



C. ASPECTOS GENERALES

1. JUSTIFICACIÓN. LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNA PRIORIDAD REGIONAL

A pesar del considerable desarrollo de los cuidados paliativos en Canarias, se hace necesario dotarse de una estrategia que de un nuevo impulso a la atención sanitaria presente y futura. La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS marca de manera clara un modelo de atención basado en la coordinación de servicios, dando respuesta en función de la complejidad.

Por razones legales

De la normativa europea, nacional y local (**anexo 1**) resumimos que los cuidados paliativos deben desarrollarse en todas las naciones de la Unión Europea. Los cuidados paliativos tienen que desarrollarse por ley de obligado cumplimiento que garanticen su aplicación a todos los ciudadanos españoles y en todos los ámbitos asistenciales.

Todas estas leyes y resoluciones sirven para garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia y situación con el objetivo de mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Asistencia aportada de manera racional, planificada y eficiente, asegurando los cuidados paliativos según las directrices del SNS.

Por razones éticas

Los cuidados paliativos tienen un fundamento ético muy sólido. Si el centro de un sistema sanitario es el paciente, en estos momentos la sociedad tiene el deber de prestar asistencia a un sector de la población muy considerable, donde la curación y la prevención se convierten en un objetivo secundario, porque la prioridad pasa a ser la calidad de vida del paciente, que ya no es tributario de curación. Puede deberse al padecimiento de una enfermedad avanzada e irreversible, o por el natural envejecimiento de las personas en las sociedades desarrolladas caracterizadas por un progresivo aumento de la esperanza de vida.

Se trata por tanto de un nuevo enfoque ético que se apoya en la realidad asistencial y social, que exige dar un giro a la perspectiva presupuestaria del sistema sanitario actualmente focalizada casi exclusivamente en la medicina curativa y preventiva. Los clásicos principios éticos de beneficencia y de justicia entran en juego de un modo directo y deben estar presentes en la toma de decisiones de quienes gestionan los recursos de la sanidad, que tienen la responsabilidad de garantizar que los pacientes en la fase final de la vida o con dolencias no curables reciban una atención excelente, sin ser relegados a un segundo rango por detrás de quienes ofrecen expectativas de curación, que no por ello tienen una mayor dignidad humana.

Estas razones éticas exigen, por tanto, una reorientación de la organización sanitaria, de la capacitación de los profesionales y de la formación universitaria, cuya responsabilidad recae en quienes lideran las instituciones. La ética clínica, entendida como la metodología que promueve la toma de decisiones respetando los valores de quienes intervienen, debe ser usada como método de trabajo cotidiano.

Es preciso conocer y respetar los valores del enfermo promoviendo así su autonomía y facilitar su participación en la toma de decisiones prestando una especial atención a las voluntades anticipadas.

Los cuidados paliativos son la respuesta sensata, profesional y humana, a las múltiples necesidades de las personas al final de la vida y de sus familiares. Por el contrario, la obstinación terapéutica y el abandono son los dos extremos de una mala práctica médica que, además de provocar mucho



sufrimiento inútil y evitable, en el caso de la obstinación terapéutica, supone una serie de medidas altamente ineficientes que conducen a un aumento de los costes y a una afrenta al principio ético de no maleficencia.

Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho.

Por necesidad de la población muy prevalente y de alta intensidad

Como se menciona en la Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias, aproximadamente el 67% de las personas mueren como consecuencia de enfermedades crónicas avanzadas que requerirán cuidados paliativos. Por otro lado, el Plan de Salud de Canarias 2016 aboga por la “implantación del modelo de cuidados paliativos en el núcleo familiar y adecuar la oferta de servicios a las necesidades de la población de manera efectiva y eficiente”. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) emitió un informe en 2016¹ en donde se recogen las siguientes conclusiones:

- Cada día mueren en España 140 pacientes con sufrimiento evitable, si hubieran sido atendidos por equipos de cuidados paliativos.
- Actualmente en España se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención para una población de 46,6 millones de habitantes).
- En los últimos años, ha habido un incremento del número de profesionales de los recursos de CP, pero existe un alto porcentaje de estos profesionales que tienen una dedicación no completa (27%) y/o sin formación avanzada de más de 140 horas el 15% en médicos y el 58,7% en enfermeros y de más de 40 horas en psicólogos y trabajadores sociales (25,8% de los psicólogos y el 48,1% de los trabajadores sociales).
- Al considerar la cobertura geográfica, la distancia y la ruralidad pueden ser determinantes para la baja dotación de recursos específicos, y por tanto, existe una mayor dificultad de proveer un nivel adecuado de CP en los sitios más alejados de las capitales.
- Los sistemas de detección de pacientes actuales no parece estar dando cuenta de todo el número de pacientes con necesidades de CP. El promedio de pacientes atendidos al año por los recursos (una media de 51.800 personas atendida al año) es mucho menor al número de personas que son susceptible de recibir CP en España (105.268 personas, según estimaciones de McNamara). En este sentido, es necesaria una mayor coordinación y formación de los profesionales (tanto en atención primaria y hospitalaria) para que puedan identificar y derivar correctamente los casos susceptibles de CP.

