

Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020. Valoración por parte de una muestra de asistentes a unas Jornadas de Cuidados Paliativos

Elena Ávila, Pablo Sastre, José Carlos Bermejo, Marta Villacieros
Centro San Camilo (Tres Cantos, Madrid, España)

Correspondencia: investigacion@humanizar.es (Marta Villacieros)

Resumen

Objetivo principal: analizar el nivel de conocimiento y la valoración del plan en una muestra de asistentes a unas Jornadas de Cuidados Paliativos y Familia. Metodología: los participantes fueron los asistentes a las Jornadas celebradas en octubre del 2019 en un centro sociosanitario de la Comunidad de Madrid. De los 346 asistentes respondieron al cuestionario 271 personas (tasa de respuesta=78.3%). Contestaron un cuestionario ad hoc, incluyendo preguntas acerca del conocimiento de la existencia de la publicación del Plan y de la importancia de cada una de las 11 líneas estratégicas. Resultados principales: El 86% (233) fueron mujeres de edad media 46 años (DT=15.8). La mayor parte tenían estudios de licenciatura o superiores 31,7% (86) sanitarios (40,2%, 109), sociales (12,2%; 33) o psicólogos (9,2%; 25). El 86% (233) no conocían la existencia del Plan Integral de CP. Todas las líneas fueron consideradas de alta importancia (valoradas de media >9 sobre 10). Conclusión principal: se ha detectado un desconocimiento general del plan pero, en el momento en que se conoce, la valoración por parte del personal sociosanitario es excelente, por lo que es importante continuar con su difusión y realizar seguimiento periódicamente.

Palabras clave: Plan Integral de Cuidados Paliativos. Humanización de la asistencia sanitaria. Cultura paliativa. Ética en final de vida.

Palliative Care Integral Plan 2017-2020. Valuation by a sample of attendees at a Palliative Care Workshop

Abstract

Objective: to analyze the level of knowledge and the evaluation of the plan in a sample of attendees to a Palliative Care and Family Workshop. Methods: participants were attendees to the Workshop held in October 2019 in a social health center of the Comunidad de Madrid. Of the 346 attendees, 271 people responded to the questionnaire (response rate 78.3%). They answered an ad hoc questionnaire, including questions about the knowledge of the existence of the Plan's publication and the importance of each of the 11 strategic lines. Results: 86% (233) were women of average age 46 years (SD=15.8). Most had undergraduate or higher studies 31.7% (86) health care (40.2%, 109), social (12.2%; 33) or psychologists (9.2%; 25). 86% (233) were not aware of the existence of the PC Integral Plan. All lines were considered of high importance (average value >9 out of 10). Conclusions: A general ignorance of the plan has been detected but, at the time it is known, the assessment by the social health staff is excellent, so it is important to continue its dissemination and follow up periodically.

Key-words: Palliative Care Integral Plan. Humanization of health care. Palliative culture. End of life ethics.

Introducción

Uno de los objetivos actuales dentro del ámbito de los Cuidados Paliativos (CP), tiene que ver con la humanización de la asistencia sanitaria.^{1,2}

La atención centrada en la persona implica, entre otros, el respeto a la dignidad y valores de los pacientes, la promoción de su autonomía, la actitud compasiva de los profesionales ante su sufrimiento y la equidad en el acceso a los CP.³

El desarrollo de los CP en España ha sido desigual entre comunidades autónomas. Para contribuir a la homogenización y mejora de los Cuidados Paliativos, en el año 2007, se aprobó la Estrategia en Cuidados Paliativos en el Consejo Interterrito-

rial del Sistema Nacional de Salud incluyendo cinco líneas estratégicas: atención integral, organización y coordinación, autonomía, formación e investigación.^{4,5}

Respecto a la Comunidad de Madrid, el primer plan fue el Plan Integral de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid (PICPCM), creado en el 2005⁶ y el último es el actual Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020.⁷ Entre ambos planes, se promulgó la Ley 4/2017 de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid, regulando el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte.⁸

