

Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte

Emilio Herrera Molina^a, Javier Rocafort Gil^b, Miguel Ángel Cuervo Pinna^c y María José Redondo Moralo^d

Los cuidados paliativos son un derecho de la persona, reconocido internacionalmente, que ha de prestarse en 3 niveles de atención: primario (básico), secundario (consulta de equipos especializados) y terciario (atención a pacientes muy complejos que precisan hospitalización). Es preciso definir las funciones que cada uno de estos 3 niveles debe desempeñar, la capacitación necesaria y los criterios de derivación de casos desde la atención primaria a los equipos de cuidados paliativos.

Con el objetivo de concretar el contenido del servicio de cuidados paliativos en el primer nivel y determinar el dintel de complejidad que asegure la correcta derivación, se realizó un cuádruple abordaje: revisión sistemática de la bibliografía, revisión de un documento borrador de cartera de servicios, elaboración de un documento de propuesta y validación por un grupo nominal de profesionales de atención primaria.

Se revisó más de 1.200 artículos y se elaboró y validó el documento propuesta, que contenía 12 prestaciones de la atención primaria y 4 criterios de derivación a los equipos específicos de cuidados paliativos, todo ello según los objetivos marcados inicialmente.

Se concluyó que la atención primaria es responsable de los cuidados paliativos en el domicilio y debe garantizarlos cuando la complejidad no es elevada. Para ello, sus profesionales precisan una adecuada formación que permita el manejo de síntomas físicos y emocionales, basándose en una evaluación sistemática con escalas validadas, y una mejora en la coordinación, de forma que se derive a los pacientes en función de su complejidad y de la propia capacidad del profesional de atención primaria para resolverla. Finalmente, se detectó la necesidad de mejorar los sistemas de evaluación de resultados obtenidos por los servicios de salud en la atención a los pacientes en fase terminal.

Palabras clave: Atención primaria. Cuidados paliativos. Habilidades. Derivación. Complejidad. Evaluación.

PRIMARY PALLIATIVE CARE: DEVELOPMENT OF THE CONTENTS OF THE PRIMARY CARE SERVICES PORTFOLIO AND CRITERIA FOR REFERRAL ACCORDING TO COMPLEXITY

Palliative care is an internationally recognized right that should be provided in three levels of healthcare: primary (basic), secondary (specialized teams) and tertiary (care of highly complex patients requiring hospitalization). The functions that each of these three levels should perform, the required resources, and the criteria for referring patients from primary care to palliative care teams should be defined. To define the contents of primary palliative care provision and the threshold of complexity required to ensure appropriate referral, a four-step approach was used: systematic review of the literature, review of a draft of the services portfolio, drafting of a proposal, and validation of the proposal by a nominal group composed of primary care health professionals.

In accordance with the objectives initially established, more than 1,200 articles were reviewed and a proposal was drafted and validated. This proposal contained 12 primary care services and four criteria for referring patients to specific palliative care teams.

It was concluded that primary care is responsible for palliative care in the home and should guarantee to provide this care in patients with low complexity. To do this, primary care staff require adequate training that would allow them to manage physical and emotional symptoms, based on systematic evaluation with validated scales. Primary care staff also require improved coordination, so that patients can be referred according to their degree of complexity and the ability of the primary care health professional to provide the necessary care. Finally, the need to improve systems for evaluating the results obtained by the health services in the care of terminally-ill patients was detected.

Key words: Primary care. Palliative care. Skills. Referral. Complexity. Evaluation.

^aDirección General de Atención Socio-Sanitaria y Salud. Servicio Extremeño de Salud. Mérida. Badajoz. España.

^bPrograma Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud. Badajoz. España.

^cEquipo de Cuidados Paliativos de Badajoz. Servicio Extremeño de Salud. Badajoz. España.

^dGrupo de Cuidados Paliativos de la semFYC. Badajoz. España.

Correspondencia:
Emilio Herrera Molina.
Servicio Extremeño de Salud.
Avda. de las Américas, 1. 06800
Mérida. Badajoz.
Correo electrónico:
emilio.herrera@ses.juntaex.es

Introducción

Los cuidados paliativos (CP) son un derecho de la persona reconocido internacionalmente¹⁻³. La OMS define algunas herramientas clave para lograr la prevención y el alivio del sufrimiento, como la identificación precoz, la evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales⁴.

En España, los CP han pasado de ser considerados una oferta caritativa o privilegiada a establecerse como un derecho de todo ciudadano tanto en atención primaria (AP) como en atención especializada (AE), desde la Ley 16/2003⁵.

Los diferentes modelos de prestación de cuidados paliativos definen recursos básicos y especializados⁶, que se separan en 3 niveles de atención⁷.

Primer nivel o CP primarios. Disponibles para todo paciente que lo necesite allí donde reciba atención sanitaria (ambulatoria u hospitalaria). Debe ser parte de la competencia básica de todo profesional sanitario.

