de calidad, no solamente por el control de los síntomas, sino también por la actitud del personal y los aspectos de hostelería. No hay demoras en la aceptación de pacientes, y la continuidad funciona razonablemente bien. La baja cobertura de la población diana podría deberse a la mala accesibilidad geográfica, a la desconfianza de la familia, y al atrapamiento de pacientes en los hospitales de agudos.

4.- Áreas de mejora

Tras el diagnóstico realizado, se han identificado las siguientes áreas susceptibles de mejora en la atención a las personas en la fase final de la vida:

✓ ASISTENCIA CONTINUA EN EL DOMICILIO (DURANTE LAS 24 HORAS DEL DÍA LOS 7 DÍAS DE LA SEMANA):

Las personas que se encuentran al final de la vida, independientemente del lugar de la muerte, pasan la mayor parte del tiempo en su domicilio. Tanto éstas como sus familiares perciben una situación de constante necesidad debido por un lado, a la presencia brusca de síntomas difíciles de controlar y por otro, a la claudicación de las personas que ejercen el cuidado principal. En estos momentos críticos la demanda de atención sanitaria urgente es el recurso más frecuente y la continuidad de la asistencia se ve dificultada por la multiplicidad de interlocutores y teléfonos existentes en función del horario.

✓ COORDINACIÓN ENTRE SERVICIOS Y NIVELES ASISTENCIALES:

La comunicación y coordinación entre los distintos servicios y niveles asistenciales no siempre son las adecuadas. Los cuidados paliativos deberían ser uno de los mejores ejemplos de asistencia integral, en la cual no tiene demasiada importancia el proceso patológico que ha llevado a la fase final de la vida. El déficit de continuidad existe, tanto entre la Atención Primaria y la Especializada, como entre los diferentes equipos que atienden a las personas enfermas en el domicilio (Emergencias, Atención Primaria, Hospitalización a Domicilio, asociaciones de voluntarios y servicios sociales).

✓ COBERTURA GEOGRÁFICA:

En la actualidad la oferta de determinados servicios no tiene una distribución homogénea, de manera que la zona geográfica de residencia determina la accesibilidad a los mismos. Los servicios de HAD son un ejemplo de las diferencias en la accesibilidad, ya que generalmente su población de referencia son las personas residentes en zonas urbanas. Algo similar ocurre con el apoyo prestado por las asociaciones de voluntariado.

✓ INICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL CURSO DE LA ENFERMEDAD:

Existe la impresión por parte de los y las profesionales que trabajan en cuidados paliativos de que los pacientes acceden a estos cuidados demasiado tarde. Una de

las grandes dificultades a la hora de establecer el tratamiento paliativo radica en la falta de definición de criterios objetivables sobre su inicio, es decir, sobre el momento en el que se pasa de curar a cuidar. Esta transición se traduce en un cambio en la práctica clínica, que implica la no utilización de terapias agresivas con fines curativos o diagnósticos, y su sustitución por una terapia activa destinada a lograr el confort del paciente.

En general, lo que llamamos "fase final de la vida" presenta una serie de etapas: estable, sintomática, de declive, y final o agónica. La evolución de una etapa puede ser de forma brusca o paulatina, y no existen factores pronósticos de una supervivencia concreta con un poder predictivo elevado¹⁸. El momento de incluir a una persona en un programa de cuidados paliativos depende por un lado de la habilidad profesional para reconocer que la enfermedad ya no responde al tratamiento y evoluciona sin remedio a la muerte en un tiempo corto, y por otro, de los deseos de la persona enferma y de la familia correctamente informadas.

✓ SOPORTE EMOCIONAL:

La atención integral al final de la vida no sólo incluye el control de sus síntomas, sino también el tratamiento de los problemas psicológicos, sociales y espirituales en un entorno físico confortable. Actualmente, aunque los y las profesionales con implicación en la atención a este tipo de enfermos/as realizan tareas de soporte emocional y además existen recursos específicos de psicología y psiquiatría, todavía no se trata de una actividad suficientemente integrada en todos los ámbitos de los cuidados paliativos.

✓ CARTERA DE SERVICIOS DE LOS CUIDADOS A PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA EN ATENCIÓN PRIMARIA:

Dentro de las funciones de los equipos de Atención Primaria se incluye la asistencia a domicilio, tal y como figura en la oferta preferente de los contratos programa. Muchos/as profesionales médicos/as de Atención Primaria se encuentran poco familiarizados/as con los cuidados paliativos, ya que ven un número pequeño de este tipo de pacientes cada año, por lo cual es difícil mantener un elevado nivel de conocimientos y de experiencia en este campo.

La atención a pacientes al final de la vida en Atención Primaria no se ha contemplado hasta el momento con criterios específicos de buena atención, y no existe una figura que dinamice adecuadamente recursos y las oportunidades disponibles. Todo ello conlleva, además de los problemas de coordinación y continuidad antes citados, otros obstáculos como el déficit de formación, las dificultades para la prescripción de narcóticos, y una inadecuada organización en el propio equipo de Atención Primaria.

✓ INTEGRACIÓN DE LOS EQUIPOS CONSULTORES EN LOS HOSPITALES GENERALES:

Aunque han hecho una gran labor en aspectos como el control de síntomas en otros servicios, las consultas externas y la coordinación después del alta y la docencia, los equipos consultores todavía no están suficientemente integrados en la organización del hospital y, probablemente insuficientemente reconocidos.

✓ **COBERTURA DE LAS UCP UBICADAS EN LOS HOSPITALES DE MEDIA Y LARGA ESTANCIA:**

La utilización de estas unidades de atención específica es inferior a la esperada. La explicación responde a un conjunto de razones entre las que se encuentran: la fidelización de pacientes y familiares con el servicio que les ha venido asistiendo, y, quizás, la imagen negativa que pueda tener de ellas la ciudadanía.