El plan actual ha sido elaborado por la Consejería de Sanidad con la intervención de profesionales, gestores y asociacio-

nes de pacientes y familiares. A través de las 11 líneas estratégicas que lo configuran tiene como objetivo fundamental seguir desarrollando la asistencia a las personas adultas, niños y adolescentes, que presentan enfermedades oncológicas y no oncológicas avanzadas con necesidades paliativas, así como a sus familias y allegados, proporcionando la atención de calidad que su situación requiere, mediante el Programa Regional de Cuidados Paliativos. Las líneas recogen aspectos de desarrollo de la organización, atención paliativa integral, continuidad asistencial y atención paliativa continuada 24 horas, atención en domicilio, autonomía y toma de decisiones, apoyo al paciente, la familia y los cuidadores, los profesionales, humanización en final de la vida, sistemas de información, formación y docencia, innovación, investigación y producción científica.⁷

Hemos encontrado estudios que valoran la influencia de los planes de desarrollo⁹⁻¹¹ y otros que analizan en qué medida se conocen leyes y algunos términos relativos a final de vida,¹² pero en ninguno de ellos se ha tenido en cuenta el nivel de difusión de dichos planes en población general.

En pro de la autonomía del paciente y dado que uno de los objetivos de los CP es generar cultura paliativa¹³ y realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos,¹¹ el objetivo de este estudio fue analizar el nivel de conocimiento y la valoración del plan en una muestra de asistentes a unas Jornadas de CP ofrecidas por un centro sociosanitario en la CAM. Para ello se elaboró un cuestionario *ad hoc*, incluyendo preguntas acerca del conocimiento de la existencia de la publicación del Plan y acerca de la importancia de los contenidos, de las 11 líneas estratégicas que lo configuran.

Método

Participantes: asistentes a las Jornadas de Cuidados Paliativos y Familia celebradas en octubre del 2019 en un centro sociosanitario de la Comunidad de Madrid. De los 346 asistentes respondieron al cuestionario 271 personas (tasa de respuesta=78,3%).

Instrumento: se elaboró un cuestionario autoinformado (que se repartió con la documentación de las Jornadas) incluyendo preguntas a) sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios y estado civil) y sobre experiencia en Cuidados Paliativos (razón de la asistencia a la Jornada y ámbito profesional), b) sobre conocimiento de la existencia del Plan y sus contenidos (sí/no) y c) opinión de las líneas estratégicas del Plan, valorando del 1 (=nada importante) al 10 (=muy importante), la importancia que creen que cada una de ellas tiene, definiéndolas brevemente en el cuestionario como sigue:⁷

L.1 Desarrollo de la Organización: Velar por la equidad de acceso a la prestación de Cuidados Paliativos con un modelo organizativo capaz de abordar las necesidades que presentan los pacientes y sus familias, tanto por Atención Primaria, Atención Hospitalaria y SUMMA 112, como por los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos

L.2 Atención Paliativa Integral: Valorar y atender de manera integral al paciente y a la familia, mediante Equipos Específicos Interdisciplinarios de Cuidados Paliativos constituidos, al menos, por profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social.

L.3 Continuidad Asistencial y Atención Paliativa Continuada 24 horas: Proveer cobertura de atención a los pacientes durante las 24 horas del día, todos los días de la semana.

L.4 El domicilio como lugar de atención elegido por el paciente con Necesidades Paliativas: Facilitar la atención en domicilio teniendo asegurada la asistencia sanitaria necesaria y soporte psicológico y social para la unidad familiar entre otros.

L.5 Autonomía del Paciente y Toma de Decisiones: Fomentar la participación de los pacientes en la toma de decisiones sobre su proceso y el lugar de su muerte. Facilitar la toma de decisiones compartida en especial ante dilemas éticos, e informar sobre la planificación anticipada de la asistencia y registro de las instrucciones previas.

L.6 Apoyo al Paciente, la Familia y los Cuidadores: Realizar una valoración Integral de la familia, con especial énfasis en el cuidador principal, con el fin de prevenir o identificar las situaciones de sobrecarga, promoviendo el autocuidado y evaluando la capacidad para la realización de los cuidados.