Segundo nivel o CP secundarios. Servicio de apoyo e interconsulta (realizado por equipos de CP específicos) a los profesionales que prestan CP de primer nivel, siempre que sea necesario para un adecuado control. Se trata de ayudar, no de sustituir, al primer nivel. El apoyo debe ser complementario y la atención, compartida^{8,9}.

Tercer nivel o CP terciarios. Unidades o camas específicas de ingreso de referencia para atención directa de casos de extrema dificultad que requieran supervisión continuada, y centros promotores de investigación y docencia.

El profesional del equipo de AP tiene la responsabilidad de prestar atención ambulatoria a enfermos terminales, tal y como se recoge en las diferentes carteras de servicio vigentes actualmente¹⁰.

Su papel es clave tanto en pacientes con cáncer como en los de otras afecciones que cursan con insuficiencia de órganos avanzada^{11,12}, pues es un agente esencial en el abordaje precoz de síntomas y en el seguimiento en el domicilio¹³.

Se ha ido diseñando herramientas actualizadas de evaluación y mejora de la calidad del servicio de CP que pueden orientar adecuadamente sobre los objetivos de mejora de la atención a los enfermos en situación terminal y sus posibles indicadores¹⁴⁻¹⁶. Pero hasta ahora son pocos los servicios de salud que están adaptándolas oficialmente a sus realidades regionales, y en tal caso suelen hacerlo para evaluar la actuación de equipos específicos de CP^{17,18}. No han avanzado en el mismo sentido las herramientas usadas por la Administración para la evaluación de los CP de primer nivel. En el hospital, los criterios no suelen ser analizados con carácter general; en el caso de la AP, por el contrario, se recogen los indicadores y normas técnicas de la cartera de servicios, aunque resulte evidente que la evolución social y de la propia atención primaria de la salud re-

quieran una modificación de los objetivos marcados por dichas normas. Prueba de ello es que la cobertura se continúa evaluando en las comunidades autónomas que todavía usan la cartera del Insalud sobre una población diana de 2/1.000 habitantes, cuando la evidencia propone al menos 3/1.000 habitantes¹⁹.

Se hace necesario partir de unos objetivos asistenciales adecuados y factibles, adaptados a la realidad existente y orientados según la evolución de los recursos de apoyo que el Servicio Nacional de Salud (SNS) va teniendo, a fin de construir un sistema efectivo, eficiente y no duplicado ni eximente de responsabilidades de unos ni otros.

Para poder garantizar los CP como derecho, habría que establecer sinergias e integrar la actividad de los diferentes niveles asistenciales²⁰. Para ello es necesario empezar por: a) definir tanto el servicio general y básico de CP de nivel primario como el contenido diferenciado que deben ofrecer el segundo y el tercer nivel, y b) establecer las habilidades y la capacitación necesaria de los diferentes profesionales dentro de cada nivel de atención (currículo profesional).

El objetivo del presente trabajo es concretar el contenido adecuado del servicio de CP de primer nivel que la AP del SNS debe garantizar, así como determinar el dintel de complejidad que asegure la correcta derivación entre primer y segundo niveles asistenciales en cuidados paliativos. El objetivo secundario es orientar sobre las habilidades que un profesional de AP debe reunir para poder ofrecer dicho servicio.

Material y método

Con la intención de obtener los resultados de la forma más objetiva posible, se realizó un cuádruple abordaje: revisión de la bibliografía, revisión del borrador preliminar consensado por el Grupo de Cartera de Servicios de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud, elaboración de un documento de propuesta y modificación y validación del documento de propuesta por un grupo nominal.

Para la revisión sistemática se utilizaron las bases de datos: PubMed-Medline, OVID, INAHTA, SUMsearch y Share Zedek cancer pain and palliative care. Los términos de búsqueda fueron: (primary care OR family physicians OR referral criteria OR complexity) AND (palliative care OR terminal care OR hospice OR hospice care). Adicionalmente se buscó en el campo «supportive and specialist palliative care» del National Service Frameworks, y se hizo una búsqueda específica en las revistas ATENCIÓN PRIMARIA y *Medicina Clínica*, usando como palabras clave «atención primaria y cuidados paliativos». La búsqueda fue completada con revisión manual de los números de los últimos 5 años de las revistas: ATENCIÓN PRIMARIA, *Medicina Clínica*, *Palliative Medicine*, *Journal of Pain and Symptom Management*, *Journal of Palliative Medicine* y *Journal of Palliative Care*. Dos revisores filtraron, tras lectura inicial de títulos y resúmenes, los artículos más relevantes para su

lectura completa. La información extraída de los artículos se clasificó en 4 tablas (cartera de prestaciones, capacitación necesaria, criterios de derivación y otros).

El Grupo de Cartera de Servicios del Servicio Extremeño de Salud había elaborado, durante el año 2005, un borrador basado en evidencia y en consenso de profesionales. Dicho grupo estaba compuesto por dos médicos y una enfermera de CP, un oncólogo médico, un internista del servicio de urgencias y una médico de familia. Los revisores extrajeron del borrador información válida para la elaboración del documento de propuesta.