✓ **INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN:**

La atención a este tipo de pacientes genera con frecuencia agradecimientos y quejas de las familias. Si bien con dimensiones opuestas, estas felicitaciones y quejas tienen en común la información, el tiempo de dedicación, la actitud de la enfermería y la presencia o ausencia de una persona responsable entre el equipo médico durante todo el proceso final. En esta fase de la vida, con la muerte en el horizonte cercano, la empatía entre el profesional, paciente y familia es fundamental. Por ello, informar con veracidad sobre la situación y evolución previsible, y una buena comunicación, expresada como el interés por explicar y hacerse entender, por salvar las barreras culturales y el sentimiento de exclusión social que confiere cualquier enfermedad grave, son herramientas imprescindibles. Esta actitud permite a la familia, o a la persona enferma si se encuentra en condiciones, recibir la información apropiada sobre el proceso para participar en la toma de decisiones.

5.- Objetivos estratégicos

A partir del diagnóstico realizado, se establecen los objetivos estratégicos, tanto generales como específicos, necesarios para el desarrollo futuro de la atención a pacientes en la fase final de la vida, en la CAPV:

1. **Mejorar la calidad de la atención a las personas en el final de la vida mediante la provisión de servicios sanitarios que aseguren la continuidad de cuidados, la coordinación entre niveles asistenciales y la colaboración con los servicios sociales.**

Del análisis de la situación y del estudio de los recursos existentes, se puede deducir que en el conjunto de la CAPV y de forma generalizada, las personas que requieren cuidados en la fase final de la vida, los acaban recibiendo desde diferentes dispositivos públicos o concertados.

Sin embargo, esta atención es cualitativamente mejorable, habiéndose detectado importantes áreas de mejora, entre ellas la coordinación entre los distintos niveles asistenciales, fundamentalmente entre la atención Primaria y la Atención Especializada, ya sea en su vertiente de atención a domicilio como en la asistencia hospitalaria. Se pretende una continuidad en los cuidados que sea percibida por pacientes y familiares como un servicio asistencial integrado e integral al que puedan tener acceso fácil a lo largo del proceso.

Por otra parte, es evidente que junto a la enfermedad, se dan en muchos casos problemas de carácter social, agudizados por las propias características de la situación vital de la persona enferma. Resulta, por lo tanto, imprescindible que las prestaciones sanitarias y sociales confluyan en un ámbito de asistencia sociosanitaria, en beneficio de una cobertura ágil de las necesidades globales de estas personas.

2. **Adecuar los dispositivos asistenciales a las personas que requieren atención en la fase final de su vida, garantizándoles el inicio de los cuidados paliativos en el tiempo adecuado, la asistencia domiciliaria, la asistencia institucionalizada y el soporte emocional.**

El modelo asistencial que se propone se estructura en dos niveles: la atención domiciliaria, a la que se le da carácter prioritario por entender que el domicilio es el lugar de atención deseado por pacientes y familiares, y la

atención hospitalaria reservada para los casos en los que la asistencia en el domicilio no sea posible.

Ambos niveles asistenciales están abiertos a su cobertura por un amplio abanico de profesionales a quienes no se les exige especialización, en el sentido estricto, pero sí un grado de experiencia y formación, por lo menos en determinadas estructuras que se consideran soporte del conjunto asistencial.

Es necesario adecuar los dispositivos asistenciales a las necesidades de las personas que requieren cuidados paliativos, teniendo como primer objetivo la precocidad en el inicio de los mismos, con el fin de garantizar su mayor efectividad.

Se considera la medicina de familia como pieza clave para el cumplimiento de este objetivo, sin olvidar que, en ocasiones, sus profesionales tienen que contar con el apoyo de su propio ámbito de Atención Primaria o con el soporte de profesionales de otros niveles. En este sentido se plantea que los actuales equipos de Hospitalización a domicilio, además de seguir cumpliendo su actual misión, pueden constituir un recurso de apoyo para la Atención Primaria, en aquellos casos complejos que requieran la intervención de profesionales con mayor experiencia en el control de síntomas y en la resolución de problemas clínicos complicados.

A nivel hospitalario es posible una organización diferenciada para cada hospital de agudos, si bien se considera que los actuales equipos coordinadores existentes en algunos hospitales generales, pueden constituir la base de unidades específicas, con o sin camas propias, para la atención de pacientes con sintomatología compleja y ser, dentro del hospital, centro de referencia de calidad asistencial y difusión del conocimiento. Por otra parte, las Unidades de Cuidados Paliativos de los Hospitales de Media y Larga Estancia, seguirán asegurando un espacio hospitalario adaptado a las necesidades de pacientes y familias.

Por último, dentro del proceso asistencial, debe garantizarse un apoyo emocional extensible, en lo posible, a familiares y cuidadores/as, a través de un esfuerzo de reorganización de los servicios de psiquiatría y psicología existentes, del conjunto de profesionales sanitarios y de la colaboración con personal voluntario.

3. Incorporar al sistema sanitario público elementos facilitadores de la labor asistencial a través de la formación, investigación y evaluación.

La atención a pacientes en la fase final de la vida tiene un grado de complejidad elevado, que en ocasiones supera a los y las profesionales sanitarios/as tanto en el manejo de determinados aspectos clínicos, como

en el enfrentamiento a situaciones emocionales complejas o en la resolución de problemas bioéticos que se puedan presentar.

La experiencia en el tratamiento de estos casos debe considerarse el elemento de mayor valor añadido para superar estas situaciones complejas, sin desdeñar una formación continuada y adaptada a cada nivel de asistencia y a cada profesión sanitaria.

Se deben promover, también, líneas de investigación en servicios de salud que ayuden al conjunto del Sistema Sanitario a adelantarse a los retos que estos cuidados van a plantear en un futuro cercano.

Por último, y en línea con las estrategias del Plan de Calidad 2003-2007, de Osakidetza/Svs, conviene introducir sistemas de registro que permitan la evaluación de las actuaciones emprendidas desde los distintos niveles organizativos.

4. Promover la participación ciudadana y garantizar sus derechos, facilitando que todas las personas puedan expresar sus voluntades anticipadas para llegar a una muerte digna y favoreciendo la labor de las asociaciones de voluntariado.

El epicentro de este Plan estratégico es la ciudadanía vasca y en virtud de ello deben de facilitarse al conjunto de ciudadanas y ciudadanos de la CAPV, elementos de participación en el mismo a distintos niveles, entre los que se incluyen los que tienen carácter oficial, como el Consejo Vasco de Sanidad o el Consejo Asesor del Cáncer.