L.7 Recursos Humanos: Los Profesionales de Cuidados Paliativos: Fomentar el desarrollo de competencias y habilidades humanísticas de los profesionales de la salud y prevenir el desgaste profesional.

L.8 Humanización en Cuidados Paliativos y final de la vida: Atender la unidad familiar para prevenir y abordar problemas que afectan a su calidad de vida y que contribuyen al sufrimiento. Atender desde la escucha activa y la presencia plena de los profesionales cultivando la empatía y la compasión.

L.9 Los sistemas de Información de Cuidados paliativos: Desarrollo de los Sistemas de Información para la recogida, procesamiento, análisis y transmisión de la información para la organización, la formación y la investigación.

L.10 Formación y Docencia: Dada la diversidad de profesionales, médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y asesores espirituales entre otros, establecer unos niveles formativos adecuados y acciones formativas adaptadas a las necesidades de los profesionales.

L.11 Innovación, Investigación y Producción Científica en Cuidados Paliativos: potenciar la innovación y la investigación para demostrar la calidad, eficacia y eficiencia de este tipo de atención, en todos los niveles de intervención, desde los recursos específicos hasta los convencionales.

Aspectos éticos: En las instrucciones para responder el cuestionario se informaba del objetivo del estudio, de que era anónimo y voluntario. El estudio fue revisado por el Comité de Ética Asistencial de centro y aprobado por la Dirección.

Resultados

Características de la muestra

El 86% (233) de los participantes fueron mujeres y el 14% (38) hombres, con una media de edad de 46 años (DT=15,8). La mayor parte tenían estudios de licenciatura o superiores 31,7% (86) e intermedios como diplomatura, formación profesional o estudios técnicos (30,3%, 82). Respecto al estado civil, casi la mitad de la muestra (45%, 122) están solos (solteros, viudos, divorciados o separados). El grupo mayoritario son sanitarios (40,2%, 109) y acuden a las Jornadas como estudiantes (34,7%, 94).

Tabla 1. Variables sociodemográficas y relativas a la experiencia en Cuidados Paliativos

		Frecuencia	Porcentaje
sexo	mujer	233	86,0
	hombre	38	14,0
Mis estudios	Básicos	39	14,4
	Bachillerato	57	21,0
	Diplomatura /FP /Técnico	82	30,3
	Licenciatura y Doctorado	86	31,7
	NS/NC	7	2,6
Estado civil	Casado/a o en pareja	102	37,6
	Soltero/a	86	31,7
	Viudo/a	11	4,1
	Divorciado/Separado	25	9,2
	Otro	6	2,2
Asisto a estas Jornadas como:	NS/NC	41	15,1
	Familiar de persona en final de vida	16	5,9
	Alumno o estudiante	94	34,7
	Voluntario en final de vida	33	12,2
	Trabajador en cuidados paliativos	51	18,8
Por mi profesión (o estudios) pertenezco al ámbito:	Otro	56	20,7
	NS/NC	21	7,7
	Sanitario (enfermería, medicina, fisioterapia)	109	40,2
	Social (trabajador social, t. ocupacional...)	33	12,2
	Psicología	25	9,2
	Otro	74	27,3
	NS/NC	109	40,2

Conocimientos y opinión sobre el Plan Integral De Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020

La mayoría de los participantes no conocen la existencia del Plan Integral de CP (86%, 233) ni sus contenidos (74,2%, 201).

Tabla 2. Conocimiento de la existencia y contenidos del Plan

Conocimientos del Plan		Frecuencia	Porcentaje
1. ¿Conoce la existencia del Plan Integral De Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020?	Sí	38	14,0
	no	233	86,0
	NS/NC	7	2,6
2. ¿Conoce los contenidos de este Plan?	Sí	61	22,5
	no	201	74,2
	NS/NC	9	3,3

Todas las líneas son consideradas de alta importancia (valoradas de media >9), siendo la más valorada, en su media (M=9,62) la sexta línea, relativa al apoyo al paciente, familia y cuidadores (realizar una valoración Integral de la familia, con especial énfasis en el cuidador principal, con el fin de prevenir o identificar las situaciones de sobrecarga, promoviendo el autocuidado y evaluando la capacidad para la realización de los cuidados) (Tabla 3).