Por razones económicas

Son diversos los estudios que abordan la temática del coste-efectividad en cuidados paliativos. En este sentido, un estudio realizado por Smith et al. presenta los resultados hallados en una revisión bibliográfica sobre la evidencia internacional disponible en costes y coste-efectividad de las intervenciones en cuidados paliativos en diferentes escenarios (hospital, domicilio y hospicios). Son 46 los estudios revisados, publicados entre 2002 y 2011, siendo en su mayoría realizados en

¹ Monografías SECPAL N°9. Mayo 2016.

http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf



EE.UU. A pesar de la variedad encontrada en los estudios, los cuidados paliativos resultan en una mejor atención y un menor coste. La atención a pacientes al final de la vida supone un 25% del gasto sanitario total en EEUU y en Reino Unido el 20% de las camas hospitalarias son empleadas por pacientes en fase terminal, lo que pone de relieve el gran potencial de ahorro que representaría una correcta gestión y atención de estos casos. De hecho, el impacto económico es especialmente importante cuando se desarrollan programas de cuidados paliativos de excelencia y se ofrecen nuevos enfoques que coordinen además los recursos sanitarios con los servicios sociales, y se fomenta además, la implicación de la comunidad (Herrera-Molina E, et al. EJPC 2017). En España se encontró que el uso de los servicios de cuidados paliativos suponía una reducción en los días de hospitalización, un incremento de los fallecimientos en domicilio, un menor uso de los servicios de urgencias y un incremento de la atención programada, contribuyendo todo esto a un ahorro del 61% de los costes (Gómez Batiste et al.).

Por otro lado, de acuerdo con Nuño- Solinis y Herrera- Molina E, a pesar de la mejora en la disponibilidad de recursos de CP, los principales costes en el sistema sanitario en nuestro país en los últimos meses de vida siguen correspondiendo a las hospitalizaciones en los días previos a la muerte (el 32,6% de todos los ingresos hospitalarios se producen en los 30 días anteriores al fallecimiento) llegando a suponer más de 90% del total de los costes en el último mes de vida. Frente a este hecho, algunos artículos demuestran el importante ahorro conseguido por los equipos de cuidados paliativos domiciliarios sobre los que no son atendidos por éstos, muy especialmente en el último mes de vida (Ornstein, K. A. et al., Hanson L. et al.). Los trabajos de J. Temell, publicados en NEJM demostraron que los paciente atendidos de forma precoz por un equipo de CP junto a Oncología, vivían más tiempo, con mejor calidad de vida y con menores costes. Se debe fomentar el trabajo conjunto y seguimiento precoz desde el diagnóstico, tal y como se recomienda en las Guías ASCO 2017 (American Society of Clinical Oncology)².

Pero garantizar una atención de calidad a los enfermos y sus familiares, que además incida manera verdaderamente impactante en términos económicos, reduciendo los costes inadecuados y aprovechando de manera eficiente los recursos sanitarios se requiere:

Que el abordaje sea verdaderamente holístico, puesto que las necesidades en cuidados paliativos (síntomas físicos, distrés psicológico, apoyo socio-familiar, necesidades informativas y prácticas) están determinadas por factores mucho más complejos que el diagnóstico en sí (Murtagh F, et al.). Si los equipos y unidades de cuidados paliativos no son verdaderamente interdisciplinarios, las necesidades biopsicosociales y espirituales no serán resueltas adecuadamente, ni incidirán en la reducción en los costes asistenciales. (Al Shahri, Herrera-Molina E, Oneschuk. 2003).

Que la atención sea prestada por redes integradas de atención, de múltiples recursos que actúen de manera coordinada entre los diferentes niveles asistenciales cubriendo los diferentes puntos de la geografía regional. (Herrera-Molina E et al. JPSM 2007)

² J Clin Oncol 35, 2017 (suppl; abstr 10026)
<https://meetinglibrary.asco.org/record/150843/abstract>



Por consenso técnico y científico

Los cuidados paliativos han demostrado sobradamente la efectividad en el control de los síntomas y el alivio del sufrimiento. Hoy disponemos de experiencias suficientes en España y en Canarias de la eficacia y eficiencia de este modelo de atención, de lo que hay que hacer y cómo lo hay que hacer.

En el **anexo 2** se expone un resumen de la descripción de los recursos y de los estándares de los recursos.

La OMS define los cuidados paliativos como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales». Considera que el equipo sociosanitario debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades, y enumera las siguientes características de los cuidados paliativos:

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.
- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia, radioterapia, etc.).
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Los criterios propuestos para la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) para la definición del paciente con enfermedad en fase **avanzada/terminal** han sido: “enfermedad incurable, avanzada y progresiva, pronóstico de vida limitada; escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos; evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades; intenso impacto emocional y familiar; repercusiones sobre la estructura cuidadora; alta demanda y uso de recursos”. Dicha Estrategia establece que un Programa de Cuidados Paliativos debe ser:

- Coordinado entre los niveles y servicios de atención primaria (consulta, domicilio, servicios de urgencias) y de atención hospitalaria (hospitales de agudos y hospitales de media y larga estancia), y entre estos dos niveles entre sí.
- Abierto a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONG).
- Formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales.



Estas características deben ser complementadas e integradas con otros principios y valores propios de la atención en Cuidados Paliativos, que pueden resumirse en:

- Promoción de la autonomía y la dignidad de las personas. Concepción activa de la atención. Los pacientes que sufren situaciones intermedias o complejas pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativo
- Las características del modelo de atención son las siguientes:
 1. Accesible: para todo paciente terminal en cualquier lugar, circunstancia o situación, dentro de las diferentes estructuras de la red sanitaria.
 2. Integral: cubre todas las necesidades del paciente y su familia, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales.
 3. Integrado en la red asistencial del sistema sanitario.
 4. Sectorizado por Áreas de Salud, aspecto especialmente importante por la realidad geográfica de Canarias, conservando los servicios de referencia en Tenerife y Gran Canaria para las islas no capitalinas, para la realización de determinados procedimientos que no pueden llevarse a cabo en el centro de origen del paciente.
 5. Respeto profundo de los objetivos y valores de los enfermos y sus familias.
 6. Responsabilidad social como respuesta a un derecho sanitario y social de los ciudadanos.

Por compromiso con el sistema nacional de salud y con el plan de salud de canarias.

El día 14 de marzo de 2007 la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud fue aprobada, por unanimidad, en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Teniendo en consideración las aportaciones de la evaluación y la revisión de nuevas evidencias, el Comité de Seguimiento y Evaluación consensuó los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014, incorporando modificaciones en algunos de ellos así como nuevas recomendaciones.

