

# Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios

Javier Rocafort Gil<sup>a</sup>, Emilio Herrera Molina<sup>b</sup>, Félix Fernández Bermejo<sup>c</sup>, María Eulalia Grajera Paredes María<sup>d</sup>, María José Redondo Moralo<sup>e</sup>, Fátima Díaz Díez<sup>e</sup> y José Armando Espinosa Rojas<sup>f</sup>, en representación del Grupo de Investigación en Cuidados Paliativos de Extremadura (IPALEX)\*

**Objetivo.** Comprobar si la actividad de los equipos de soporte de cuidados paliativos (ECP) influye negativamente en el cumplimiento del servicio de «atención a pacientes terminales» en atención primaria.

**Participantes.** Pacientes en situación terminal atendidos en el domicilio.

**Diseño.** Estudio observacional, multicéntrico.

**Mediciones principales.** La variable observada es el aumento en el número de pacientes registrados en atención primaria, y la cobertura de cartera entre los años 2002 y 2003 y las 4 variables de intervención son: visitas totales, visitas conjuntas, asesorías y sesiones docentes.

**Resultados.** La cobertura de cartera en el año 2002 fue del 41,19%, aumentando al 45,44% en 2003. La tasa de actividad de los ECP por cada 100.000 habitantes en 2003 fue de 526 visitas a domicilio; 86,15 visitas conjuntas; 313,68 asesorías a profesionales y 23,14 sesiones docentes. Las visitas conjuntas y las sesiones docentes se asociaron fuertemente con una mejora de cartera de atención primaria (correlación de Pearson de 0,784 y 0,759, respectivamente). Las visitas totales tuvieron una asociación moderada (0,525) y las asesorías, una asociación débil (0,245).

**Conclusiones.** Las visitas conjuntas y las sesiones docentes de un ECP se asocian con un aumento de la actividad de los equipos de atención primaria. Asesorías y visitas totales no influyen negativamente.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Atención primaria. Evaluación del programa. Visitas domiciliarias. Formación. Asesoría.

PALLIATIVE CARE SUPPORT TEAMS AND THE COMMITMENT OF PRIMARY CARE TEAMS TO TERMINALLY ILL PATIENTS IN THEIR HOMES

**Objective.** To find out if the activity of palliative care support teams (PCST) does not negatively influences the performance of the primary care “care of terminally ill patients” service.

**Participants.** Terminally ill patients cared for at home.

**Design.** Multicentre observational study.

**Main measurements.** The observed variable is the increase in the number of registered patients in primary care, and the number of patients covered between the years 2002 and 2003 and the 4 intervention variables are: total visits, joint visits, assessments, and teaching sessions.

**Results.** The number of patients covered in 2002 was 41.19%, increasing to 45.44% in 2003. The activity rate of the PCST for each 100 000 inhabitants was 526 home visits in 2003, 86.15 joint visits, 313.68 professional assessments, and 23.14 teaching sessions. The joint visits and the teaching sessions were strongly associated with an improvement in the coverage of primary care (Pearson correlation of 0.784 and 0.759, respectively). The total visits were moderately associated (0.525) and the assessments were weakly associated (0.245).

**Conclusions.** Joint visits and teaching sessions of a PCST are associated to an increase in the activity of primary care teams. Assessments and total visits did not have a negative influence.

**Key words:** Palliative care. Primary care. Programme evaluation. Home visits. Training. Assessment.

English version available at  
[www.atencionprimaria.com/178.391](http://www.atencionprimaria.com/178.391)

A este artículo sigue un comentario editorial (pág. 323)

<sup>a</sup>Programa Regional de Cuidados Paliativos. Servicio Extremeño de Salud. Mérida. Badajoz. España.

<sup>b</sup>Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud. Servicio Extremeño de Salud. Mérida. Badajoz. España.

<sup>c</sup>Gabinete de Evaluación. Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud. Servicio Extremeño de Salud. Mérida. Badajoz. España.

<sup>d</sup>Área de Estadística. Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud. Servicio Extremeño de Salud. Mérida. España.

<sup>e</sup>Equipo de Cuidados Paliativos de Badajoz. Servicio Extremeño de Salud. Badajoz. España.

<sup>f</sup>Área de Secretaría. Grupo de Investigación en Cuidados Paliativos de Extremadura, IPALEX. Badajoz. España.

Correspondencia:  
Dr. J. Rocafort Gil.  
Coordinador del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud.  
Avda. de las Américas, 1. 06800 Mérida. Badajoz. España.  
Correo electrónico:  
jrocafort@arrakis.es

Manuscrito recibido el 2-3-2005.  
Manuscrito aceptado para su publicación el 19-12-2005.

Este trabajo no ha precisado ninguna fuente de financiación externa al Servicio Extremeño de Salud. Parte de los resultados fueron presentados como ponencia en el congreso semFYC 2004 por el Dr. Emilio Herrera.

\*Al final del artículo se relacionan los miembros de IPALEX.