La expresión de “las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad” constituye un derecho de todas las personas de la CAPV que deseen manifestar las condiciones en las que quieren ser tratadas, los límites terapéuticos que se le van a aplicar y sus objetivos para llegar a una muerte lo más digna posible. La existencia de este derecho no está suficientemente extendida entre la población y habrá que seguir realizando esfuerzos de divulgación con el fin primero de aumentar la satisfacción y de facilitar y limitar la labor asistencial.

Por otra parte, las asociaciones de voluntariado juegan un papel importante en el ámbito de los cuidados paliativos, desarrollando acciones destinadas a confortar y procurar bienestar a los y las pacientes y sus familias. Sus actuaciones son complementarias al trabajo de los profesionales sanitarios. De esta manera, resultan elementos excelentes para vincular los equipos sanitarios con la comunidad y crear, así, una atmósfera de soporte.

6.- Objetivos específicos y líneas de actuación

OBJETIVO GENERAL 1: Mejorar la calidad de la atención a las personas en el final de la vida mediante la provisión de servicios sanitarios que aseguren: la continuidad de cuidados, la coordinación entre niveles asistenciales y la colaboración con los servicios sociales.

Objetivos específicos:

- 1.1. Diseñar un Plan Asistencial por Territorio Histórico.
- 1.2. Regular, a nivel de Área de Salud, la oferta de atención en la fase final de la vida.
- 1.3. Integrar la atención a los y las pacientes en la fase final de la vida dentro del catálogo de servicios para la atención sociosanitaria.

Este Plan estratégico, común para el conjunto de la CAPV, se apoya para su desarrollo en las tres Áreas de Salud, desde donde debe hacerse operativo a través de Planes asistenciales diseñados en las Direcciones Territoriales del Departamento. Serán estos Planes los que concreten los objetivos y las líneas de actuación en acciones concretas objetivables y evaluables. En síntesis, si el núcleo estratégico se sitúa a nivel de la organización central del Departamento, sus Direcciones Territoriales se constituyen en núcleo operativo alrededor del cual se desplegarán diferentes actuaciones.

Las actuaciones precisas para el despliegue del Plan, se regularán a partir de la necesaria suficiencia financiera que permita la contratación y concertación de servicios sanitarios que puedan garantizar un servicio enfocado al paciente, con condiciones de calidad bien definidas.

Además, desde los consejos asesores de atención socio-sanitaria, se instará la integración de las prestaciones sanitarias y sociales en un ámbito común integrado en la persona que debe recibir los cuidados.

Líneas de actuación:

- Responsabilizar a las Direcciones Territoriales de la elaboración y seguimiento de los planes asistenciales.
- Constituir un grupo de coordinación que permita integrar la asistencia sanitaria y social.
- Incluir en los Contratos Programa, los cuidados paliativos como proceso singularizado.
- Concertar servicios con la sanidad privada, según los parámetros de buena práctica establecidos en el plan asistencial.
- Establecer convenios de colaboración con Ayuntamientos y Diputaciones para la convergencia de la asistencia sanitaria y social.

OBJETIVO GENERAL 2: Adecuar los dispositivos asistenciales a las personas que requieren atención en la fase final de su vida, garantizándoles el inicio de los cuidados paliativos en el tiempo adecuado, la asistencia domiciliaria, la asistencia institucionalizada y el soporte emocional.

Objetivos específicos:

2.1. Establecer mecanismos para la introducción de los cuidados paliativos de manera temprana en el curso de la enfermedad terminal.

2.2. Lograr que el mayor número de personas en la fase final de la vida sean atendidas en su entorno familiar.

2.3. Ofertar un grado de especialización adecuado a cada nivel de asistencia institucionalizada.

2.4. Garantizar un soporte emocional adecuado a la situación de los pacientes y extenderlo a sus familiares.

El inicio precoz de los cuidados paliativos en cada paciente depende fundamentalmente de la actitud de su médico/a responsable, pero también de la accesibilidad a los servicios asistenciales. Por lo tanto, es necesario incidir en ambos aspectos.

Los Planes asistenciales deberán establecer objetivos precisos de incremento del porcentaje de pacientes atendidos en su domicilio en la fase final de la vida. Para ello, además de incrementar la oferta de atención domiciliaria se deberá intentar superar determinados "arraigos hospitalocéntricos" instaurados tanto en cuidadores/as como en pacientes.

El acceso de la persona enferma al cuidado mejor enfocado al problema que pueda presentar en la evolución de su proceso, deberá facilitarse mediante la oferta de un abanico diferenciado de cuidados tanto a nivel domiciliario como hospitalario, y dentro de éste en unidades específicas o no.

Cada paciente, dentro de su plan de cuidados, deberá de tener establecidos, por su médico responsable apoyado por profesionales de salud mental si lo requiere, los recursos necesarios para el apoyo a su estado emocional. Este apoyo, en la medida de lo posible será extensible a familiares y cuidadores/as.

Líneas de actuación:

- Incidir en la cultura de los y las profesionales sobre el valor positivo de los cuidados paliativos y extender el conocimiento de que cuanto más precoces más efectivos.
- A nivel comarcal, realizar un diagnóstico de la atención domiciliaria por parte de los equipos de Atención Primaria y elaborar un Plan de Actuación adaptado al Territorial.
- Extender la cobertura de los Servicios de Hospitalización a Domicilio y adaptarlos como equipos de soporte de la Atención Primaria.
- Consolidar los equipos consultores en hospitales de agudos y analizar, en cada centro, la pertinencia de asignarles camas específicas.

- Mantener y, si cabe, potenciar las UCP en los hospitales de media y larga estancia.
- Potenciar los recursos, no exclusivos de la atención psiquiátrica, que puedan garantizar la ayuda emocional a pacientes, familiares y cuidadores/as.

OBJETIVO GENERAL 3: Incorporar al sistema sanitario público elementos facilitadores de la labor asistencial a través de la formación, investigación y evaluación.

Objetivos específicos:

3.1. Mejorar la formación del personal asistencial de las organizaciones de Osakidetza/Svs, en relación a los cuidados paliativos.