A partir de la revisión previa de las dos fuentes, se elaboró un documento de propuesta, con prestaciones y criterios de derivación al segundo nivel. Además, se seleccionaron las habilidades mínimas que debían adquirir los profesionales de AP durante su etapa formativa.

Finalmente, la representante en Extremadura del Grupo de Cuidados Paliativos de la semFYC configuró un grupo nominal formado por 4 médicos y 1 enfermera, a quienes se entregó la revisión bibliográfica y el documento con la propuesta de prestaciones y criterios de derivación. Se solicitó al grupo que validara, modificara o anulara cada prestación o criterio, en función de un sistema de puntuación de 0 (mínimo) a 5 (máximo) acerca de su importancia y factibilidad.

Resultados

La revisión en PubMed-Medline dio un total de 1.116 resultados. La suma de los artículos de todas las bases de datos y la revisión manual era superior a los 1.200. Se seleccionó para su análisis completo 204 documentos. Los revisores elaboraron tablas resumen con información extraída de 57 artículos. A partir de éstas y del borrador de cartera de servicios, se elaboró un documento de propuesta que contenía 12 prestaciones y 4 criterios de derivación. El grupo nominal analizó y puntuó cada prestación y criterio de derivación. Finalmente, tras las oportunas modificaciones, el grupo aceptó por consenso 12 prestaciones y 4 criterios de derivación, según se detalla en la tabla 1.

Según el análisis de la bibliografía, los planes docentes de las diferentes especialidades, los responsables de la organización sanitaria y los propios profesionales deberían abordar acciones efectivas para garantizar que todo profesional sanitario esté formado para:

1. Conocer la evolución de las diferentes enfermedades crónicas, oncológicas o no, así como los signos que revelan el estado avanzado de enfermedad y los signos de mal pronóstico (para evitar una cobertura menor de la adecuada).
2. Conocer las circunstancias de gravedad que pueden mejorar con tratamiento activo, mejorando el pronóstico y la calidad de vida, aunque no ofrezcan la curación (para evitar tanto la negligencia y el desahucio terapéutico como el encarnizamiento terapéutico).

3. Conocer los principios fundamentales de la bioética y los CP (para facilitar la toma de decisiones críticas y el respeto a la autonomía del paciente).

4. Ser capaz de:

- Derivar a otros especialistas toda nueva circunstancia que requiera diagnóstico o tratamiento específicos.
- Comunicarse con el paciente y su familia en circunstancias difíciles, abordar inicialmente y de manera adecuada situaciones de pacto de silencio cuando lo requieran.
- Realizar *counselling* (relación de ayuda) para un apoyo psicoemocional adecuado del paciente y su familia. Reconocer las fases de afrontamiento emocional del paciente y su familia, y reconocer y saber tratar la negación del paciente o su familia ante la circunstancia de gravedad.
- Utilizar métodos y herramientas validadas para la evaluación minuciosa y sistemática de los síntomas, su intensidad y su evolución (al menos ESAS).
- Evaluar en cada visita, y haciéndolo constar en la historia clínica, la existencia, el posible origen y la evolución de: dolor (tipo, localización e intensidad), síntomas respiratorios (disnea, tos, hemoptisis), síntomas digestivos (náuseas/vómitos, estreñimiento, disfagia, síndrome astenia-anorexia-caquexia, tenesmo), estado cognitivo (delirio hipoactivo a hiperactivo), trastornos del sueño, síntomas genitourinarios, síntomas afectivos (ansiedad, depresión), efectos secundarios de la medicación que se pueden aliviar (como estreñimiento, neurotoxicidad por opiáceos o hiperalgesia), deshidratación, desnutrición que requiera tratamiento, así como revisión continua del estado de la piel y la boca.
- Diagnosticar y conocer el procedimiento de actuación en caso de hipercalcemia, compresión medular, obstrucción intestinal, hemorragias masivas y convulsiones.
- Tratar con medidas no farmacológicas y la medicación apropiada los síntomas evaluados y, en especial, estar familiarizados con el uso de opiáceos.
- Usar la vía subcutánea con normalidad cuando la vía oral no sea posible o apropiada, y sistematizar los consejos para cuidados de la boca y la piel en cada visita. Aplicar criterios mínimos de uso ético de sondaje digestivo o urinario, así como de sus cuidados y retirada.
- Actuar adecuadamente durante la agonía.
- Solicitar la ayuda necesaria de profesionales especialmente formados en el control sintomático y apoyo psicoemocional y espiritual, en caso de no conseguir el alivio del paciente, en alguno de los síntomas evaluados.
- Realizar visitas programadas de seguimiento del duelo, y diagnosticar y derivar circunstancias de duelo patológico.