## Introducción

La Ley de Cohesión define la provisión de cuidados paliativos (CP) en el Sistema Nacional de Salud como una prestación que debe estar presente tanto en atención primaria como en atención especializada<sup>1</sup>. Bosanquet<sup>2</sup> planteaba en 1999 la búsqueda de un modelo en el que quedaran bien definidos los papeles entre los ámbitos primario y secundario. La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFyC) mantiene un grupo de trabajo sobre CP y ha defendido el papel relevante de la atención primaria en el cuidado comunitario de los pacientes en situación terminal<sup>3</sup>. En este sentido, en el año 2001 se publicó un editorial en el que se insistía en que la creación de unidades de apoyo a la atención primaria (cuidados paliativos) debe ser una excepción y, en su caso, estar justificada por un análisis minucioso<sup>4</sup>. Hoy día se aceptan diversos axiomas en la atención de pacientes en situación terminal (PST):

- Los CP deben ser ofrecidos en función de la necesidad y, por tanto, del control sintomático y no hacer diferencias entre la enfermedad de base (oncológica o no), la edad, el sexo, la ubicación o el ámbito asistencial<sup>5</sup>.
- Los modelos de CP deben perseguir sistemas integrados. No se trata de desarrollar cuidados paliativos en el domicilio o en el hospital de agudos, en residencias o en hospitales de larga estancia, sino en desarrollar un modelo que permita ofrecerlos<sup>6</sup>.
- El papel que deben desarrollar los diferentes profesionales y ámbitos asistenciales debe estar en función de la complejidad sintomática y del caso en cuestión, y se debe intentar no duplicar nunca las funciones de los equipos de atención primaria, ya que esto conduce hacia la ineficiencia<sup>7</sup>.
- Hay diferentes grados en la prestación de CP: primaria (todos los profesionales sanitarios), secundaria (casos complejos que pueden resolverse con interconsultas) y terciaria (requiere hospitalización)<sup>8</sup>.
- Asimismo, hay diferentes grados de intensidad de formación específica que pueden capacitar a los profesionales para ejercer con diferentes grados de complejidad de pacientes con enfermedad terminal<sup>9,10</sup>.

La situación de desarrollo en cada ámbito es muy diferente en nuestro país. Mientras que en el primario la capacitación ha ido avanzando, en el terciario, la proporción de hospitales que cuentan con equipos o unidades especializadas es todavía insuficiente<sup>11,12</sup>. La atención coordinada y compartida ha sido aludida repetidamente como el formato de relación que mejor puede dar lugar a un soporte adecuado, siempre a instancias de los profesionales responsables del caso, y hacer posible el nivel secundario de cuidados paliativos<sup>13</sup>.

Ante casos difíciles, un equipo especialmente capacitado en el tratamiento de síntomas complejos puede ayudar a controlar la situación sin necesidad de ingreso. El papel de los equipos de CP secundario puede aplicarse tanto en el medio hospitalario como en las consultas o el medio domiciliario<sup>14,15</sup>.

Después de muchos años de debate, cada vez hay un criterio más formado y aceptado de la necesidad de atención específica en los casos complejos, pero permanece latente una pregunta no resuelta: ¿realmente es posible desarrollar un nivel secundario que haga de soporte y no sustituya el nivel primario de atención? La falta de respuesta a esta pregunta, y la lógica preocupación y precaución que provoca, es lo que ha hecho que tal soporte no se haya desarrollado adecuadamente con anterioridad. La aparición no estructurada ni ordenada de equipos de cuidados paliativos en un área de salud puede distribuir mal los recursos y, por otro lado, no ofrecer soluciones a la totalidad de las necesidades<sup>16</sup>.

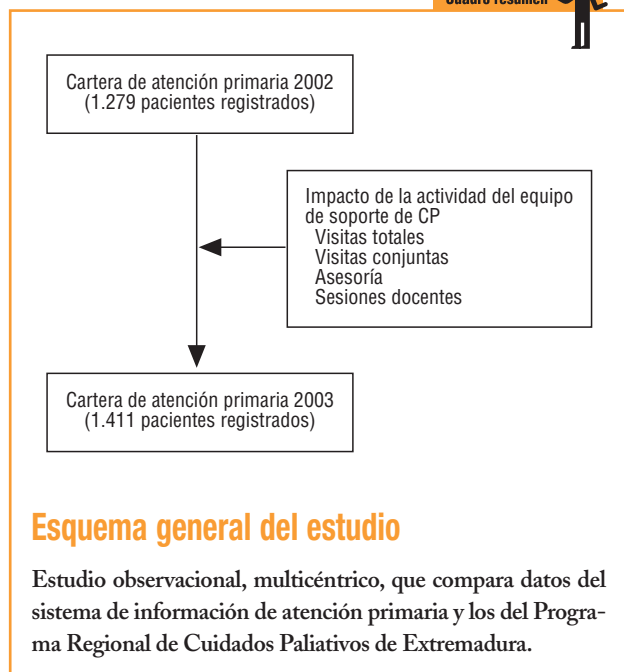
En 1991, el Insalud estableció la oferta básica de servicios que debería dar a los usuarios desde el primer ámbito asistencial. Así nació la cartera de servicios de atención primaria. El servicio «Atención a pacientes terminales» (servicio n.º 314) ha permanecido siempre y es uno de los únicos 13 que se mantienen constantemente en las 8 carteras de servicio actuales<sup>17</sup>. La descripción del «servicio 314» aparece en el anexo 1, disponible en la versión electrónica de la revista.