3.2. Fomentar líneas de investigación para la mejora de la calidad de la atención a través de cuidados paliativos.

3.3. Evaluar las actuaciones sanitarias sobre los y las pacientes en la fase final de la vida.

3.4. Conocer el grado de satisfacción de pacientes y familiares.

El personal sanitario, médico y de enfermería debe adquirir las habilidades necesarias para la atención a pacientes en la fase final de la vida incluyendo en su curriculum la formación necesaria para ello. Desde el Departamento de Sanidad y Osakidetza/Svs se impulsarán cuantas iniciativas de formación sean necesarias.

Desde el Departamento de Sanidad se promoverán ayudas a la investigación dirigida tanto a la organización de servicios sanitarios como a la mejora de cuidados específicos.

En el anexo 2 de este Plan, se incluye una propuesta de indicadores potenciales para la evaluación de la atención a pacientes en la fase final de la vida, con la posibilidad de que puedan ser incorporados, en todo o en parte al seguimiento de planes futuros.

Atendiendo a la orientación a la persona que pretende este Plan, se hace necesario conocer la opinión de pacientes y familiares sobre los cuidados recibidos, a través de encuestas o de otros métodos que midan su grado de satisfacción.

Líneas de actuación:

- Incorporar a los programas de formación continua de Osakidetza/Svs la relativa a cuidados paliativos.
- Desarrollar guías de práctica clínica.
- Priorizar el análisis de la asistencia a estos/as pacientes dentro de los distintos Comités de Bioética.

- Declarar como prioritarias, dentro de las ayudas a la investigación del Departamento de Sanidad, las destinadas a la mejora de los servicios de atención a pacientes en la fase final de la vida.
- Establecer sistemas de registro específicos que permitan la evaluación de las actuaciones en todos los niveles organizativos.
- Realizar encuestas de satisfacción a pacientes y familiares.

OBJETIVO GENERAL 4: Promover la participación ciudadana, facilitando que todas las personas puedan expresar sus voluntades anticipadas para llegar a una muerte digna, y favoreciendo la labor de las asociaciones de voluntariado.

Objetivos específicos:

- 4.1. Extender entre la ciudadanía el conocimiento de su derecho a expresar sus voluntades anticipadas.
- 4.2. Integrar al voluntariado dentro del sistema de atención a pacientes terminales.

La ciudadanía en general, debe conocer que tiene la posibilidad de expresar sus voluntades anticipadas, extendiendo esta realidad, desde el sistema sanitario, a través de los medios de comunicación y del contacto con los servicios asistenciales. De forma específica a todo/a paciente que se incorpore a una atención con cuidados paliativos, se le dará a conocer la posibilidad de pronunciar su testamento vital.

La integración del voluntariado en el sistema de cuidados se realizará mediante dos tipos de acciones: por una parte, fomentando la creación de este tipo de asociaciones y, por otra, facilitando su aceptación por el personal sanitario.

Líneas de actuación:

- Incorporar dentro del plan de cuidados a las personas en la fase final de la vida, la oferta de expresar sus últimas voluntades.
- Impulsar investigaciones cualitativas que permitan conocer lo que la sociedad civil piensa de la muerte digna, de sus creencias y de lo que espera de los sectores sanitario y social.
- Aportar ayudas económicas al voluntariado y facilitar su labor dentro de las instancias sanitarias.
- Establecer convenios de colaboración con las Asociaciones de voluntariado.

7.- Estimación de necesidades y aproximación económica

Según un artículo de revisión¹⁹ que analizó 64 estudios sobre el nivel de necesidades en cuidados paliativos, se estima que el 86% de las personas fallecidas por cáncer necesitarían cuidados paliativos. Entre los fallecidos por enfermedades no malignas de desenlace fatal, necesitarían estos cuidados el 49%. En el País Vasco, con una población de 2.101.550 habitantes, en el periodo 2002-2004 murieron 5.326 personas con neoplasias malignas cada año, de las cuales habrían necesitado cuidados paliativos 4.580. Además son susceptibles de estos cuidados no sólo las personas enfermas de cáncer sino también pacientes con enfermedades crónicas debilitantes como la EPOC, la insuficiencia renal, las fases finales de enfermedades cardíacas y neurológicas y el SIDA.

El número de pacientes atendidos/as en la CAPV desde los distintos niveles de asistencia sólo se puede llevar a cabo por aproximación. Así, en 2004, el 48% de las defunciones por cáncer tuvieron lugar en el domicilio y por lo tanto se supone que, en una gran mayoría, fueron atendidos por los equipos de Atención Primaria. En el mismo año, 676 pacientes con cáncer terminal fueron atendidos en Unidades de cuidados paliativos y 845 por los equipos de hospitalización a domicilio. Los pacientes con cuidados paliativos en los hospitales de agudos sólo se pueden conocer de manera indirecta, ya que en muchas ocasiones no se codifican como tales. Probablemente, los registros de los equipos consultores, sean los que más se acerquen a la realidad, siendo el número total de cánceres fallecidos en el hospital otra mera aproximación, ya que no todas los casos fallecidos han tenido por qué ser sometidos a cuidados paliativos.

Una impresión fundamentada es que la mayoría de las personas que requieren de cuidados paliativos los reciben. Otra cosa es que dicha atención sea llevada a cabo en el momento adecuado, en el dispositivo adecuado y por los recursos necesarios. En el anexo 3 se describen los recursos existentes en la actualidad.

El Plan estratégico tiene como uno de sus objetivos principales la reorganización y coordinación de los recursos existentes, ejercicio del que deberán obtenerse una mejor utilización de los recursos sin que, inicialmente ésto tenga que suponer recursos adicionales.

Por lo tanto se admite, inicialmente, que la financiación que necesite el proyecto sea absorbible por los presupuestos ordinarios del Departamento de Sanidad.

La elaboración de los Planes asistenciales, que al final serán los que concretarán las acciones específicas, determinará la financiación exacta y el destino de los recursos necesarios para conseguir el cumplimiento de los diferentes objetivos.