El camino iniciado con la Estrategia presenta aún importantes retos. Los cuidados paliativos deben generalizarse para todos los pacientes que lo precisen, incluyendo pacientes con procesos crónicos no oncológicos y la población pediátrica.

Por su parte, el Plan de Salud de Canarias³ incluye tres elementos relevantes para el desarrollo de la Estrategia en Cuidados Paliativos:

- En el Plan de Salud se define la integración asistencial como uno de los ejes fundamentales de actuación: área de impacto 4 “Orientar el Sistema Canario de la Salud hacia la mejora de la integración asistencial, buscando el balance óptimo entre la Atención Primaria, la Atención Hospitalaria, la Atención Socio-Sanitaria, la Salud Pública, la Salud Laboral y la Salud Mental, haciendo especial hincapié en las enfermedades prevalentes, el ámbito materno- infantil, y realizando actuaciones en función de las desigualdades e inequidades de género y de condiciones socioeconómicas”.
- En línea con lo anterior, “Mejorar el Modelo de Gestión de Enfermedades Crónicas (MGEC) y de alta prevalencia”, lo que incluye la evaluación de las guías de práctica clínica, programas y protocolos sanitarios de las patologías más prevalentes, entre las que se encuentra la atención a los Cuidados Paliativos.

³ Plan de Salud de Canarias 2016-2017

<http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/546c8bb1-8487-11e6-a33b-757951c5b2fa/PlanDeSalud2016.pdf>



- Priorización del abordaje del cáncer como problema de salud, estableciendo como estrategia “Mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes a través de la gestión del proceso asistencial oncológico e implantación del modelo de cuidados paliativos en el núcleo familiar y adecuar la oferta de servicios a las necesidades de la población de manera efectiva y eficiente, potenciando la asistencia oncológica”.

Por lo tanto, se prioriza la atención a los pacientes oncológicos y con enfermedades crónicas desde la perspectiva de la integración asistencial, en coherencia con el modelo propuesto en la Estrategia en Cuidados paliativos del SNS. En consecuencia, el principio rector de este documento ha de ser el garantizar a los pacientes en fase terminal y sus familiares unos cuidados paliativos de calidad, e iniciados en fase temprana, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación. El servicio se prestará a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que se reciba la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que se precise sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.

Se han elaborado los siguientes Planes y Estrategias Nacionales:

1. Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos⁴, se aprobó por el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 18 de diciembre de 2000. El documento de la Estrategia expone las bases para el desarrollo del mismo: principios generales, objetivos, tipo de medidas, formación, evaluación, etc.
2. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud⁵ publicada en 2007. El primer Informe de Evaluación de la Estrategia se concluyó en diciembre de 2009.
3. Actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014⁶. Recoge las conclusiones de la evaluación de la anterior estrategia, la nueva evidencia científica y los nuevos objetivos pactados.
4. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención⁷. Publicado en 2014 por consenso entre las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

El Servicio Canario de la Salud ha participado, a través de la Dirección General de Programas Asistenciales, en la elaboración de la Estrategia (a partir de 2004) y su posterior desarrollo en Canarias. A lo largo de ese tiempo, se han desplegado diferentes acciones con recursos propios o a través de las diferentes convocatorias de Fondos de Cohesión en el SNS. Entre otras, cabe citar:

1. Despliegue de nuevos recursos asistenciales, especialmente en las islas no capitalinas.
2. Actividades de formación para profesionales sanitarios (tipo Máster, rotación externa, formación intermedia o básica, cursos y talleres prácticos), presenciales o a distancia.
3. Formación a personal de codificación hospitalaria.

⁴ http://www.msps.es/organizacion/sns/EstrategiaCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf

⁵ <http://www.aecpcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

⁶ <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/EstrategiaCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

⁷ http://www.msps.es/organizacion/sns/EstrategiaCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf



4. Desarrollo de un espacio Web específico de CP con mapa sanitario e información para pacientes/familiares, profesionales y población general.
5. Desarrollo de un módulo específico de CP en la historia de salud electrónica DRAGO-AP y de un sistema de alertas para la identificación de pacientes subsidiarios e recibir cuidados paliativos.
6. Creación de los indicadores de evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS en el sistema de información del SCS.
7. Monitorización de la actividad asistencial de cuidados paliativos en el SCS a lo largo del tiempo.



2. FINES DE LA ESTRATEGIA

MISIÓN

Asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión de los recursos sanitarios y socio-sanitarios destinados a la atención de las personas en situación de enfermedad en fase avanzada o terminal susceptibles de recibir cuidados paliativos, de cualquier edad y a sus familias, atendiendo a todas sus necesidades físicas, emocionales, socio-familiares y espirituales, bajo el paraguas de una Estrategia alineada con la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos.

VISIÓN

Disponer en el año 2021 de cuidados paliativos de alta calidad, accesibles, equitativos y eficaces para todos los ciudadanos que lo requieran en las Islas Canarias, consiguiendo un máximo nivel de satisfacción tanto en los pacientes como en sus familiares y cuidadores por el apoyo y los cuidados recibidos.

VALORES

- Accesibilidad, Cobertura poblacional y equidad.
- Respeto a los valores y autonomía del paciente.
- Atención humanizada.
- Atención integral bio-psicosocial de los pacientes y sus familias y cuidadores.
- Participación de la familia y la comunidad en la atención de las personas en situación de enfermedad en fase avanzada o terminal susceptibles de recibir cuidados paliativos.
- Calidad asistencial y capacitación profesional.
- Trabajo interdisciplinar e implicación de la generalidad de los profesionales.
- Eficiencia y Coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y sectores.
- Responsabilidad y transparencia con la evaluación y hacia los resultados de implantación de la Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias (ECPC).



3. ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO Y POBLACIÓN DIANA

El último dato de población en Canarias es de 2.108.121 con 1.976.923 usuarios con acceso a las prestaciones de atención sanitaria y farmacéuticas en el Sistema Canario de Salud y Sistema Nacional de Salud, con una distribución por sexos de un 50,4% de mujeres y un 49,6% de hombres, mientras que por islas un 82,6% de los habitantes se concentran en Tenerife y Gran Canaria (**tabla 1**)

Población por islas de Canarias	2017
CANARIAS	2.108.121
LANZAROTE	147.023
FUERTEVENTURA	110.299
GRAN CANARIA	843.158
TENERIFE	894.636
LA GOMERA	20.976
LA PALMA	81.350
EL HIERRO	10.679

Tabla 1. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

La esperanza de vida al nacimiento de la población canaria asciende a 82,19 años en 2017, dato inferior a la media nacional, siendo las mujeres canarias más longevas que los hombres (**tabla 2**)

Esperanza de Vida al nacimiento	2017
NACIONAL	83,1
Hombres	80,31
Mujeres	85,83
CANARIAS	82,19
Hombres	79,65
Mujeres	84,76

Tabla 2. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

En los últimos años ha comenzado un proceso de convergencia de Canarias con la media nacional. Aunque la población de Canarias es más joven que la media nacional, el índice de envejecimiento se ha ido incrementado hasta situarse en 15,07%. El nivel de envejecimiento (**tabla 3**) no es homogéneo en la comunidad autónoma pues tres de las islas tienen un porcentaje muy superior a la media nacional en 2017: El Hierro 22,19%, La Gomera 21,49% y La Palma 20,46%. Esto es importante para planificar medidas de prevención y atención a la población en las zonas de mayor prevalencia de enfermedades generalmente ligadas a la edad avanzada.



Índice de vejez por islas de Canarias	2017
CANARIAS	15,31
LANZAROTE	11,20
FUERTEVENTURA	9,39
GRAN CANARIA	15,56
TENERIFE	15,77
LA GOMERA	21,72
LA PALMA	20,65
EL HIERRO	22,30

Tabla 3. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

La tendencia en Canarias respecto al envejecimiento se prevé que se acentúe en el futuro ya que, según las proyecciones de población para los próximos 10 años⁸, el índice de envejecimiento alcanzaría una tasa del 20,38% en 2027, cinco puntos sobre el momento actual (15,31% en 2017). El crecimiento natural o vegetativo de la población según esta misma proyección, será negativo situando la tasa de crecimiento vegetativo en -16,3 por mil habitantes.

Otro aspecto determinante en el patrón poblacional de Canarias es que la tasa de mortalidad (**tablas 4 y 5**) se ha reducido durante los últimos 10 años en 0,8 puntos hasta situarse en un 7,14 por mil habitantes en el año 2016. Desde el punto de vista geográfico, destacar que las islas con mayor mortalidad son La Gomera y La Palma.

Tasas brutas de mortalidad (x 1.000)	2016
CANARIAS	7,14
Lanzarote	4,89
Fuerteventura	3,73
Gran Canaria	7,47
Tenerife	7,37
La Gomera	9,35
La Palma	9,10
El Hierro	8,46

Tabla 4. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

CANARIAS	Tasas brutas de mortalidad.
2016	7,14
2015	7,19
2014	6,82
2013	6,45
2012	6,65
2011	6,39
2010	6,03
2009	6,11
2008	6,44
2007	6,46
2006	6,31

Tabla 5. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

⁸ INE. Proyecciones de población 2016-2031

<http://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?type=pcaxis&path=/t20/p278/p02/2016-2031/&file=pcaxis>



POBLACIÓN DIANA

En 2015 murieron 15.110 residentes en Canarias (**tabla 6**), siendo sus causas básicas de defunción más usuales, en grandes grupos, los tumores (4.270, un 28,25% del total) y las enfermedades del sistema circulatorio (4.092 un 27,08%).

Defunciones de residentes según causas de muerte (CIE-10)	Defunciones
I. CIERTAS ENFERMEDADES INFECCIOSAS Y PARASITARIAS	288
II. TUMORES [NEOPLASIAS]	4.270
III. ENFS. DE SANGRE Y DE ÓRGOS. HEMATOPOYÉTICOS, Y CIERTOS TRASTS. QUE AFECTAN MECAN. INMUNIDAD	64
IV. ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABÓLICAS	929
V. TRASTORNOS MENTALES Y DEL COMPORTAMIENTO	563
VI. ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	734
VII. ENFERMEDADES DEL OJO Y SUS ANEXOS	0
VIII. ENFERMEDADES DEL OÍDO Y DE LA APÓFISIS MASTOIDES	3
IX. ENFERMEDADES DEL SISTEMA CIRCULATORIO	4.092
X. ENFERMEDADES DEL SISTEMA RESPIRATORIO	1.954
XI. ENFERMEDADES DEL SISTEMA DIGESTIVO	720
XII. ENFERMEDADES DE LA PIEL Y DEL TEJIDO SUBCUTÁNEO	74
XIII. ARTROPATÍAS	112
XIV. ENFERMEDADES DEL SISTEMA GENITOURINARIO	437
XV. EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO	0
XVI. CIERTAS AFECCIONES ORIGINADAS EN EL PERÍODO PERINATAL	26
XVII. MALFORMACIONES CONGÉNITAS, DEFORMIDADES Y ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS	31
XVIII. SÍNTOMAS, SIGNOS Y HALLAZGOS ANORMALES CLÍNICOS Y DE LABORATORIO, NO CLASIFS. OTRA PARTE	197
XX. CAUSAS EXTERNAS DE MORBILIDAD Y DE MORTALIDAD	616

Tabla 6. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

Siendo los tumores la primera causa de muerte en Canarias, la distribución por islas y sexos fue, en 2015, la siguiente (**tabla 7**):



Defunciones de residentes según sexos y causas de muerte (lista reducida de CIE-10. Grupo II Neoplasias). 2015		
Hombres	Lanzarote	142
	Fuerteventura	78
	Gran Canaria	1.034
	Tenerife	1.101
	La Gomera	24
	La Palma	98
	El Hierro	17
Mujeres	Lanzarote	91
	Fuerteventura	45
	Gran Canaria	744
	Tenerife	771
	La Gomera	29
	La Palma	89
	El Hierro	7

Tabla 7. Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC), Instituto Nacional de Estadística (INE) y Consejería de Sanidad.