Discusión

La atención a enfermos terminales no es un servicio de AP o AE, domicilio, hospital o residencia: todos los niveles asistenciales deben estar implicados²¹, actuando en función del grado de complejidad, la adecuación de recursos y

TABLA 1
Detalle de prestaciones y criterios de derivación aceptados por el grupo nominal

<i>Marco de prestaciones</i>	El primer nivel asistencial, debe asegurar la atención a personas con enfermedad grave que amenace la vida del paciente y requiera control sintomático. Las diferentes recomendaciones de la bibliografía coinciden en que un paciente en una situación de gravedad que amenace su vida, con síntomas de diferente índole que revelen cierto nivel de sufrimiento, debería tener aseguradas las siguientes prestaciones de los profesionales sanitarios de atención primaria que se encargan de él:
Prestación 1	La atención con responsabilidad directa en el caso y el paciente, informada, abierta a proporcionar información cada vez que se la solicite, sensible a la petición de ayuda del paciente y sus familiares, capacitada para la detección precoz de problemas, el alivio sintomático y el acompañamiento de la persona estructurado sobre conocimientos básicos de <i>counselling</i> (relación de ayuda)
Prestación 2	Disponer de toda la información relevante en la historia clínica, concerniente a la detección del caso, el diagnóstico de exactitud y las posibilidades de tratamiento activo, en función de la afección. Asimismo debe figurar si hay o no voluntades anticipadas del paciente y las líneas principales de su contenido que pudieran afectar a su tratamiento
Prestación 3	Seguimiento, mediante consultas programadas y a demanda en el centro de salud, en el domicilio y a través de consultas telefónicas, del estado general del paciente, la evolución de la enfermedad y el grado de control sintomático
Prestación 4	Atención preferente en consulta a demanda, ante falta de control sintomático
Prestación 5	Evaluación adecuada y pormenorizada de cada síntoma y signo del paciente, que incluya su posible origen, su descripción y la intensidad mediante escalas validadas (ESAS, etc.)
Prestación 6	Evaluación interdisciplinaria (profesional sanitario y trabajador social) del caso para la detección de situaciones de mayor dependencia y necesidad de apoyo de cuidadores, facilitando el conocimiento de recursos existentes en el sector social.
Prestación 7	El ofrecimiento al paciente y su familia de una línea de contacto con el centro de salud cada vez que lo necesite, cuando requiera control de síntomas físicos o apoyo psicoemocional
Prestación 8	Cuando el profesional no consiga controlar alguno de los síntomas en la propia comunidad, se le debe garantizar la interconsulta y el apoyo de profesionales con formación avanzada y dedicación específica al control sintomático y atención paliativa de la enfermedad, para valorarlo. Dicho apoyo garantizará el máximo control posible de los diferentes síntomas físicos y emocionales, y deberá consistir en apoyo especializado al proceso, y no una separación del profesional de atención primaria, garante de la continuidad asistencial del paciente
Prestación 9	Identificar al profesional hospitalario responsable del seguimiento del paciente y hacerlo constar en la historia clínica desde el primer momento, para facilitar el contacto en caso de necesidad tanto de apoyo como de ingreso
Prestación 10	Cuando el paciente requiera ingreso hospitalario, la derivación deberá realizarse con informe completo y contacto telefónico previo con los profesionales responsables en el hospital, a fin de asegurar la acogida a la llegada del centro y el seguimiento durante el ingreso
Prestación 11	Debe exigirse al profesional hospitalario el establecimiento de un horario telefónico para coordinación con AP, la redacción de un informe de alta que será enviado por fax al responsable de AP y la provisión de fármacos y material que precise el paciente en el momento del alta a domicilio, al menos hasta que pueda contactar con su médico de familia
Prestación 12	En el domicilio del paciente deberá haber siempre información escrita que permita: <i>a)</i> al paciente y su familia, entender la medicación que debe tomar, los rescates necesarios en caso de descontrol sintomático y la vía para contactar de nuevo con los profesionales de referencia o con el servicio de urgencia en caso de necesidad, y <i>b)</i> a los profesionales de urgencias y emergencias sanitarias, así como los profesionales del hospital en caso de ingreso urgente nocturno, que no permitan que su médico derive e informe: conocer la enfermedad del paciente, su estado, el tratamiento habitual, el grado de control sintomático y las primeras indicaciones de atención en caso de las descompensaciones previsibles. Asimismo, debe constar si hay documento de voluntades anticipadas del paciente y su contenido resumido
<i>Criterios de derivación</i>	El nivel de intervención debe estar en función de la complejidad del caso. La interconsulta o derivación del paciente nunca debe suponer la separación definitiva ni la renuncia a la responsabilidad continuada en el caso. Debe realizarse interconsulta o derivación del paciente en situación terminal al nivel de soporte o de ingreso específico en caso de:
Criterio de derivación 1	Dudas diagnósticas o pronósticas del proceso, la enfermedad o alguno de los síntomas de nueva aparición
Criterio de derivación 2	Necesidad de pruebas diagnósticas complementarias o tratamientos que no puedan ser proporcionados o aplicados en el ámbito actual del paciente
Criterio de derivación 3	Circunstancias de complejidad que requieran ayuda para el control sintomático
Criterio de derivación 4	Cuando en situaciones no previsiblemente complejas: <i>a)</i> la intensidad del síntoma sea importante (más de 6/10) y produzca ansiedad en la familia o en el profesional por falta de seguridad en el posible control, y <i>b)</i> no se consigue el adecuado alivio de alguno de los síntomas del paciente, tras al menos 2 y nunca más de 3 visitas del profesional del primer nivel asistencial

la capacitación necesaria de los profesionales²². El resultado de la atención paliativa es la unión de los servicios de todas las partes del proceso. Una vez establecido el proceso de atención entre profesionales y gestores, el mecanismo de evaluación debe permitir el seguimiento horizontal del paciente por todo el sistema.