Referencias bibliográficas

1. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Salud para todos en el siglo XXI*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.
2. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer*. Serie de informes técnicos: 804. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1990.
3. ROUSSEAU PAUL MD. Hospice and Palliative Care. *Disease-a-Month* 1995; XLI(12):773-825.
4. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization, 2002.
5. SANZ J. Principios y práctica de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 1989; 92: 143-145.
6. FINS JJ MD. Principles in Palliative Care: an Overview. *Respir Care* 2000; 45(11): 1320-30.
7. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
8. ALDASORO E, PEREZ A, OLAIZOLA MT. *La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura, y estudio en el medio hospitalario del País Vasco*. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad 2003. Informe nº: Osteba D-00- [en prensa].
9. MALTONI M, ORIANA N, NALDONI M, SERRA P, AMADORI D. Evaluation of cost of home therapy for patients with terminal diseases. *Cur Opin Oncol* 1998; 10:302-309.
10. DEPARTAMENTO DE SANIDAD. *Plan integral de prevención y control del cáncer en Euskadi (1994-1998)*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1994.
11. DEPARTAMENTO DE SANIDAD. *Políticas de salud para Euskadi. Plan de Salud 2002-2010*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2002.
12. PRATS J. Desigualdades al morir. *El País-salud 2000*. Disponible en: www.eutanasia.ws/textos/desigualdadesalmorirmayo00.txt. [Accesibilidad verificada en junio 2002]
13. GOMEZ-BATISTE X, BORRAS JM, FONTANALS MD, STJERNSWÄRS J, TRIALS X. Palliative Care in Catalonia 1990-95. *Palliat Med* 1992; 6:321-327.
14. PICAZA JM, SERRA-PRAT M, GALLO P. *El consumo de recursos de los enfermos oncológicos durante el último mes de vida: papel de los PADES*. Barcelona: Agència d' Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Servei Català de Salut. Generalitat de Catalunya. Octubre 2000 (BR05/2000).
15. GIACCHI A, MARTINEZ D, RODRIGO M, ZABAL MR. *Atención a la persona en situación terminal y a su familia en Atención Primaria. Guía de actuación*. Pamplona: Servicio Navarro de Salud/ Osasunbidea.

16. CONSEJERÍA DE SALUD. JUNTA DE ANDALUCÍA. *Cuidados Paliativos*. Sevilla: Consejería de Salud, 2002.
17. CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO. JUNTA DE EXTREMADURA. *Programa Marco de Cuidados Paliativos*. Badajoz: Consejería de Sanidad y Consumo, 2002.
18. CHANG VT. *The value of symptoms in prognosis of cancer patients*. In: Portenoy RK, Bruera E, editors. Oxford: Oxford University Press, 2000;p. 23-54.
19. FRANKS PJ ET AL. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000; 14: 93-104.

ANEXO 1:

SÍNTESIS DEL PLAN: OBJETIVOS Y LÍNEAS DE ACTUACIÓN

OBJETIVO GENERAL 1: Mejorar la calidad de la atención a las personas en el final de la vida mediante la provisión de servicios sanitarios que aseguren la continuidad de cuidados, la coordinación entre niveles asistenciales y la colaboración con los servicios sociales

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1.1. Diseñar un Plan Asistencial por Territorio Histórico.

1.2. Regular, a nivel de Área de Salud, la oferta de atención al paciente en la fase final de la vida.

1.3. Integrar la atención a los y las pacientes en la fase final de la vida dentro del catálogo de servicios para la atención socio-sanitaria.

LÍNEAS DE ACTUACIÓN:

- Responsabilizar a las Direcciones Territoriales de la elaboración y seguimiento de los planes asistenciales.
- Constituir un grupo de coordinación que permita integrar la asistencia sanitaria y social.
- Incluir en los Contratos Programa, los cuidados paliativos como proceso singularizado.
- Concertar servicios con la sanidad privada, según los parámetros de buena práctica establecidos en el Plan Asistencial.
- Establecer convenios de colaboración con Ayuntamientos y Diputaciones para la convergencia de la asistencia sanitaria y social.

OBJETIVO GENERAL 2: Adecuar los dispositivos asistenciales a las personas que requieren atención en la fase final de su vida, garantizándoles el inicio de los cuidados paliativos en el tiempo adecuado, la asistencia domiciliaria, la asistencia institucionalizada y el soporte emocional.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

2.1. Establecer mecanismos para la introducción de los cuidados paliativos de manera temprana en el curso de la enfermedad terminal.

2.2. Lograr que el mayor número de personas en la fase final de la vida sean atendidas en su entorno familiar.

2.3 Ofertar un grado de especialización adecuado a cada nivel de asistencia institucionalizada.

2.4. Garantizar un soporte emocional adecuado a la situación de los y las pacientes y extenderlo a sus familiares.

LÍNEAS DE ACTUACIÓN:

- Incidir en la cultura de los y las profesionales sobre el valor positivo de los cuidados paliativos y extender el conocimiento de que cuanto más precoces más efectivos.
- A nivel comarcal, realizar un diagnóstico de la atención domiciliaria por parte de los equipos de Atención Primaria y elaborar un Plan de Actuación adaptado al Territorial.
- Extender la cobertura de los Servicios de Hospitalización a Domicilio y adaptarlos como equipos de soporte de la Atención Primaria.
- Consolidar los equipos consultores en hospitales de agudos y analizar, en cada centro, la pertinencia de asignarles camas específicas.
- Mantener y, si cabe, potenciar las UCP en los hospitales de media y larga estancia.
- Potenciar los recursos, no exclusivos de la atención psiquiátrica, que puedan garantizar la ayuda emocional a pacientes, familiares y cuidadores/as.

OBJETIVO GENERAL 3: Incorporar al sistema sanitario público elementos facilitadores de la labor asistencial a través de la formación, investigación y evaluación.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

3.1. Mejorar la formación del personal asistencial de las organizaciones de Osakidetza/Svs, en relación a los cuidados paliativos.

3.2. Fomentar líneas de investigación para la mejora de la calidad de la atención a través de cuidados paliativos.

3.3. Evaluar las actuaciones sanitarias sobre los y las pacientes en la fase final de la vida.

3.4. Conocer el grado de satisfacción de pacientes y familiares.

LÍNEAS DE ACTUACIÓN:

- Incorporar a los programas de formación continua de Osakidetza/Svs la relativa a cuidados paliativos.
- Desarrollar guías de práctica clínica.
- Priorizar el análisis de la asistencia a estos/as pacientes dentro de los distintos Comités de Bioética.
- Declarar como prioritarias, dentro de las ayudas a la investigación del Departamento de Sanidad, las destinadas a la mejora de los servicios de atención a pacientes en la fase final de la vida.
- Establecer sistemas de registro específicos que permitan la evaluación de las actuaciones en todos los niveles organizativos
- Realizar encuestas de satisfacción a pacientes y familiares.