CÁLCULO DE LA POBLACIÓN DIANA

El cálculo estimado de la población diana subsidiaria de recibir cuidados paliativos se ha consensuado en la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS y se basa en el modelo propuesto por McNamara y cols⁹, en el que se seleccionan aquellos pacientes con las siguientes patologías:

- Cáncer.
- Insuficiencia cardiaca.
- Insuficiencia renal.
- Insuficiencia hepática.
- EPOC.
- Enfermedad de la motoneurona.
- Enfermedad de Parkinson.
- Corea de Huntington.
- Alzheimer.
- VIH/SIDA.

En el **anexo 3** se recogen las características y criterios pronósticos de varios subgrupos de pacientes, incluyendo los considerados en el modelo de McNamara.

El cálculo de la población diana se lleva a cabo a través de la codificación de los citados diagnósticos (**tabla 8**):

⁹ McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage. 2006; 32: 5-12. [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(06\)00250-8/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(06)00250-8/fulltext)



CÓDIGOS UTILIZADOS EN LA CIE 10
TUMORES MALIGNOS: C00-C97
TUMORES BENIGNOS: D00-D48
INSUFICIENCIA CARDIACA: I11 +I13 + I50
INSUFICIENCIA RENAL: N18
FALLO HEPÁTICO: K703 + K704 + K711 + K713 + K714 + K715 + K717 + K721 + K729 + K74
EPOC: J40 + J42 + J43 + J44
ENFERMEDADES MOTONEURONALES: G10 + G12.2 + G20 + G30 + G31
VIH / SIDA: B20 + B21 + B22 + B23 + B24

Tabla 8. Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

La información se recaba de los datos que el Ministerio recoge en el CMBD-H (Conjunto Mínimo Básico de Datos–Hospitalización) que integra la información administrativa y clínica de los pacientes ingresados en unidades de hospitalización, la cual es recogida y codificada sistemáticamente en los hospitales, para cada episodio de hospitalización, al alta del paciente. Son, por tanto, diagnósticos al alta hospitalaria y la codificación utilizada es la CIE 10.

En base a estos criterios y a los registros de mortalidad por diferentes causas, la población diana para Canarias ha evolucionado de la siguiente forma (**tabla 9**):

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
CANARIAS	5748	6111	6403	6214	6255	6554
ESPAÑA	167286	171681	177637	175446	176455	183771

Tabla 9. Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte.

Los datos desagregados por patología (Criterios McNamara) en Canarias en 2015 fueron de 4.270 pacientes fallecidos por patología oncológica y 2.284 no oncológicas (**tabla 10**):

VIH SIDA	23
TUMORES MALIGNOS	4131
TUMORES BENIGNOS o INCIERTOS	139
E. MOTONEURONALES + OTRAS ENF. DEL SISTEMA NERVIOSO	594
INSUFICIENCIA CARDIACA	779
EPOC	550
FALLO HEPÁTICO	233
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	105
TOTAL	6554

Tabla 10. Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte.

Según estudios realizados en Australia y cálculos de otros autores podría establecerse una distribución apropiada de los equipos de cuidados paliativos de un 60% para pacientes oncológicos y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta las 10 causas seleccionadas por McNamara)^{10,11}. Si se cumple esta estimación la tasa de pacientes susceptibles de recibir

¹⁰ A guide to palliative care service development a population based approach. Palliative care Australia. 2003. Disponible en www.pallcare.org

¹¹ Plan Nacional Cuidados Paliativos 2007



cuidados paliativos por estar en situación de enfermedad avanzada/terminal sería de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año.

POBLACIÓN ATENDIDA EN EL SERVICIO CANARIO DE SALUD (2009-2015)

Atención Primaria

La historia clínica electrónica Drago-AP (HCE) permite registrar e incluir en Cuidados Paliativos con el código CIE-9 V66.7 a todos los diagnósticos oncológicos susceptibles de recibir estos cuidados.

El código V66.7 se creó para clasificar las atenciones de cuidados paliativos. No puede ser utilizado como diagnóstico principal, por lo que la enfermedad subyacente, neoplasia, SIDA u otras enfermedades terminales se codificarán en primer lugar y el código V66.7 se asignará como adicional. En el caso de la HCE Drago AP se genera sólo a partir de diagnósticos oncológicos principales, por lo que se hace necesaria una actualización que adopte los diagnósticos incluidos en los criterios McNamara como susceptible de inclusión en cuidados paliativos. Entre enero de 2010 y diciembre de 2015 han sido codificados como V66.7, 11.549 hombres y 10.866 mujeres en la HCE. El evolutivo de registros de pacientes en Cuidados Paliativos por sexo se contempla en la siguiente gráfica. Los datos corresponden exclusivamente a diagnósticos oncológicos. El incremento que se observa a partir de 2012 corresponde a la activación de la mejora del registro en la HCE Drago-AP.