En enero de 2003, y tras 10 meses de intenso trabajo para la conformación del proyecto consensado por todas las partes, comenzó su actividad el Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, con el objetivo de que todo paciente pudiera recibir los mejores cuidados en función de su grado de complejidad, ofreciéndose atención de nivel primario, secundario o terciario por igual en toda la región, y creando equipos de cuidados paliativos en cada una de las 8 áreas de salud. Son equipos específicos de apoyo al proceso y actúan como soporte al resto de profesionales, tanto en hospitales como en centros de crónicos o en la comunidad. Además de la asistencia de los casos cuando su actividad es requerida, una de sus principales funciones es la docencia y el entrenamiento del resto de profesionales<sup>15,16,18</sup>. El objetivo principal de esta investigación es demostrar que la actividad de los equipos de soporte de cuidados paliativos en Extremadura no influye negativamente en el cumplimiento del servicio «atención a pacientes terminales» de la cartera de servicios de atención primaria.

## Métodos

Se ha diseñado un estudio observacional multicéntrico basado en la comparación de las variables obtenidas por el Sistema de Información de Atención Primaria (SiAP) del Servicio Extremeño

**Material y métodos**  
**Cuadro resumen**



**TABLA 1** **Porcentaje de cumplimiento de las diferentes normas técnicas del Servicio 314 «atención a pacientes terminales» de la cartera de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud en los años 2002 y 2003, para el total de Extremadura**

Norma	314,1	314,2	314,3	314,4	314,5	314,6	314,7	Total
2002	100,00	81,29	83,00	73,86	83,00	73,00	68,35	80,36
2003	100,00	85,67	88,00	77,58	87,00	73,00	72,02	83,35
Diferencia	00,00	04,38	05,00	03,72	04,00	00,00	03,67	02,99

de Salud (SES) con las obtenidas por la coordinación del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (PRC-PEX) sobre la actividad de los equipos de cuidados paliativos.

**TABLA 2** **Pacientes esperados, pacientes registrados, tasa porcentual de cobertura y porcentaje de mejora de la tasa entre 2002 y 2003 en el servicio 314 «atención a pacientes terminales» de la cartera de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud**

Área	Badajoz	Mérida	Don Benito	Llerena	Cáceres	Plasencia	Coria	Navalmoral	Extremadura
<b>2002</b>									
N.º de tarjetas	241.842	152.919	138.830	103.101	183.935	111.989	48.381	52.002	1.032.999
Pacientes previstos	726	459	416	309	552	336	145	156	3.099
Registrado	187	116	245	142	267	150	62	110	1.279
Tasa	25,77	25,29	58,82	45,91	48,39	44,65	42,72	70,51	41,19
<b>2003</b>									
N.º de tarjetas	243.241	153.497	138.783	102.949	184.190	112.072	48.129	52.164	1.035.025
Pacientes previstos	730	460	416	309	553	336	144	156	3.105
Registrado	198	128	277	147	286	165	80	130	1.411
Tasa	27,13	27,80	66,53	47,60	51,76	49,08	55,41	83,07	45,44
Mejora de tasa	1,36	2,51	7,71	1,69	3,37	4,43	12,69	12,56	4,25

En cuanto a los datos obtenidos del SiAP, la variable seleccionada ha sido la mejora en el porcentaje de pacientes en situación terminal registrados (año 2003 frente a 2002) en la cartera de servicios de atención primaria respecto a los esperados, tomando como estándar una tasa esperada de 3 pacientes por cada 1.000 tarjetas sanitarias. Los datos se han mostrado desagregados por áreas de salud.

Respecto a los datos obtenidos del PRCPEX, se han utilizado 4 variables: número de visitas totales de los equipos de CP, número de visitas conjuntas de los ECP con los profesionales que demandan la interconsulta, número de asesorías (recomendaciones, normalmente telefónicas) y número de sesiones docentes.

La normalidad de las 5 variables analizadas se ha comprobado con el test de Kolmogorov-Smirnov (corrección de Lilliefors) y el test de Saphiro-Wilk.

Para estimar la asociación de las variables se ha empleado la correlación de Pearson.