OBJETIVO GENERAL 4: Promover la participación ciudadana, facilitando que todas las personas puedan expresar sus voluntades anticipadas para llegar a una muerte digna, y favoreciendo la labor de las asociaciones de voluntariado.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS :

4.1. Extender entre la ciudadanía el conocimiento de su derecho a expresar sus voluntades anticipadas.

4.2. Integrar al voluntariado dentro del sistema de atención a pacientes terminales.

LÍNEAS DE ACTUACIÓN:

- Incorporar dentro del plan de cuidados a las personas en la fase final de la vida, la oferta de expresar sus últimas voluntades.
- Impulsar investigaciones cualitativas que permitan conocer lo que la sociedad civil piensa de la muerte digna, de sus creencias y de lo que espera de los sectores sanitario y social.
- Aportar ayudas económicas al voluntariado y facilitar su labor dentro de las instancias sanitarias.
- Establecer convenios de colaboración con las Asociaciones de voluntariado.

Anexo 2:

Indicadores potenciales para la evaluación de la atención a pacientes en fase final de la vida

Hospitales de agudos

1. Tasa de diagnóstico de FASE FINAL DE LA VIDA.

El comienzo de esta fase se puede definir como el momento en el que se toma la decisión de no seguir con el tratamiento activo^{iv}.

Numerador: nº de pacientes que fallecen en el hospital de agudos, por enfermedades definidas, a los que se les ha diagnosticado la fase final de la vida.

Denominador: nº de pacientes que fallecen en el hospital de agudos por enfermedades definidas.

Método: revisión de los últimos 6 meses de vida en la historia clínica

2. Tasa de diagnóstico de agonía.

Por lo general este último estado se presenta tres días antes de morir. Es importante identificarlo porque, debido a sus características, las necesidades de la persona varían.

Numerador: nº de pacientes que fallecen en el hospital de agudos, por enfermedades definidas, a los que se les ha diagnosticado la fase agónica.

Denominador: nº de pacientes que fallecen en el hospital de agudos por enfermedades definidas.

Método: revisión del último ingreso en la historia clínica.

3. Porcentaje de informes de alta con motivo de ingreso por control de síntomas.

El término control de síntomas implica una concepción más global de la persona que deterioro progresivo, ya que aunque ingrese por dolor se intenta evaluar el resto de síntomas.

4. Porcentaje de informes de alta en quienes figura el médico o la médica responsable.

Es muy importante para garantizar la continuidad de cuidados con Atención Primaria. Permite realizar consultas si existen dudas sobre cambios en el tratamiento, pautas, etc.

5. Porcentaje de pacientes en quienes se ha identificado el tipo de dolor.

Es muy importante caracterizar el dolor porque ayuda a comprender la patología subyacente. Las presentaciones clínicas del dolor son:

^{iv} Muchos profesionales del área de los cuidados paliativos no están de acuerdo con la utilización del término *Fase o enfermedad terminal* porque perciben que lleva implícita cierta actitud de abandono del paciente.



Dolor nociceptivo (somático y visceral)

Dolor neuropático (disestético y neurálgico)

6. Porcentaje de pacientes en quienes se ha evaluado el dolor mediante escalas de intensidad.

Son imprescindibles porque permiten evaluar el dolor de la persona enferma con respecto a sí misma. Es decir, se puede preguntar sobre su intensidad comparándolo con el día anterior. Evita la subjetividad en la expresión del dolor. Existen diferentes escalas (analógica visual, numérica y descriptiva).

7. Porcentaje de pacientes con analgesia pautada a horas fijas.

El dolor generalmente es constante. En concreto el producido por el cáncer está presente continuamente. Por lo tanto, se debe prescribir con la pauta adecuada según la metabolización de cada fármaco. Los tratamientos analgésicos a demanda son menos efectivos en el control del dolor.

8. Porcentaje de pacientes en tratamiento con opiáceos con prescripción paralela de laxantes.

Los efectos colaterales de los opiáceos como el estreñimiento deben paliarse mediante la utilización continua de laxantes. Al inicio del tratamiento con opiáceos es común la presencia de náuseas y somnolencia, pero al contrario que el estreñimiento, desaparecen con el uso continuado del fármaco.

9. Porcentaje de pacientes con administración intravenosa de opiáceos (indicador en negativo).

La vía de administración oral es la más adecuada, pero si existe incapacidad para tomar medicamentos orales, es necesario utilizar vías alternativas. Si hay que elegir la vía parenteral, la subcutánea es la más adecuada y presenta la misma eficacia que la intravenosa.

10. Porcentaje de pacientes con valoración psicológica.

El malestar emocional es una respuesta normal al acontecimiento catastrófico que representa el diagnóstico de una enfermedad incurable. Los y las profesionales deben intentar obtener una buena historia interesándose por los antecedentes familiares de depresión y otros trastornos, por episodios anteriores, y por el significado de la enfermedad y la comprensión de la situación.

11. Porcentaje de pacientes con valoración sociofamiliar.

La estructura familiar actual no es la más adecuada para asumir el cuidado de personas en la fase final de la vida. En la planificación de su atención debe tenerse en cuenta este aspecto y debe quedar registrado en la historia clínica.

12. Porcentaje de pacientes en quienes se realizan iterconsultas (psicología, psiquiatría, asistencia social, equipo consultor).

En el sistema sanitario de Euskadi la valoración de las interconsultas, realizadas a profesionales de otros servicios, pueden reflejar un enfoque multidisciplinar de la planificación de cuidados al final de la vida.

13. Número de intervenciones quirúrgicas, sesiones de quimioterapia y radioterapia con fines curativos.

En la fase final de la vida pueden incluirse tanto las intervenciones quirúrgicas como las médicas (radioterapia y quimioterapia), siempre que puedan establecerse con claridad los beneficios sobre los riesgos.