En Atención Hospitalaria

El conjunto mínimo básico de datos de hospitalización para la serie de 2010 a 2015 con diagnóstico secundario con código V66.7, muestra los siguientes datos para el conjunto de la Comunidad Autónoma (código Z51.5 de CIE10 a partir del 2016), recogidos en la **tabla 11**:

	Altas brutas	Pacientes distintos	Éxitus. Casos
2010	1682	1435	1161
2011	2114	1810	1517
2012	2181	1939	1642
2013	2297	2058	1738
2014	2693	2444	2054
2015	2802	2499	2149

Tabla 11. Fuente: CMBDH

En conclusión, se puede estimar que en función de la información disponible, unos 6.500 pacientes cumplirían los criterios de población diana subsidiaria de recibir cuidados paliativos, unos 5.600 pacientes están identificados por Atención Primaria como código V66.7 y unos 2.500 pacientes son ingresados en hospitales de Canarias cada año con diagnóstico secundario con código V66.7. Por lo tanto, el 83% de los pacientes susceptibles están identificados en primaria, y el 38% ingresan en hospital. Se hace necesario potenciar la correcta detección e identificación de todos los pacientes subsidiarios de recibir CP para realizar una valoración integral y proporcionarles los cuidados necesarios en función de las necesidades detectadas.



4. DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CANARIAS

4.1. MAPA DE RECURSOS

Antes de detallar los recursos sanitarios disponibles, conviene resaltar que toda la red de centros del SCS debe atender a los CP en su nivel correspondiente de complejidad. En cuanto a la definición de recursos, podemos destacar:

Atención Primaria.

Los Equipos de Atención Primaria asumen, aparte de su función de gestores de casos y coordinación de los cuidados, la atención domiciliaria a los pacientes en Cuidados Paliativos, que tienen incorporada a su Cartera de Servicios en el contexto del Servicio de Atención Domiciliaria. La atención primaria debe incorporarse a los cuidados de los pacientes con enfermedad en fase avanzada o terminal susceptibles de recibir cuidados paliativos bajo un modelo de asistencia compartida. En él, sería responsable de la atención de los pacientes que en relación al grado de complejidad de sus problemas pudieran ser atendidos en la comunidad con los recursos propios. EL IDC-PAL es un instrumento diagnóstico que nos permite determinar el grado de complejidad en los cuidados paliativos en tres niveles: situación no compleja, compleja y altamente compleja, permitiendo orientar la toma de decisiones sobre la necesidad o no de emplear recursos avanzados específicos de CP. Por otro lado, el instrumento NECPAL permitiría identificar a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa, de manera precoz y en todos los recursos¹².

La incorporación de los equipos de atención primaria en el modelo de asistencia compartida conlleva la movilización de todos sus recursos humanos y la potenciación de sus actividades. En este sentido, las unidades de atención familiar deben trabajar de forma coordinada entre ellos y con los otros recursos sociosanitarios para conseguir la máxima mejora de la calidad de vida del paciente en su domicilio. A esta labor se incorporan como equipos de apoyo, las unidades de cuidados paliativos. Bajo este concepto, el modelo de atención compartida puede considerarse como centrado en atención primaria, para favorecer los cuidados que la misma realiza en los pacientes ubicados en la comunidad. La red de Atención Primaria del SCS se articula a través de 110 Centros de Salud y 153 Consultorios Locales.

Atención Hospitalaria

La cartera de servicios de una unidad de cuidados paliativos, autónoma o independiente, generalmente incluye la interconsulta con otros servicios, la hospitalización de día y la consulta externa. La UCP puede estar englobada en un servicio de cuidados paliativos que integre al equipo de soporte hospitalario o/y al equipo de soporte de atención domiciliaria (ver definiciones en anexo 2: descripción de los tipos de recursos de cuidados paliativos). La estructura de la UCP se acomodará a la organización del hospital y servicio de salud correspondiente. Los recursos humanos, infraestructuras y actividad asistencial referente al año 2017 están recogidos en las tablas 12, 13 y 14.

¹² Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL. Med Clin 2013;140:241-5



HOSPITAL	POBLACIÓN DE REFERENCIA (DIC. 2017)		
	TOTAL	ACTIVOS	PENSIONISTAS
HOSPITAL INSULAR NTRA. SRA. DE LOS REYES	9.028	6.730	2.298
HOSPITAL GENERAL DE FUERTEVENTURA	103.254	90.775	12.479
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN	388.117	295.171	92.946
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA	361.825	276.779	85.046
HOSPITAL NTRA. SRA. DE GUADALUPE	16.516	12.553	3.963
HOSPITAL GENERAL DE LA PALMA	74.261	55.659	18.602
HOSPITAL DOCTOR JOSÉ MOLINA OROSA	139.945	120.044	19.901
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA	480.428	388.253	92.175
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS	377.608	288.046	90.550

Tabla 12. Fuente: Almacén de datos de Tarjeta sanitaria.



Tabla 13

HOSPITAL	Camas ¹	Camas CP	Individuales %	Concertadas	Enfermos nuevos***	Consultas totales***	Atención Continuada
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN	818	18	89,00	0	1.051	18.264****	24/365
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA	527	14	14,28	0	767	6.263	24/365*****
HOSPITAL DOCTOR JOSÉ MOLINA OROSA	292	4	0,00	31*	213	72	24/365*****
HOSPITAL GENERAL DE FUERTEVENTURA	131	2	0,00	0	78	745	no
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA	1.063	11	100,00	0	1.284	2.880	24/365
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE CANARIAS	822	0	0,00	0	0	0	no
HOSPITAL GENERAL DE LA PALMA	198	25**	100,00	0	95	1.285	24/365
HOSPITAL NTRA. SRA. DE GUADALUPE	40	40**	5,26	0	29	164	no
HOSPITAL INSULAR NTRA. SRA. DE LOS REYES	32	32**	0,00	0	22	726	no

* Camas concertadas para geriatría y cuidados paliativos. Se van asignando según demanda

** No son camas propias del Servicio de Cuidados Paliativos

*** Datos de actividad facilitados por las gerencias hospitalarias relativos al año 2017

**** Incluye 7.573 consultas telefónicas (médicos y enfermería)

***** Guardias localizadas

¹Fuente de datos Catálogo Nacional de Hospitales 2018 (datos a 31 de diciembre de 2017)



Tabla 14

HOSPITAL	Médicos	Enfermeros	Psicólogos	Trabajador Social
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN	9	14	2*	1
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA	7	2	2*	2**
HOSPITAL DOCTOR JOSÉ MOLINA OROSA	3	3+5	Sí**	Sí**
HOSPITAL GENERAL DE FUERTEVENTURA	2	1	0	0
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA	8	10	2*****	1*****
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS	-	-	-	-
HOSPITAL GENERAL DE LA PALMA	1	1+7	1****	1***
HOSPITAL NTRA. SRA. DE GUADALUPE	1	1	0	1
HOSPITAL INSULAR NTRA. SRA. DE LOS REYES	1	0	1	1

* Pertenece a la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS).