Las normas administrativas actuales no responden a las necesidades de valoración integral reconocidas por diversos expertos desde hace años²³.

Respecto a la provisión del servicio de cuidados paliativos desde la AP, sería conveniente revisar varios términos básicos²⁴. No es adecuado el término habitualmente utiliza-

do «pacientes terminales», sino «pacientes en situación terminal». Por otro lado, sería recomendable hablar de «servicio de cuidados paliativos» tal como establece la ley de cohesión y calidad del SNS, y no de «atención a enfermos terminales», por cuanto el alivio sintomático no debería ser algo limitado al tiempo, sino a la necesidad. Respecto a puntos concretos, en algunas normas técnicas se establecen excepciones a la valoración de ciertos síntomas, como que la anorexia no deba ser valorada si se ha colocado sonda nasogástrica; actualmente este tipo de aseveraciones no tiene sentido: la falta de sensación de hambre indica diversas circunstancias, como avance de la propia enfermedad, respuesta a tratamientos específicos o estados anímicos²⁵. Respecto a la cobertura y la filiación de pacientes en programa, sería recomendable pasar a estimar la población diana en al menos 3/1.000 habitantes¹⁹, y no registrar sólo el diagnóstico de la enfermedad, sino el pronóstico, las posibilidades de tratamiento activo y si hay un documento de voluntades anticipadas o no.

Las normas técnicas actuales hablan sólo de registrar en la historia clínica ciertos síntomas. En la propuesta de objetivos asistenciales en CP de primer nivel, se amplían los síntomas que registrar y se insta a evaluar su intensidad mediante escalas validadas, la localización si procede y su posible causa.

Desde la visión holística de nuestra AP y los propios CP, es necesario valorar la situación sociofamiliar. Pero hay que avanzar en la definición de grados de dependencia²⁶ y en concretar sistemas de coordinación²⁷ y evaluación que hagan constar la interacción de los servicios sociales en la prestación de servicios destinados a paliar la limitación de las actividades de la vida diaria de los pacientes. La atención integral de las necesidades de los pacientes en situación terminal pasa por la implicación efectiva de los servicios sociales de base en la atención a su dependencia²⁸.

Desde nuestra propuesta, se realiza igualmente una llamada hacia la mejora efectiva en las habilidades de comunicación y la evaluación del grado de información del paciente y sus familiares y de las fases de afrontamiento de la enfermedad, que se ha revelado en algunos estudios como área de mejora²⁹. De igual modo, el abordaje psicoemocional debe incrementarse³⁰, y en especial se resalta el *counseling* como la base de la relación en cuidados paliativos.

En los modelos de cuidados paliativos en los que la interacción entre el nivel básico y el de soporte persiguen la ayuda y no la sustitución³¹⁻³³, se ha ido demostrando no sólo una mayor satisfacción de los profesionales de AP³⁴, sino una mejora en el resultado del servicio ofrecido por el sistema³⁵. El nivel de apoyo no empeora la atención a enfermos terminales por la AP cuando actúa como tal. Los equipos de apoyo pueden permitir el tratamiento adecuado de los casos complejos^{16,36}, mientras que la implicación de la medicina de familia aporta mayor accesibilidad en general (p. ej., captando mejor los casos no oncológicos)³¹, más continuidad de cuidados, mayor número de muertes

en domicilio³² e incluso que se produzca un menor número de ingresos en urgencias hospitalarias³³.

La bibliografía subraya la continuidad asistencial como uno de los principales factores valorados por los pacientes y familiares que reciben CP³⁷. Tanto la continuidad interna, por identificarse siempre a los mismos profesionales de los equipos de AP, como la continuidad externa, entendida como la relación entre niveles. Habría que llegar incluso a que el médico de familia conociera el tratamiento que pudiera estar siguiendo el paciente durante su ingreso hospitalario³⁷. Más allá se encontraría el estándar de superar las barreras incluso legales que dificultan la coordinación intersectorial sociosanitaria, para llegar a la completa atención integral del paciente en situación terminal^{38,39}.