Para realizar esta evaluación deben registrarse en las historias clínicas los tratamientos y el fin de los mismos.

14. Número de contactos con la familia en el proceso de cuidados.

Un número limitado de contactos con la familia puede reflejar que la familia no se ha incluido en la unidad a tratar. Debe ponerse especial atención en la fase agónica. La falta de contacto en este momento es un indicador de mala calidad.

15. Nivel de satisfacción de los familiares (o pacientes si es posible) con la atención recibida.

Se deben diseñar encuestas de satisfacción específicamente dirigidas a familiares de pacientes al final de la vida. Existen varias validadas en otros ámbitos geográficos que serían susceptibles de validación en el contexto del País Vasco.

16. Existencia de un plan de cuidados de enfermería.

Debe incluir el cuidado en el final de la vida y particularmente en la fase de agonía.

17. Protocolo de actuación en el área de urgencias.

Los y las pacientes con enfermedades incurables pueden ser atendidos/as en los servicios de urgencias de manera discriminatoria. En ocasiones, no se realiza correctamente el proceso diagnóstico, y patologías ajenas a la enfermedad de base quedan sin identificar, produciendo resultados fatales.

Debe elaborarse un protocolo de actuación para pacientes al final de la vida, incluyendo la atención específica en el momento de agonía.

18. Sesiones clínicas conjuntas entre ética asistencial, especialista responsable y equipo consultor.

Una estrategia para lograr el cambio cultural en los hospitales de agudos, que permita mejorar la calidad de la atención paliativa, podría ser la realización de sesiones clínicas conjuntas entre los profesionales implicados.

19. Número de ingresos en la etapa agonía-fallecimiento.

Un elevado número de ingresos de pacientes pocos días u horas antes de morir puede indicar una atención de baja calidad en el domicilio.

20. Porcentaje de pacientes en quienes se ha realizado sedación con consentimiento.

La sedación en Cuidados Paliativos es una maniobra terapéutica destinada al alivio de síntomas refractarios que pueden aparecer en un/a paciente al final de su vida.

Se entiende^v por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico o psicológico. Para ello se produce una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un/a paciente, cuya muerte se prevé muy próxima.

La indicación debe realizarse tras contar con el consentimiento explícito, implícito o delegado, y se recomienda constatar en la historia clínica los motivos, el proceso en la toma de decisiones (incluido el consentimiento) y la monitorización de los resultados. Ello constituye la mejor garantía ética.

La sedación terminal, es un procedimiento que puede estar indicado en 1 de cada 4 ó 5 pacientes en situación agónica.

Hospitales de Media y Larga Estancia

21. Porcentaje de ingresos cuyo motivo es el control de síntomas y la claudicación familiar permanente o temporal.

En estos hospitales los ingresos por claudicación o para respiro familiar deben contemplarse. Por lo tanto, prácticamente todos los ingresos deben ser motivados por el control de síntomas o claudicación familiar.

22. Porcentaje de pacientes a los que se les ofrece un contacto telefónico de 24 horas en el momento del alta por traslado a domicilio.

Teniendo en cuenta que siempre hay algún profesional de guardia, es más factible ofrecer el servicio telefónico que en los hospitales de agudos.

23. Nivel de satisfacción de paciente y familiares con la atención.

Es válido lo comentado en el apartado de hospitales de agudos.

Hospitalización a domicilio

24. Porcentaje de pacientes con motivo de ingreso por control de síntomas.

En este servicio deben ser la práctica totalidad de ingresos, ya que, por definición, el apoyo familiar existe y no puede haber claudicación familiar. Por supuesto no debieran existir ingresos por deterioro progresivo.

^v SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Aspectos *éticos de la sedación en cuidados paliativos*. <http://www.unav.es/cdb/secpal4.htm> [Accesibilidad verificada en noviembre de 2003]

Atención Primaria

25. Porcentaje de pacientes derivados a hospital de agudos para control de síntomas.

Un alto porcentaje de derivaciones para control de síntomas puede significar una atención de calidad insuficiente. Además, si los ingresos son motivados por claudicación familiar, desde Atención Primaria se debe derivar a la persona enferma a la unidad del hospital de media y larga estancia de referencia.

26. Porcentaje de pacientes en quienes existe al pie de cama una historia clínica u hoja de evolución.

Una nueva fórmula para garantizar la continuidad en el proceso de cuidados del paciente al final de la vida, es la introducción de la historia clínica o una hoja de evolución con las anotaciones de cada equipo que visita al enfermo.

27. Existencia de un registro de pacientes en fase final de la vida en cada comarca.

La existencia de un registro en el que se recoja el número de este tipo de pacientes que se atiende en cada comarca facilitaría la evaluación.

28. Porcentaje de pacientes en quienes se ha realizado sedación con consentimiento.

La indicación debe realizarse tras contar con el consentimiento de la persona enferma o de la familia bien informadas. Deberá registrarse en la historia clínica o la hoja de evolución los motivos, el proceso en la toma de decisiones (incluido el consentimiento) y la monitorización de los resultados.

29. Existencia de protocolo de cuidados de enfermería en Atención Primaria.

Debe incluir el cuidado en el final de la vida y particularmente en la fase de agonía.

30. Porcentaje de pacientes con analgesia pautada a horas fijas.

Los tratamientos analgésicos a demanda son menos efectivos en el control del dolor. Es válido lo comentado en el apartado de hospitales de agudos.

31. Porcentaje de pacientes en tratamiento con opiáceos y prescripción paralela de laxantes.

Es válido lo comentado en el apartado de hospitales de agudos.

Servicio de emergencias

32. Protocolo para la coordinación de urgencias domiciliarias.

Para garantizar la continuidad de los cuidados debería elaborarse un protocolo de coordinación entre los diferentes equipos que atienden al paciente en el domicilio (Medical Dom, PAC).

33. Protocolo de asistencia para control síntomas.

34. Comunicación con EAP sobre casos activos.

35. Estudio de registro de pacientes en la fase final de la vida por declaración voluntaria.

Un registro de pacientes con información voluntaria de las familias facilitaría la identificación rápida de la persona enferma cuando se solicita atención en emergencias, y aceleraría el proceso de atención.