** Un TS compartido con oncología

*** Compartido con otros servicios

**** Pertenece a AECC

***** Dependientes del programa de atención psicosocial de la Obra Social La Caixa y Cruz Roja



Dirección General de Programas Asistenciales

La Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud, en coordinación con profesionales sanitarios, Gerencias de Atención Primaria y Hospitalaria y Secretaría General del Servicio Canario de la Salud, desarrolló en el periodo 2011-2012 una serie de recursos orientados a sensibilizar, informar y ayudar a las personas que se enfrentan a un problema de salud en el que se han descartado tratamientos curativos, con una expectativa de vida limitada en el tiempo, así como a sus familiares y a profesionales que tienen la responsabilidad de prestar una atención sanitaria de calidad en estas situaciones, que denominamos Cuidados Paliativos.

La mayoría de estos recursos se han podido integrar en un apartado específico de la Web del Servicio Canario de la Salud¹³ para facilitar su acceso y consulta, encontrando tres espacios diferenciados:

1. Parte General: A través de un acceso directo denominado “Centros de atención”, se dispone de un mapa de recursos sanitarios que atienden diariamente los Cuidados Paliativos, tanto en Atención Primaria (en Centros de Salud, sobre todo a través del Servicio de Atención Domiciliaria), como en Atención Hospitalaria (a través de Unidades de Cuidados Paliativos o Servicios de referencia en cada isla). En esta misma sección se incorpora el acceso directo a las “Manifestaciones Anticipadas de Voluntad”, por si existe interés en conocer sus características y/o realizar un registro.
2. Información para pacientes y familiares: Se incorpora un documento de ayuda para familiares de pacientes en Cuidados Paliativos, descargable desde la Web en formato pdf. En él se incluye información, entre otros aspectos, sobre definición de los Cuidados Paliativos, cómo se organizan, dónde pueden recibirse, qué problemas más frecuentes nos podemos encontrar y recomendaciones sobre posibles soluciones a estos problemas en el domicilio del paciente. Por otro lado, se encuentra también un módulo DIPEX en Atención al Final de la Vida, cuyo objetivo es informar y ayudar a pacientes y familiares a través de testimonios directos de personas que han vivido situaciones parecidas y que han tenido que enfrentarse a dificultades similares.
3. Información para profesionales: En esta sección se incluyen Guías de Práctica Clínica, informes y otros documentos de interés para profesionales sanitarios, junto a enlaces Web de sitios en los que puede encontrarse más información.

¹³ <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/aplicacion.jsp?idCarpeta=f919a3f8-677f-11e1-92c3-9195656fdecf>



4.2. LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos son: “Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”.

En el caso de los niños y niñas, se consideran tributarios de entrar en un programa de cuidados paliativos cuando padecen una enfermedad que hará improbable que alcancen la edad adulta. El objetivo de los cuidados paliativos en este caso es la prevención y alivio del sufrimiento (sobre todo el dolor) y apoyo físico, independientemente de que se continúe o no con tratamientos que alarguen la vida.

Como reconoce la Academia Americana de Pediatría (AAP), el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible hace al paciente tributario de un abordaje paliativo. En cada momento de su evolución puede requerir recursos asistenciales diferentes.

Es importante reconocer el punto de inflexión por el que un paciente pediátrico precisa atención específica por un equipo de cuidados paliativos ya que, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte. Si los pediatras se plantean agotar todos los recursos curativos antes de emplear los cuidados paliativos, éstos se iniciarán demasiado tarde. Los cuidados paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. En los pacientes con enfermedad aguda puede ser más fácil reconocer un punto de inflexión en la evolución de la enfermedad que determine un cambio en los objetivos terapéuticos, pero el niño afectado de una enfermedad o una situación clínica de pronóstico fatal debe beneficiarse de la coexistencia de ambas mentalidades desde el mismo momento del diagnóstico.

Entre los objetivos generales de los CP destacan la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, y se considera necesario lo siguiente:

- Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras. Además, se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y al proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.
- La atención del dolor y otros síntomas físicos, así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.
- Una continuidad asistencial asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados.

Los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos son los siguientes¹⁴:

¹⁴ Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



1. **Amplia variedad de enfermedades:** (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad. Muchas patologías pertenecen al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico. La Association For Children's Palliative Care describe cuatro grupos principales de pacientes:
 - a. Grupo 1: Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, infecciones, fallo orgánico cardíaco, hepático o renal).
 - b. Grupo 2: Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/ SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne).
 - c. Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico).
 - d. Grupo 4: Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal).
2. **La variabilidad en la edad** de los pacientes, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención
3. **Reducido número:** comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.
4. **Disponibilidad limitada de fármacos específicos** para los niños: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.
5. **Factores de desarrollo:** los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.
6. **Papel de la familia:** El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.
7. **Un área de conocimiento relativamente nueva** que, en Pediatría, se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.
8. **Implicación emocional:** cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.



9. **Afflicción y duelo:** después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
10. **Cuestiones legales y éticas:** los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.
11. **Impacto social.** Es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos).