## Resultados

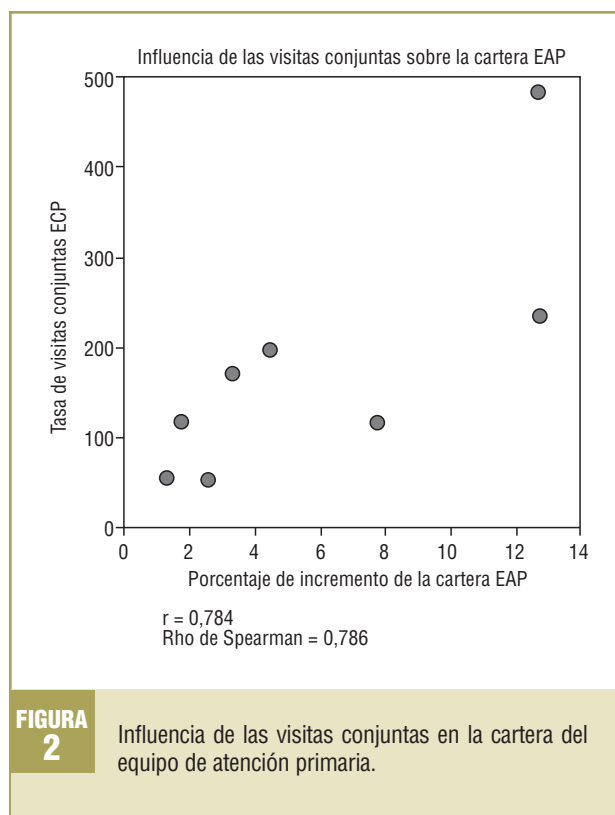
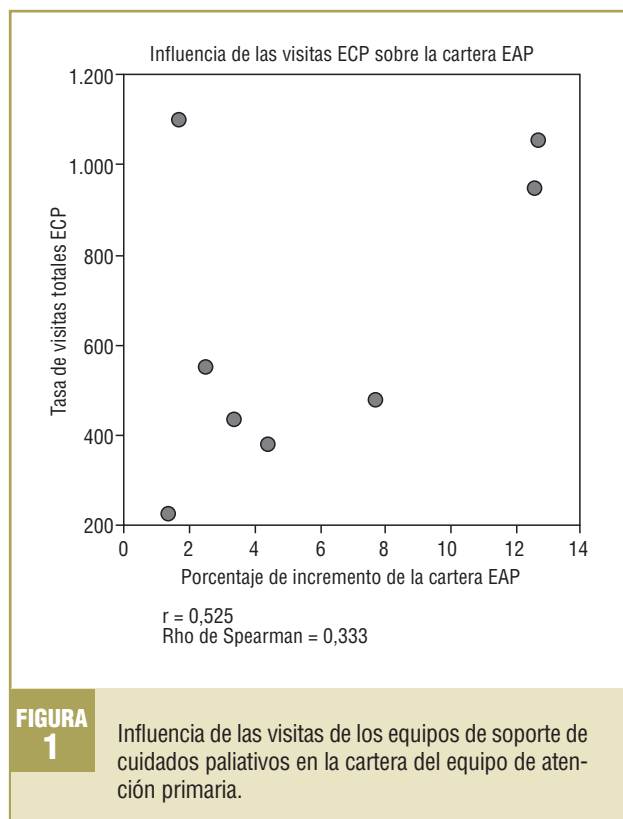
En los últimos años, los equipos de atención primaria de Extremadura han atendido cada vez a más pacientes en situación terminal y con mayor cumplimiento de las normas técnicas de la cartera de servicios (tabla 1).

En el año 2002, el número de pacientes en situación terminal estimado fue de 3.099, y en el año 2003 fue de 3.105 (3 por cada 1000 tarjetas sanitarias). En el SiAP, en Extremadura, se registraron en la cartera de servicios 1.279 pacientes terminales en 2002 y 1.411 en 2003, con una tasa porcentual de cobertura, respectivamente, del 41,19 y el 45,44% (tabla 2).

Por su parte, según la estadística mensual de actividad recogida por la coordinación del Programa Regional de Cuidados Paliativos, durante el año 2003, que fue el primero de actividad de los equipos específicos de cuidados paliativos, éstos atendieron a 1.676 pacientes. En ese período, las tasas en Extremadura por cada 100.000 tarjetas sanitarias fueron de 526,00 visitas a domicilio; 86,1 visitas a domicilio conjuntamente con el equipo de

**TABLA 3** Tasas de actividad por cada 100.000 tarjetas sanitarias de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos en Extremadura. Año 2003

Área	Badajoz	Mérida	Don Benito	Llerena	Cáceres	Plasencia	Coria	Navalmoral	Extremadura
Visitas totales a domicilio	382,31	1.056,10	949,15	438,65	557,95	1.095,50	483,70	224,02	526,00
Visitas conjuntas	139,35	122,42	180,97	37,55	44,48	94,20	161,23	50,84	86,15
Asesorías a profesionales	711,92	284,26	498,64	414,16	58,21	318,55	292,82	190,54	313,68
Sesiones docentes	39,29	49,61	42,31	8,7	16,35	21,34	21,61	23,16	23,14



atención primaria; 313,7 asesorías a profesionales y 23,14 sesiones docentes (tabla 3).

La medida de visitas domiciliarias totales para Extremadura fue de 526 por cada 100.000 tarjetas. Las tasas extremas fueron Navalmoral (224,02) y Plasencia (1.095,50). Esta variable se asoció positivamente con la mejora del número de pacientes registrados ( $r = 0,52$ ) (fig. 1).