Discusión

El objetivo del estudio fue analizar, en una muestra de asistentes a unas Jornadas de Cuidados Paliativos, el nivel de conocimiento sobre el Plan De Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020, así como conocer la valoración de importancia dada a cada una de sus líneas estratégicas. Llama la atención que, siendo una muestra mayoritaria de personal sociosanitario, perteneciente a los ámbitos de la en-

fermería, medicina, fisioterapia, trabajo social, terapia ocupacional y psicología, la gran mayoría, no conocían la existencia del plan ni de sus contenidos. Pero por otro lado, creemos importante destacar que, cuando se les informó brevemente sobre sus contenidos, consideraron que la importancia que tiene cada una de las líneas era muy elevada.

Tabla 3. Opinión sobre la importancia de las once líneas estratégicas del Plan

Líneas estratégicas del Plan Integral De Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020	M	Mna	DT	Min	Máx
6 Apoyo al Paciente, la Familia y los Cuidadores	9,62	10,00	0,750	5	10
8. Humanización en Cuidados Paliativos y final de la vida:	9,62	10,00	0,740	6	10
2. Atención Paliativa Integral	9,60	10,00	0,828	5	10
5. Autonomía del Paciente y Toma de Decisiones:	9,56	10,00	0,836	6	10
7. Recursos Humanos: Los Profesionales de Cuidados Paliativos:	9,54	10,00	1,007	1	10
10. Formación y Docencia:	9,54	10,00	0,821	5	10
3. Continuidad Asistencial y Atención Paliativa Continuada 24 horas:	9,46	10,00	0,993	5	10
11. Innovación, Investigación y Producción Científica ...	9,45	10,00	0,916	4	10
4. El domicilio como lugar de atención elegido ...	9,44	10,00	0,971	5	10
1. Desarrollo de la Organización:	9,42	10,00	0,991	5	10
9. Los sistemas de Información de Cuidados paliativos	9,32	10,00	0,994	6	10

Para humanizar la atención sanitaria, se ha de generar cultura paliativa¹³ o cultura de CP.¹⁻⁴ Para ello es necesario concienciar no solo a la población sino a los propios profesionales sanitarios de la importancia del servicio que prestan.¹³ De este estudio, como de otros, se desprende que, aunque la población¹² y los profesionales⁹ del ámbito sanitario valoran la necesidad, utilidad de los CP y la importancia de su desarrollo, existe un vacío a nivel formativo.¹² Aun siendo personas interesadas en el ámbito de los paliativos (asistentes a Jornadas sobre Cuidados Paliativos, en gran proporción profesionales sociosanitarios) la mayor parte de la muestra de este estudio refirió no tener constancia de la promulgación de leyes o del desarrollo de los distintos planes relativos al campo de su interés.

Así mismo, en un estudio previo realizado en el mismo centro, se observó que existe un mayor conocimiento de la condición de legalidad o ilegalidad de cada recurso ofrecido en CP que de la definición de los términos, por ejemplo, esta población desconocía el significado de adecuación del esfuerzo terapéutico y confundía medidas como sedación paliativa y suicidio médicamente asistido.¹²

Respecto al orden de importancia asignado en este estudio, las líneas estratégicas más valoradas fueron las relativas al cuidado holístico del paciente y la familia; (6) Apoyo al Paciente, la Familia y los Cuidadores, (8) Humanización en Cuidados Paliativos y final de la vida y (2) Atención Paliativa Integral. Como en otros estudios, se observa la importancia de la consideración del ser humano en su conjunto, dado que es indispensable para poder atravesar un proceso de final de vida saludable.¹³

Entre las limitaciones del estudio encontramos alguna incoherencia entre las respuestas, solo 38 asistentes conocían la existencia del plan pero sin embargo 61 afirmaban conocer las

líneas del mismo, alguna diferencia de población en cuanto a formación, experiencia y conocimiento de los CP, así como la brevedad de la información sobre las líneas del Plan, por lo que solamente se podría concluir categóricamente sobre el grado de conocimiento entre los que respondieron a la encuesta y sobre la opinión de la importancia de las líneas.