SITUACIÓN DE LOS CPP EN ESPAÑA Y CANARIAS

En España mueren cada año 380.000 personas de las cuales el 1% menores de 20 años, es decir, unos 3.000. El 12% de ellos, el diagnóstico fue de cáncer (la mayoría del SNC) y el resto fundamentalmente enfermedades neurodegenerativas congénitas o adquiridas. La mitad muere el primer año de vida.

La población canaria menor de 20 años es de 398.513 habitantes (2017) necesitando cuidados paliativos entre 250 y 333 (**tabla 15**). En nuestra Comunidad fallecen cada año 95 niños y adolescentes por enfermedades que limitan la vida. La provincia de Tenerife tiene aproximadamente 1.007.641 habitantes, la quinta parte (186.471) menos de 20 años. En 2015 fallecieron en esta provincia 44 menores de 20 años (6 por enfermedad oncológica). La provincia de Las Palmas tiene 1.100.480, el 19% menores de 20 años, es decir, unas 212.042 personas. En 2015 fallecieron 55 menores de 20 años (7 por enfermedad oncológica). En la **tabla 16** se recoge la actividad asistencial de la UCPP del Hospital Materno Infantil de gran Canaria en 2017.

RECURSOS

En la Isla de Gran Canaria hay una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos ubicado en el Hospital Materno Infantil. Comienza su andadura en el año 1997 y forma parte del Servicio de Anestesia y Reanimación del hospital Materno-Infantil. Está formada por dos médicos y una enfermera a tiempo completo. Su horario de trabajo es de 08:00 horas a 15:30 horas. Durante la tarde-noche y festivos, los anestesiólogos de guardia solventan cualquier incidencia. Es una Unidad compleja, pues hace tratamiento del dolor agudo postoperatorio, dolor crónico y cuidados paliativos pediátricos, además de asumir a las mujeres enfermas que lo precisan hasta que se hace cargo de ellas el equipo de adultos. En este hospital los niños ingresados se distribuyen por edades y los cuidados paliativos tienen disponibilidad inmediata de camas. Cada niño se alojaría, en función de su situación clínica, en el lugar más adecuado. En la actualidad, los niños son atendidos desde el momento del diagnóstico, y en la fase terminal, tanto el paciente como su cuidador son alojados en una habitación individual con cama para el descanso del cuidador y baño privado. Cuenta con el apoyo de un equipo interdisciplinar con especialistas en pediatría, atención psiquiátrica especializada en pediatría, atención psicológica especializada en pediatría, fisioterapeutas pediátricos, trabajadores sociales, dos profesores y un capellán. Entre las actividades ocupacionales destacan un ciberaula, talleres de musicoterapia y de pintura. Además, cuenta con voluntariado de apoyo para realizar tareas de acompañamiento al enfermo, cuando las condiciones del paciente lo faciliten, y a sus familiares.



CANARIAS	AÑO	VALOR
Padrón: Población Total	2017	2.108.121
Padrón: Población Total (varones)	2017	1.045.113
Padrón: Población Total (mujeres)	2017	1.063.008
Padrón: Población Las Palmas (provincia)	2017	1.100.480
Padrón: Población Sta. Cruz Tenerife (provincia)	2017	1.007.641
Padrón: Población de 0 a 19 años Canarias	2017	398.513
Padrón: Población de 0 a 19 años Las Palmas	2017	212.042
Padrón: Población de 0 a 19 años Sta. Cruz Tenerife	2017	186.471
IDB. Tasa Bruta de Mortalidad (defunciones por mil habitantes)	2016	7,02
IDB. Tasa Bruta de Natalidad (nacidos por mil habitantes)	2016	7,54
IDB. Tasa de Fecundidad (nacidos por mil mujeres)	2016	30,18

IDB: Indicadores Demográficos Básicos

Tabla 15. Fuente: Instituto Nacional de Estadística

	Actividad de la UCPP 2017		
	Pacientes nuevos	Recidivas	Éxitus
Unidad de Oncología pediátrica	37	4	5
Unidad de hematología pediátrica	8	0	1
Paliativos no Oncológicos	32	0	4
TOTALES	77	4	10

Tabla 16. Elaboración propia a partir de datos asistenciales



En la isla de Tenerife no existe actualmente una UCPP aunque existe un proyecto para desarrollar los cuidados pediátricos desde el Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria. Actualmente, este hospital cuenta con dos médicos con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos.

En ambas islas, Gran Canaria y Tenerife, se precisa una Unidad que garantice la atención a todos los bebés, niños y adolescentes que precisen cuidados paliativos. Debe contemplar la estrecha colaboración entre los hospitales terciarios y la asistencia domiciliaria. Los cuidados centrados en la familia, proporcionados en el domicilio, son el objetivo de los cuidados paliativos pediátricos; es lo que la mayoría de las familias quieren y tienen un impacto positivo en la calidad de vida del niño.

En cuanto a las islas no capitalinas, es preciso establecer la colaboración con un médico que además sea el responsable de los cuidados paliativos pediátricos en la Isla, y un enfermero, con formación específica en Cuidados Paliativos Pediátricos con posibilidad de comunicación y vídeo llamada. En cada isla es deseable que, por lo menos un equipo, sea completo interdisciplinar con dedicación total de los profesionales, incluido trabajador social y psicólogo.

En las UCPP hay que:

- Garantizar habitación individual
- Tener un Centro de día para respiro familiar y compaginar actividades laborales de los padres. Según indicaciones del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, las Comunidades Autónomas desarrollarán programas para facilitar periodos de respiro al cuidador en centros de día, programas de respiro domiciliario o centros de cuidados. Los padres de niños con enfermedades neurodegenerativas (parálisis cerebral, etc.), pueden estar años sin vacaciones por tener que cuidar a su hijo.
- Garantizar el servicio telefónico 24 horas/7días