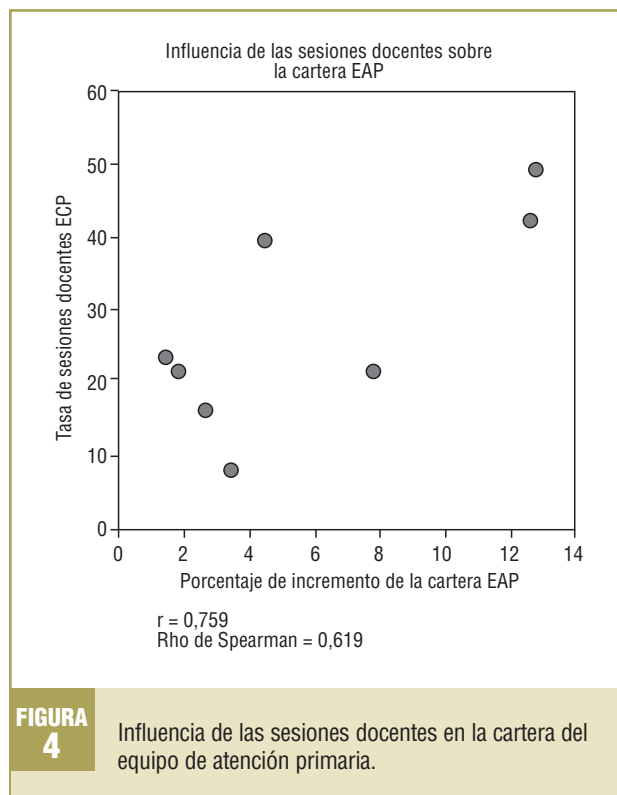
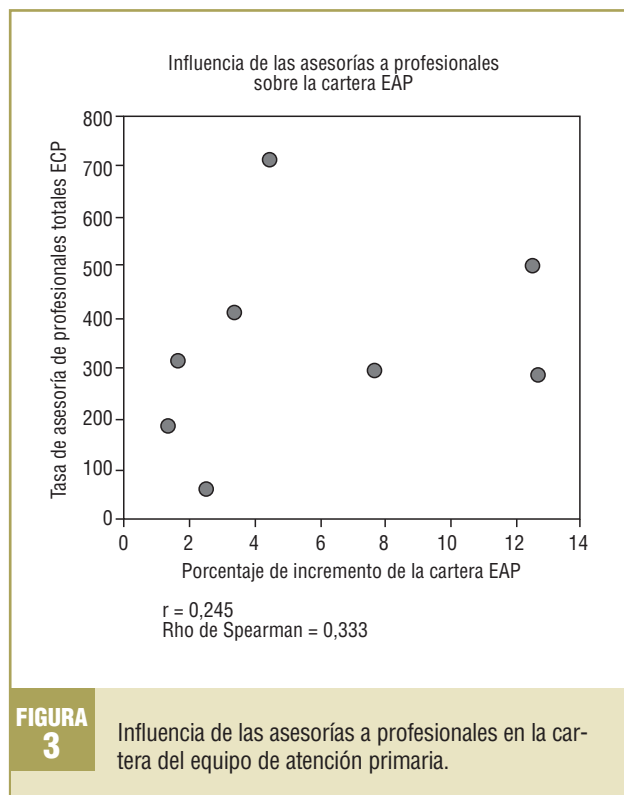
La media de visitas conjuntas a domicilio para Extremadura fue de 86,15, con valores extremos en las áreas de Llerena (37,55) y Don Benito (180,97). La asociación con la mejora y la atención primaria fue fuerte ( $r = 0,78$ ) (fig. 2).

La asociación con la variable «Asesorías a profesionales» fue la más débil ( $r = 0,25$ ). Los valores extremos fueron los de las áreas de salud de Cáceres (58,21) y Badajoz (711,92) (fig. 3). Por último, la asociación con las sesiones docentes fue también positiva e intensa ( $r = 0,76$ ) (fig. 4). Los valores extremos fueron Llerena (8,7) y Mérida (49,61).

## Discusión

Teniendo en cuenta que la investigación analiza exclusivamente indicadores de proceso, los datos obtenidos muestran que tanto las visitas conjuntas como las sesiones docentes se asocian con una mejora y un mayor cumplimiento de la cartera de servicios de atención primaria. Las visitas totales (no conjuntas) se asocian, aunque con menor intensidad. Estos resultados son congruentes con lo que algunos profesionales de la atención primaria indicaban ya en el año 1999: «las necesidades de atención primaria para asumir los cuidados paliativos se resumían en 3 grandes bloques: coordinación con otros ámbitos<sup>19,20</sup>, fácil acceso a recursos y formación continuada»<sup>7,21,22</sup>.

También en 1999, Bruera establecía como una de las metas de un programa regional de cuidados paliativos el incremento de la participación de los médicos de familia



en el cuidado de los pacientes en situación terminal, y concluía que los equipos de cuidados paliativos no serían precisos para la atención básica siempre que los equipos de atención primaria tuvieran una buena formación, remuneración y soporte de equipos consultores<sup>23</sup>. El mismo autor, en el año 2000, encontró tras estudiar la estadística de facturación que, tras un período de implantación de un programa regional, la participación de los médicos de familia en los cuidados paliativos había sido mucho mayor (un viraje del 33 al 90% de la atención en tan sólo 5 años)<sup>24</sup>. Otros autores han publicado el impacto de los equipos de cuidados paliativos, pero no hemos encontrado publicaciones previas que midieran la influencia sobre la actividad de los equipos de atención primaria. Por ejemplo, en una revisión realizada por Critchley se constató que los pacientes controlados por hospicios sin camas (atención domiciliaria específica) permanecían más tiempo en sus domicilios, fallecían con mayor frecuencia en su propio domicilio y resultaban menos costosos<sup>25</sup>.

En nuestro estudio cabía pensar que la discreta mejoría de los indicadores (período de impregnación) podía deberse al efecto positivo de confusión disuasorio que suponía el conocimiento previo por parte de los profesionales de atención primaria de que la atención a pacientes terminales iba a ser un elemento evaluado, especialmente en cartera de servicios en el año 2003 (efecto Hawthorne). El corto período de estudio (debido al inicio de la actividad de los equipos de cuidados paliativos en el año

2003) limita la validez de los resultados. No obstante, las cifras preliminares de la evaluación de cartera en 2004, año en el que no ha habido una medición exhaustiva del servicio (se anula el efecto Hawthorn), el incremento no sólo se ha mantenido sino que se ha triplicado (se ha alcanzado la cifra de 1.770 casos). Pocos autores han publicado el número de pacientes terminales registrados en atención primaria. Alonso, en 1997, estudió la actividad de los centros de salud del distrito de Arganzuela (en el área sanitaria 11 de Madrid). Con una población de 123.877 habitantes y una mortalidad por cáncer de 226 pacientes, se disponía de registro en la historia clínica de 139 de ellos, es decir, un 61,5% de los previstos, cifra ligeramente superior a la registrado por los equipos de atención primaria en Extremadura en el año 2003, siempre aceptando el sesgo de que el sistema de medida fue muy diferente<sup>26</sup>.