Aun con todo, se trata de un estudio basado en una encuesta ad hoc sobre el conocimiento del Plan de CP de la Comunidad de Madrid que evidencia, al menos en la Comunidad de Madrid, la falta de información y formación sobre los aspectos éticos al final de la vida, aspectos legales, el significado de los cuidados paliativos, etc., lo que debería ser manifiestamente mejorable.

Además, aunque el lapso de tiempo entre la promulgación de la Ley y la recogida de datos fue breve, tan solo seis meses, hemos detectado un desconocimiento general de los planes

estratégicos y, previamente de la legislación,¹² que regulan la práctica clínica en CP. Aun así, en el momento en que se conoce la Ley y/o los planes, la valoración por parte del personal sociosanitario es excelente, por lo que es importante continuar con su difusión y realizar seguimiento periódicamente.

Aunque en los últimos años se ha experimentado un desarrollo importante de los CP, en la misma línea que otros autores,¹³ destacamos la importancia, por un lado de la difusión de la cultura de CP y, por otro, de seguir desarrollando aspectos como la formación de los propios profesionales (incluyendo los aspectos legales y regulatorios) y como la mejora de la accesibilidad de los CP realizando acciones de difusión y coordinación para así poder cubrir la demanda existente en la sociedad de un abordaje profesional y holístico en la atención del proceso de morir.

Bibliografía

1. Román Maestre B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Med Paliat.* 2013; 20(1): 19-25 <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.002>
2. Bermejo JC. Humanizar la asistencia sanitaria. *Desclée de Brouwer.* 2014
3. Bermejo JC. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Sal Terrae,* 2009
4. Rocafort PJ. Desarrollo de los cuidados paliativos en España, ¿cuál es el siguiente paso?. *Med Paliat.* 2009; 16: 195-6.
5. Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. *Psicooncología* 2008; 5(2-3): 217-231
6. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. 2005-2008. Comunidad de Madrid 2005.
7. VVAA. Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020. Planes Estratégicos de Atención Hospitalaria Consejería de Sanidad-D. G. del Proceso Integrado de Salud. Publicación en línea Madrid, 2019; 157. <http://www.comunidad.madrid/publicacion/ref/20297>
8. B.O.C.M. Núm. 69. LEY 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Miércoles 22 de marzo de 2017
9. Gómez-Batiste X, Nabal Vicuña M, Trelis Navarro J, et al. Evaluación cualitativa del desarrollo del Proyecto Demostrativo OMS de Cuidados Paliativos de Cataluña a los 15 años de su implementación y propuestas de mejora del programa. *Med Pal* 2008; 15: 293-300.
10. Martín CV, Martínez JM, Plaza S, Flox Benítez G. Influencia del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid en la actividad de una unidad de cuidados paliativos hospitalaria. *Med Paliat.* 2010;17(6): 335-341
11. Ciprés L, Fernández JP, Gómez X, Gómez M, Pascual A, Pérez L et al. Declaración sobre atención médica al final de la vida. *Med Paliat* 2002; 9: 30-1.
12. Ávila E, Bermejo JC, Sastre P, Villaciers M y Prieto R. Conocimientos y preferencias sobre los recursos existentes al final de la vida en una muestra de la Comunidad de Madrid. *Semergen.* 2019;45(5):303-310
13. Bermejo JC. Hora de cultura paliativa. *Diario El Mundo,* 17 NOV. 2017. <https://www.elmundo.es/papel/firmas/2017/11/17/5a0decd922601d96158b46a9.html>
14. Vidal Serrano S, López Alonso S, Fernández Ojeda MR. Incierta realidad de los cuidados paliativos en España. *Med Paliat.* 2020; 27(1): 1-2. DOI: 10.20986/medpal.2020.1100/2019
15. Bermejo JC. Cuidados paliativos y humanización. *Med Paliat.* 2013;20(1):1-2