ANEXO 3: RECURSOS ASISTENCIALES

Recursos asistenciales para pacientes al final de la vida en el ámbito hospitalario: camas y personal específicos. CAPV

| | UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS | | | HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO | EQUIPOS CONSULTORES | OTROS |
|----------|---------------------------------|-------|--|---|---|---|
| | | camas | personal | personal | personal | |
| Álava | C. ÁLAVA ¹ | 20 | 1 médico específico | TXAGORRITXU Y SANTIAGO: 5 médicos/as y 4 enfermeras/os | H. TXAGORRITXU: 1 médico/a y 1 enfermera/o | 1 psicólogo/a de la ASCC ² |
| | H. LEZA | 10 | personal no específico | | | |
| Bizkaia | STA. MARINA | 18 | 2 oncólogos/as + enfermería + auxiliares + psicólogo/a + a. social + a. espiritual | CRUCES: 5 médicos/as y 12 enfermeras/os | No hay en ningún centro | Equipo domiciliario de ASCC ² (en Cruz Roja). Bilbao |
| | GORLIZ | 24 | <ul style="list-style-type: none"> • 2 médicos/as • no específico: enfermería y auxiliares | BASURTO: 5 médicos/as y 7 enfermeras/os | | |
| | CRUZ ROJA | 6? | <ul style="list-style-type: none"> • 1 médico/a + psicólogo/a • no específico: enfermería + auxiliares + a. social + a. espiritual | GALDAKAO: 3 médicos/as y 4 enfermeras/os | | |
| | SAN JUAN DE DIOS | 19 | <ul style="list-style-type: none"> • 1 médico/a + psicólogo/a • no específicos: enf. + aux. + a. social + a. espiritual | | | |
| Gipuzkoa | BIRMINGHAM MATIA ¹ | 14-15 | 1 médico/a + psicólogo/a no específica: enfermería y auxiliares | H. DONOSTIA: 5 médicos/as y 7 enfermeras/os | H. DONOSTIA 2 médicas/os y 1 enfermera/o | Instituto Oncológico de Gipuzkoa: psicólogo/a Equipo domiciliario de ASCC ² |

¹ Concertados

² Asociación de Lucha Contra el Cáncer

En la Policlínica de Gipuzkoa atienden 22 pacientes/año; y en la Clínica La Asunción 17 pacientes/año

Recursos en el ámbito del apoyo psicológico para la Atención Hospitalaria de pacientes al final de la vida. CAPV

| Hospital | Recursos propios | Recursos a través de la ASCC | Otras actividades |
|-----------------------|--|---|---|
| Osakidetza/Svs | | | |
| Hospital Txagorritxu | 1 psicólogo para interconsultas con todos los servicios. | Una consulta de atención psicológica, que depende de la Comarca de Atención Primaria (Ambulatorio de Olaguibel). 1 psicólogo/a colabora con el servicio de hospitalización a domicilio y con el equipo consultor de cuidados paliativos. | Colaboración habitual con la Asociación de niños oncohematológicos. Colaboración con la Asociación de Mujeres Mastectomizadas de Alava (creada por personal de este hospital). |
| Hospital Santiago | 2 psicólogos/as clínicos del servicio de psiquiatría, que atienden pacientes con cáncer a petición del servicio responsable (principalmente quirúrgicos). | NO | Acuerdo con la Asociación de pacientes laringectomizados de Alava (El hospital cede una sala para reuniones y actividades de la Asociación). |
| Hospital de Cruces | En el año 2003, se ha incorporado 1 psicólogo/a interconsultor que actúa a demanda de los Servicios del Hospital | Psicólogos/a colaboran habitualmente con el servicio de oncología infantil. | |
| Hospital de Basurto | En el año 2002 se puso en marcha la consulta específica de Psicología Clínica, para paciente y familia (Es una prestación del servicio de psiquiatría del hospital). Colabora con todos los servicios médicos y quirúrgicos. | Colaboración de un psicólogo/a de la Asociación en el área de oncología infantil. | Colaboración y apoyo de 1 psicólogo/a de la Asociación de laringectomizados. |
| Hospital de Galdakao | Psicólogos/as del servicio de psiquiatría, atienden a pacientes, a demanda o interconsulta de los servicios del hospital. | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Hospital Donostia | <p>El servicio de psiquiatría, que cuenta con 2 psicólogos/as, atiende a los pacientes a petición de los servicios responsables del paciente.</p> <p>Existe 1 psicólogo/a interconsultor, que colabora con varios servicios del hospital.</p> <p>Existe 1 psiquiatra asignado al servicio de enfermedades infecciosas.</p> | <p>La Asociación cuenta con un local dentro del hospital.</p> <p>3 psicólogos/as de la Asociación colaboran con varios servicios (incluidos: oncología médica y oncología infantil).</p> | |
| Hospital San Eloy | ----- | | |
| Hospital Sta. Marina | Psicólogo/a en la UCP | | |
| Hospital de Gorniz | <p>No hay psicólogo/a ni psiquiatra para colaborar con la UCP</p> <p>Sí hay sesiones puntuales con psiquiatra de Zamudio para personal médico y enfermeros/as.</p> | | |
| Unidades concertadas | | | |
| Instituto Oncológico | Psicólogo/a | | |
| Clínica Álava | | | |
| Fundación Matía | Psicólogo/a en la UCP | | |
| Unidades no concertadas: Financiación | | | |
| Cruz Roja Bilbao | Psicólogo/a en la UCP | | |
| San Juan de Dios | Psicólogo/a en la UCP | | |

Los Hospitales Comarcales no cuentan con apoyo psicológico, pero no existen servicios de oncología médica, ni radioterápica. La actividad que realizan en el ámbito de la atención al cáncer se limita, según los casos, a la fase inicial de diagnóstico del proceso, o a actuaciones complementarias a la actividad realizada por los hospitales generales o de referencia. En estos hospitales de referencia es donde se ubican o circulan los pacientes más complejos y los que pueden necesitar apoyo psicológico.

En algunos de los hospitales comarcales existen colaboraciones con Asociaciones de pacientes afectados, como es el caso del H. Zumárraga, que colabora con la Asociación de Laringectomizados y la de Ostomizados.