Hubiera sido deseable plantear este mismo estudio con datos desagregados, al menos por zonas básicas salud. Con el sistema de información de cuidados paliativos del año 2003 no se podía obtener ese grado de detalle. A lo largo de este año se pondrá en marcha un registro acumulado de casos de cuidados paliativos (RACPAL) que permitirá una desagregación mucho mayor y, durante los próximos 3 años, el sistema integrado de información «JARA», que incluirá una historia clínica electrónica común para todos los ámbitos asistenciales, permitirá la realización de otros estudios mucho más detallados en los que se comparen datos estructurales, de proceso y de resultados<sup>27</sup>.

Dos de las variables estudiadas: visitas conjuntas y sesiones docentes, han demostrado mayor asociación con la mejora de atención primaria. Las visitas conjuntas ya fueron citadas por el documento de consenso SECPAL-semFyC en 2001 como una de las formas recomendadas de comunicación entre profesionales<sup>3,28</sup>. Requena et al<sup>29</sup> describieron en 2001 la actividad de un equipo de soporte de atención primaria en su primer año de funcionamiento y constataron que el 29% de los pacientes tenía un seguimiento conjunto entre el equipo de soporte y el equipo de atención primaria, aunque no se detallaba qué porcentaje de las visitas se realizaba de manera conjunta<sup>29</sup>.

Un estudio presentado al Congreso de cuidados paliativos de Santander (1998) describía un programa de atención primaria en Pamplona con un equipo de soporte que realizó 57 visitas en los primeros 10 meses de funcionamiento, todas ellas conjuntas. De los 19 centros de salud en los que se pasó la encuesta de satisfacción, 13 respondieron de forma muy positiva. El número de visitas conjuntas de aquel estudio (58 en 10 meses), para una población de referencia de unos 180.000 habitantes, era inferior a la tasa media registrada en Extremadura en 2003 (86 por cada 100.000 habitantes)<sup>30</sup>.

Las sesiones docentes también parecen asociarse con un impacto positivo. En el año 2001, en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos publicado por el Ministerio de Sanidad y Consumo ya se apuntaba que «la formación en cuidados paliativos es una prioridad para todo el sistema de atención (social y sanitario) que está implicado en estos cuidados al final de la vida» «en la formación deberán implicarse las universidades, sociedades científicas y administraciones para conseguir un uso más eficiente de los recursos y las garantías de implantación». Entre los indicadores de evaluación de estructura que el propio plan sugiere se encuentra el porcentaje de médicos y enfermeras de atención primaria y servicios hospitalarios diana con formación específica sobre el total de personal sanitario, así como el número de actividades de formación de diversos tipos programadas<sup>31</sup>.

En el año 2001, Gómez et al<sup>32</sup> y Gorchs y Trelis<sup>33</sup> describieron la actividad del centro de estudios de cuidados paliativos en Cataluña, que entre 1993 y 2001 programó 93 cursos básicos y 16 intermedios, además de otras actividades que en total aprovecharon 4.681 profesionales sanitarios. No se definía la influencia sobre la actividad de los profesionales.

Aunque no se ha cuantificado bien el efecto, son muchos los trabajos que ya predecían que la medida hoy día más efectiva para asegurar una mínima atención es formar a los profesionales de atención primaria para que puedan realizar un paquete de acciones básicas de cuidados paliativos, incluidas en su cartera de servicios<sup>34-39</sup>.

Algunos países, entre los que se encuentra España, han comenzado a poner en marcha experiencias de formación

Discusión  
Cuadro resumen



### Lo conocido sobre el tema

- Hay dudas sobre la necesidad y las funciones que han de asumir los equipos de soporte de cuidados paliativos.
- El servicio «atención a pacientes terminales» de la cartera de atención primaria define la atención a pacientes terminales.
- Algunos autores y sociedades defienden un papel de los equipos de soporte para el tratamiento de los casos más complejos.

### Qué aporta este estudio

- Pese a la existencia de equipos de soporte, la atención primaria atiende cada vez a más pacientes y con mayor calidad.
- Cierta actividad de los equipos de soporte (visitas conjuntas y sesiones docentes, y en menor medida las visitas totales) se asocian fuertemente con una mejora de la actividad de la atención primaria.
- Ninguna de las actividades del equipo de soporte analizadas influye negativamente en el cumplimiento de la cartera de servicios de atención primaria.

continua en cuidados paliativos para médicos y enfermeras de otras especialidades, sabiendo que ésta era la principal herramienta para provocar un rápido cambio en la provisión de cuidados paliativos<sup>40</sup>.

Las visitas totales a domicilio han mostrado una asociación positiva cercana al límite previsto sobre la actividad de los equipos de atención primaria. El número de visitas totales a domicilio de los equipos de cuidados paliativos en el primer año de funcionamiento fue de 526 por cada 100.000 tarjetas sanitarias, algo superior al previamente publicado por Cabrera en 1998, en el contexto de una unidad de la Asociación Española de lucha contra el Cáncer, que fue de 416<sup>41,42</sup>.