La relación entre los diferentes profesionales en función de la evolución de la complejidad del caso, dentro del mismo proceso de atención, es la mejor manera de poder ofrecer una adecuada continuidad asistencial y la integración de niveles: para ello es necesario aclarar cuándo debe ser derivado un paciente al segundo nivel. Se refiere habitualmente como criterios de complejidad los síntomas refractarios⁴⁰. Los pacientes en situación terminal suelen ser derivados por tener dolor y síntomas no controlados, para apoyo psicológico en casos de alta intensidad, para circunstancias de alta complejidad social⁴¹, en caso de necesidad especial de ciertos fármacos o de organización de los recursos del proceso de atención cuando requieren tránsito entre diferentes niveles⁴². A menudo, varias de estas causas confluyen en un mismo caso, y hacen clara la necesidad de derivación e ingreso en unidades específicas especializadas⁴³. Al contrario, también se ha descrito circunstancias por las que no se produce una adecuada derivación al nivel específico^{41,44}: por negación del propio paciente, su familia o su médico de familia, habitualmente por falta de educación, falta de formación del profesional o falta de recursos. En el hecho de no derivar, se han descubierto inequidades relativas a la edad⁴⁵, así como para ciertas minorías étnicas, personas ingresadas en centros residenciales, personas con problemas socioeconómicos o con enfermedad mental⁴¹. La dificultad en definir los criterios de complejidad para la correcta derivación, a menudo ha impedido el desarrollo de vías clínicas en la atención a enfermos terminales. En nuestra propuesta se establece que la necesidad de apoyo también se indica por la capacitación del propio profesional del primer nivel, por lo que la derivación ha de producirse en caso de falta de resultado en el control de la situación. Se pretende que en ningún caso un paciente permanezca sin un adecuado control sintomático y sin ser derivado al nivel de apoyo que podría prestar ayuda para su alivio. Al contrario, el paciente no complejo o cuya situación haya sido estabilizada debe retornar lo antes posible al nivel primario: lo contrario sería absolutamente ineficiente.

Para poder ofrecer un adecuado servicio de primer nivel en CP, se requiere formación. «La falta de formación de los

profesionales sanitarios se ha revelado como una de las principales causas del pobre control sintomático de muchos pacientes⁴⁶.» Esta falta de formación se acompaña a menudo de no sentir necesidad de ella, lo que puede producir tanto actitudes de nihilismo como de encarnizamiento terapéutico ante pacientes en situación terminal. Conscientes de ello, en varios países diferentes comités de especialidades, administraciones u organizaciones formativas han propuesto diferentes currículos básicos en CP⁴⁷⁻⁴⁹: un grupo de conocimientos y habilidades que cualquier profesional sanitario debería poseer. Lo mostrado en «Resultados» es un compendio de todas ellas. Un buen profesional de un equipo de AP tiene ya muchos valores y aptitudes adquiridos en su especialidad que permitirán alcanzar rápidamente el nivel de excelencia, al completar sus conocimientos con los descritos^{13,50}. Un estudio pormenorizado de cada epígrafe por los equipos de AP llevaría a una sincera autoevaluación que posibilitaría detectar áreas de mejora como profesionales y como equipo.

Otro camino para mejorar progresivamente la capacitación del equipo de manera muy efectiva es el estudio conjunto de casos clínicos por resolver. Especialmente en las áreas rurales distantes, se necesita de modelos que permitan conectar adecuadamente el nivel básico y el avanzado. Para evitar el desplazamiento innecesario de los equipos de CP y para contribuir a la propia capacitación local, un buen recurso puede ser la creación de expertos locales dentro de los propios equipos de AP. El papel de los equipos específicos de CP podría verse potenciado con la actuación decidida de líderes entre los miembros de los equipos de AP: el plan nacional de CP lo denominó «nivel intermedio», lo que en otros programas asistenciales (cirugía menor, embarazo, etc.) se han venido llamando «responsables de programa». En otros países, esta figura ha sido identificada como «facilitadores»⁵¹. Esto ha demostrado mejorar el tratamiento y los patrones de prescripción del resto del equipo.

Un problema añadido es que nuestros sistemas de información actuales no permiten evaluar la adecuada provisión de estos servicios: en AE, generalmente no se realiza una evaluación sistematizada, y respecto a la AP, la metodología de cartera evalúa tan sólo el registro y si hay síntomas puntuales, pero ni la evolución ni el resultado de la atención. Hay diversos métodos de auditoría clínica que, persiguiendo el cumplimiento de los objetivos aquí resaltados, podrían mejorar tanto los resultados como la implicación de los profesionales en la atención del paciente en situación terminal⁵².

Conclusiones

La atención paliativa al paciente en situación terminal cuando desea permanecer en la comunidad y el nivel de complejidad no requiere derivarlo al nivel especializado es una responsabilidad de la AP.

La responsabilidad de atención por parte de la AP incluye atender y controlar los síntomas físicos y emocionales se-

gún la adecuada evaluación mediante escalas validadas y la correcta coordinación con el nivel de apoyo cuando la complejidad lo requiera.

Se requiere una profunda reestructuración del sistema de evaluación actual (especialmente en las comunidades en que sigue vigente la cartera de servicios del Insalud). Es necesario modificar desde la población diana que atender (de 2 a 3 pacientes/1.000 habitantes) hasta los ítems que se recogen en las actuales normas técnicas. Los sistemas de información venideros deberían poder medir tanto la evolución sintomática como el resultado conjunto de los profesionales de los diferentes niveles de atención que actúan en el proceso.