Las asesorías a profesionales fueron una de las actividades más frecuentes de los equipos de CP (313 por cada 100.000 habitantes). Se asocian débilmente con la mejora en atención primaria y están en grados similares a los publicados en 1998 en el equipo de Pamplona (615 llamadas para 180.000 habitantes en 10 meses)<sup>30</sup>.

Concluimos que la actividad de los equipos de cuidados paliativos no parece asociarse con una disminución de actividad de la atención primaria con los enfermos en fase

terminal, e incluso que, particularmente, las visitas conjuntas y las sesiones docentes se asocian de manera positiva con una mejora de la atención primaria.

Futuros estudios deberían analizar más a fondo el impacto, estudiar con mayor detalle en qué grados de complejidad alcanza mayor eficiencia cada uno de los ámbitos asistenciales, y medir los resultados obtenidos de la intervención de cada uno en el control de los síntomas y la calidad de vida de los pacientes.

## Agradecimientos

A los técnicos de la subdirección de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud que ha proporcionado los datos de evaluación de cartera de servicios.

El grupo de investigación IPALEX, del Programa regional de cuidados paliativos de Extremadura, ha colaborado en la recogida de los datos de actividad, y está formado, además de los autores, por: M.A. Cuervo, M. Julián, R. Mota, F. Bonino, Y. Ruiz, F. Díaz y R. Cabo (Badajoz); M.A. Sánchez, M.A. Martín, M. Blanco y J.A. Garzón (Mérida); R. Pérez, A. Ayuso, M. López y E. Alonso (Don Benito-Villanueva); A. Gómez, M.C. González, M.J. Barrera y M.P. Ruiz (Llerena-Zafra); A.M. Durán, R. Valentín, F. Saíz, V. Romero, J.A. Espinosa, T. Galea y C. López (Cáceres); M.A. Sánchez, M. Ramos, P. Varillas y V. Robles (Plasencia); R. Sánchez y A. Fernández (Coria); B. Pop y M. Gil (Navalmoral de la Mata).

## Bibliografía

- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE n.º 128, p. 20567-88 (29 mayo, 2003).
- Bosanquet N. Implications of the findings for the health services. En: Bosanquet N, Salisbury C, editors. *Providing a palliative care service: towards an evidence base*. New York: Oxford University Press; 1999. p. 211-5.
- Benítez MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual L, et al. Documento de consenso SECPAL-SEMFyC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Aten Primaria*. 2001;27:123-6.
- Planes A, Berraondo I, Pepió JM, Prieto A, Sanz R, Vergeles JM, et al. Transferencias sanitarias: una oportunidad para mejorar. *Aten Primaria*. 2001;28:573-8.
- O'Brien T. How much palliative care do we need? *Eur J Palliat Care*. 2003;10 Suppl 2:S7-9.
- De Conno F, Martín C. Symptom assessment outcomes in home-based palliative care. En: Bruera E, Portenoy RK, editors. *Topics in palliative care*. Volume 5. New York: Oxford University Press; 2001. p. 177-93.
- Herrera E, Villegas R. Evolucionando hacia la atención domiciliaria. *Medicina de Familia (And)*. 2000;2:169-73.
- Von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA*. 2002;287:875-81.
- Shvartzmann P, Singer Y. Community education in palliative medicine. *J Palliat Care*. 1998;14:75-8.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Recomendaciones básicas sobre formación en cuidados paliativos. *Med Pal*. 2000;7:23-5.
- Centeno C, Arnillas P, Hernansanz S, Flores LA, Gómez M, López-Lara F. The reality of palliative care in Spain. *Palliat Med*. 2000;14:387-94.
- Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, Sanz A, López-Lara F. Spain: palliative care programs in Spain, 2000: a national survey. *J Pain Symptom Manag*. 2002;24:245-51.
- Benítez MA, Salinas A, Serrano PG, Asensio A, Martín JJ. Organización integrada 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-Verlag Ibérica; 2000. p. 119-33.
- Naysmith A. Wider implications. En: *Providing a palliative care service: towards an evidence base*. New York: Oxford University Press; 1999. p. 163-72.
- Programa Marco: cuidados paliativos. Mérida: Servicio Extremeño de Salud; 2002.
- Herrera E. Programa regional de cuidados paliativos en Extremadura. *Med Pal*. 2003;10 Suppl 1:S47-9.
- Aguilera M. Oferta de servicios en atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;31:319-26.
- Herrera E. Regional palliative care program in Extremadura: towards a tailored integrated palliative care real solution. *Sup Carc Cancer*. 2003;11:408.
- Benítez MA, Salinas A, Asensio A, Armas J. Cuidados paliativos en atención primaria. Opinión de los profesionales. *Aten Primaria*. 1999;23:187-91.
- Prieto MA, March JC, Pascual N. Opinando como profesionales de los cuidados paliativos. *Aten Primaria*. 1999;24:438-9.
- Landa V. Necesidades de atención primaria en cuidados paliativos. En: *La medicina paliativa, una realidad sociosanitaria*. Santander: Hospital San Juan de Dios; 1999. p. 369-78.
- Landa V. Atención primaria en paliativos. Ponencia al II congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 May 6-8; Santander, Spain. Santander: Geysco; 1998. p. 315-9.
- Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Kneisler P, Selmser P, et al. Edmonton regional palliative care program: impact on patterns of terminal cancer care. *CMAJ*. 1999;161:290-3.
- Bruera E, Neumann C, Gagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J. The impact of a regional palliative care program on the cost of palliative care delivery. *J Palliat Med*. 2000;3:181-6.
- Critchley P, Jadad A, 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 Palliat Care*. 1999;15:40-7.
- Olano E, Alonso JL, Crespo A, Sionis A, Sabugal G, Velázquez A. Atención al paciente oncológico terminal en un distrito de atención primaria. *Aten Primaria*. 1997;19:483-6.
- Herrera E, Cáceres FL, Rocafort J, Vergeles JM, Villa D. Las tecnologías de la información y comunicación (TICs) son pilar fundamental del proyecto de desarrollo de la sanidad en la Comunidad Autónoma de Extremadura. *Es salud (serial on the Internet)*. 2004 (citado Feb 2005). Disponible en: <http://www.revistaesalud.com/revistaesalud/index.php>
- Benítez MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual L, et al. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Med Pal*. 2000;7:106-8.
- Requena A, Moreno R, Torrubia P, Rodeles R, Mainar P, Moliner MA. Análisis de la demanda de actuación de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD). *Aten Primaria*. 2001;28:652-56.
- Rocafort J, Garde C, Viguria J. Equipo de soporte en cuidados paliativos para atención primaria. Experiencia en el hospital San Juan de Dios de Pamplona. Comunicación libre al II congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 May 6-8; Santander, Spain. Santander: Geysco; 1998. p. 433-4.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.

32. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, et al. Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: results at 10 years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage.* 2002;24:239-44.
33. Gorchs N, Trelis J. Activity and evaluation of training in palliative care: centre for palliative care studies (CECP). Proceedings of the 7th congress of the european association of palliative care; 2001 Apr. Palermo: Hayward Medical Communications; 2001. p. 149.
34. Bruera E, Sweeney C. Palliative care models: international perspective. *J Palliat Med.* 2002;5:319-27.
35. Lloyd-Williams M, Carter YH. Can medical education extend palliative care? *Palliat Med.* 2003;17:640-2.
36. Cairns W, Yates PM. Education and training in palliative care. *Med J Aust.* 2003;179:S26-8.
37. Yates P, Clinton M, Hart G. Improving psychosocial care: a professional development programme. *Int J Palliat Nurs.* 1996;2:212-5.
38. Kenny LJ. An evaluation-based model for palliative care education: making a difference to practice. *Int J Palliat Nurs.* 2003;9:189-94.
39. Leslie K, Curtis M, Lunn D. Education to achieve symptom control for patients with cancer. *Nurs Times.* 2003;99:34-36.
40. Oneschuk D, Bruera E. Access to palliative medicine training for Canadian family medicine residents. *Palliat Med.* 1998;12:23-7.
41. García JL, Fulwood H, Valdivia A, Cabrera JE. Programa de cuidados paliativos para el enfermo oncológico avanzado. El equipo coordinado de cuidados paliativos (AECC-SAS área sur de Granada): primera parte. Descripción y funcionalidad. *Med Pal.* 1997;4:160-9.
42. Cabrera JE, García JL, Valdivia A, Gómez C, Guardia P, Fulwood H, et al. El equipo coordinado de cuidados paliativos de Granada, segunda parte: actividad de los primeros 22 meses. *Med Pal.* 1998;5:13-22.

---

## COMENTARIO EDITORIAL

# ¿Deben contar los programas de cuidados paliativos con equipos de soporte en atención primaria?

**Alberto Alonso Babarro**

Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos semFYC. San Sebastián de los Reyes. Madrid. España.

---

Desde principios de los años setenta, cuando se sentaron las bases para el nacimiento de los cuidados paliativos, hasta la actualidad hemos asistido a una progresiva toma de conciencia en el medio sanitario sobre la importancia de la atención de los pacientes terminales. A pesar de que los principios de esta atención encajan perfectamente dentro de los elementos conceptuales de la atención primaria<sup>1</sup>, se ha producido una pérdida progresiva del protagonismo en la asunción de cuidados del enfermo terminal debida a varias razones: dependencia progresiva del paciente de los servicios hospitalarios, dificultades de coordinación entre ámbitos asistenciales, problemas de organización y ausencia de formación específica<sup>2</sup>.

Los organismos internacionales han insistido en los últimos años en la necesidad de poner en marcha programas de cuidados paliativos en todos los ámbitos asistenciales<sup>3</sup>. Nuestro país ha asumido esas recomendaciones. Es evidente que se precisan modelos integrados que permitan la capacitación de todos los ámbitos asistenciales, faciliten la

coordinación para la atención a pacientes al final de la vida y actúen de acuerdo con la complejidad de cada caso. El problema estriba en el modelo específico adoptado. Dada la preferencia clara de los pacientes por permanecer en el domicilio, parece claro que estos programas deben estar basados en la atención primaria. Una revisión de estudios sobre satisfacción de pacientes y cuidadores con los diferentes modelos de cuidados paliativos concluye que los modelos domiciliarios eran mejor acogidos y, entre ellos, los programas basados en atención primaria eran más valorados que los dependientes de servicios hospitalarios<sup>4</sup>. Los estudios realizados mediante la encuesta a médicos de familia sobre modelos de organización de cuidados paliativos en países con relativa larga implantación de estos servicios encuentran mayor valoración en los servicios más cercanos a la atención primaria. Aunque hay una alta satisfacción con estos servicios, se recogen sobre todo fallos de coordinación y de flexibilidad para realizar una verdadera atención compartida<sup>5,6</sup>. Sin embargo, hay pocos estu-