La terminología de primero, segundo y tercer niveles asistenciales referida a la complejidad de los casos que atender es mucho más apropiada que la de AP y AE. La relación entre los diferentes niveles de atención es bidireccional y exige la correcta y permanente interrelación entre profesionales que trabajan en la comunidad y profesionales de recursos de ingreso.

Cada vez hay más consenso en que todo profesional de AP debe poseer un nivel de conocimientos equivalente al descrito como currículo básico en CP, que le permita garantizar a sus pacientes y los familiares de éstos el derecho a que se les atienda con dignidad al final de la vida. Las actitudes y habilidades han sido ya claramente definidas.

Agradecimientos

Para la redacción de este artículo ha sido necesaria la colaboración de varios colectivos. En la búsqueda de artículos han participado Laura Blanco y Silvia Librada. El Grupo de Cartera de Servicios de Cuidados Paliativos de Extremadura está compuesto por: Miguel Ángel Cuervo, Fátima Díaz, Vicente Ledesma, Ramón Rodríguez, María Jesús Rangel y Javier Rocafort. El grupo nominal ha estado formado por María José Redondo, María José García de Vinuesa, Cándido Jiménez, Consuelo Villaplana y Carmen Pendán.

Bibliografía

1. Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Official Gazette of the Council of Europe. June 1999.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series. No 804).
3. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre la organización de los cuidados paliativos y memorando explicativo. The Regional Office for Europe of the World Health Organization. Adoptado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa.
4. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24:91-6.
5. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE n.º 128 de 29 de mayo de 2003. p. 20567-88.

6. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer* 2004;40:2192-200.
7. Von Günten CF. Secondary and tertiary palliative care in US Hospitals. *JAMA*. 2002;287:875-81.
8. Benítez del Rosario MA, Salinas A, Serrano PG, Asensio A, Martín JJ. Organización integral de los cuidados paliativos: hacia un modelo de atención compartida. En: Benítez MA, Salinas A, editores. *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización*. Barcelona: Springer; 2000. p. 119-33.
9. Herrera E, Villegas R. Evolucionando hacia la Atención Domiciliaria. *Medicina de Familia (And)*. 2000;2:169-73.
10. Cartera de Servicios de Atención Primaria: definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas. 4.ª ed. Madrid: Instituto Nacional de la Salud; 2001.
11. Zitzelsberger L, Grunfeld E, Graham ID. Family physicians' perspectives on practice guidelines related to cancer control. *BMC Family Practice*. 2004;5:25.
12. Thomas K, Higginson I. Developing primary palliative care. *BMJ*. 2004;329:56-7.
13. Murray S, Boyd K, Sheik A, Thomas K, Higginson JJ. Developing primary palliative care. *BMJ*. 2004;329:1056-7.
14. Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
15. Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [serie en internet]. 2003 [citado 25 May 2006]. Disponible en: <http://www.secpal.com>
16. National consensus project for quality palliative care: clinical practice guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Pall Med*. 2004;7:611-27.
17. López M, Pop B, Fernández A, Ramos M, Romero V, González MC, et al. Elaboración y cumplimiento de criterios de calidad en los equipos de soporte de cuidados paliativos de las 8 áreas de salud de Extremadura. Resúmenes de comunicaciones pósters del V Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Med Paliat*. 2003;10 Supl 1:215.
18. López M. Criterios e indicadores de calidad de SECPAL. Primeros resultados en Extremadura. Cáceres: VII Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos; 2006.
19. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Pall Med*. 2000;14:93-104.
20. Bruera E. Palliative Medicine-Family Medicine interaction in the delivery of palliative care. *Progress Palliat Care*. 1996;4:119.
21. De Conno F, Martini C. Symptom assessment outcomes in home-based palliative care. *Topics in Palliative Care*. Vol. 5. New York: Oxford University Press; 2001. p. 177-93.
22. Plan Nacional de Cuidados Paliativos: bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.
23. Benítez del Rosario MA, Salinas A, Martín JJ, Martínez de Castilla LP. La valoración multidimensional del paciente y de la familia. *Aten Primaria*. 2002;29:237-40.
24. Herrera E. Futuro de la gestión en Cuidados Paliativos: del enfoque hospitalario y domiciliario, a la gestión como servicio del Área de Salud. Conferencias del XIV Congreso Nacional de Hospitales de Zaragoza, España; 17-20 mayo 2005 [CD-ROM]. Zaragoza: Sanicongress 2005.
25. Benítez del Rosario MA, Asensio A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Aten Primaria*. 2002;29:50-2.
26. Decreto 136/2005, de 7 de junio, de Ayudas del Plan Integral de Empleo a la conciliación de la vida familiar y laboral para la promoción de la actividad. Anexo V: Valoración de la Dependencia. *Diario Oficial de Extremadura (DOE)*. 2005;66: 8035-7.
27. Decreto 7/2006, de 10 de enero, por el que se crean las estructuras de coordinación de la Atención Sociosanitaria y el Servicio Público de Atención Sociosanitaria en su modalidad Tipo Dos (T2) y se establece su régimen jurídico. Capítulo II: Comisión Sociosanitaria Comunitaria. *Diario Oficial de Extremadura (DOE)*. 2006;7:833-4.
28. Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Extremadura: Plan Director 2005-2010. Badajoz: Junta de Extremadura; 2006.
29. Winzelberg GS, Donald LP, Rhodes LA, Deyo R. Opportunities and challenges to improving end-of-life care for seriously ill elderly patients: a qualitative study of generalist physicians. *J Pall Med*. 2005;8:291-9.
30. De la Revilla L, Espinosa JM. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. *Aten Primaria*. 2003;31:587-91.
31. Higginson I. Palliative Care services in the community: GAT do family doctors want? *J Pall Care*. 1999;15:21-5.
32. Burge F, Lawson B, Johnston G, Cummings I. Primary care continuity and location of death for those with cancer. *J Pall Med*. 2003;6:911-8.
33. Burge F, Lawson B, Johnston G. Family Physician continuity of care and emergency department use in end-of-life cancer care. *Med Care*. 2003;41:992-1001.
34. Todd CJ, Grande GE, Barclay SI, Farquhar MC. General practitioners' and district nurses' view of hospital at home for palliative care. *Pall Med*. 2002;16:251-4.
35. Rocafort J, Herrera E, Fernández F, Grajera ME, Redondo MJ, Díaz F; grupo IPALEX. ¿La existencia de los equipos de soporte de cuidados paliativos disminuye o suplanta la dedicación de los equipos de atención primaria a sus pacientes en situación terminal en sus domicilios? *Aten Primaria*. En prensa.
36. Critchley P, Jadad AR, Taniguchi A, Woods A, Stevens R, Reyno L, et al. Are some palliative care delivery systems more effective and efficient than others? A systematic review of comparative studies. *J Pall Care*. 1999;15:40-7.
37. Carline JD, Randall J, Wenrich MD, et al. Physicians' interactions with Health Care Teams and systems in the care of dying patients: perspectives of dying patients, family members, and health care professionals. *J Pain Symptom Manage*. 2003;25:19-28.
38. Herrera E. Retos inmediatos en sanidad: la atención sociosanitaria. *Derecho Sanitario*. 2005;13:57-62.
39. Contel JC. La coordinación sociosanitaria en un escenario de atención compartida. *Aten Primaria*. 2002;29:502-6.
40. Conrad L, Rico L, Chun-Chung Y. Access to specialist palliative care for cancer patients. *Eur J Palliat Care*. 2006;13: 63-6.
41. Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Pall Med*. 2004;18:525-42.
42. Groot M, Vernooij-Dassen M, Courtens A, Kuin A, Van der Linden B, Zuylen L, et al. Request from professional care providers for consultation with palliative care consultation teams. *Support Care Cancer*. 2005;13:920-8.
43. Al-Shari MZ, Herrera E, Oneschuk D. Medication-focused approach totoral pain: poor symptom control, polypharmacy, and adverse reactions. *Am J Hospice Palliat Care*. 2003;20: 307-10.
44. Bradley E, Fried T, Kasl SV, Ciccetti DV, Jonson-Hurzel R, Horwitz SM. Referral of terminally ill patients for Hospice: Frequency and correlates. *J Pall Care*. 2000;16:20-6.
45. Burge F, Johnston G, Lawson B, Dejar R, Cummings I. Population-based trends in referral of the elderly to a comprehensive palliative care programme. *Pall Med*. 2002;16:255-6.
46. Von Roenn J, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Pandya K. Physician attitudes and practice in cancer pain management. *Ann Intern Med*. 1993;119:121-6.
47. Grupo de Formación de la SECPAL. Currículum en Cuidados Paliativos [serie en internet]. 2005 [citado 25 May 2006]. Disponible en: <http://www.secpal.com>

48. American Academy of Family Physician. Recommended Curriculum Guidelines for Family Practice Residents in End-of-Life Care [serie en internet] [citado 25 May 2006]. Disponible en: <http://www.aafp.org>
49. Mc Donald N, Mount B, Boston W, Scout JF. The Canadian palliative care undergraduate curriculum. *J Cancer Educ.* 1993;8:197-201.
50. Block S, Bernier G, Crawley L, Farber S, Kuhl D, Nelson W. Incorporating Palliative Care into primary care education. *J Gen Intern Med.* 1998;13:768-73.
51. Ahmedzai S, Clark D, Ingleton C, Hughes P, Yap T, Noble B. Evaluation of a scheme to enhance palliative cancer care in rural Wales. *Support Care Cancer.* 2004;12:683-91.
52. Mitchell G, Seamark D. Dying in the community: general practitioner treatment of community-based patients analysed by chart audit. *Pall Med.* 2003;17:289-92.