

Informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Periodo 2015-2020

Informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Periodo 2015-2020



Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD
SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
CENTRO DE PUBLICACIONES
PASEO DEL PRADO, 18 - 28014 Madrid

NIPO en línea: 133-23-054-X

Imprime: Gráficas Naciones, S.L.
C/Guadiana, 8
28110 ALGETE (Madrid)

<https://cpage.mpr.gob.es/>

Informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Periodo 2015-2020



GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

Coordinación Técnica:

Carlos Peralta Gallego

Sonia Peláez Moya

Carolina García González

Coordinación Científica:

Médico Especialista en Oncología. Centro de Salud Jazmín. Dirección Asistencial Este. Atención Primaria. Madrid.

Antonio Sacristán Rodea.

Enfermera Especialista en Enfermería Geriátrica. Área Enfermera de Paciente Crónico y Dependiente. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell (Barcelona).

Ingrid Bullich Marín.

Médico Especialista en Medicina familiar y Comunitaria. Centro de Salud la Jota. Atención Continuada. Zaragoza.

Luis Miguel García Aparicio.

Comité Técnico:

Sociedades Científicas

Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL)

Isidro García Salvador y Marisa de la Rica Escuin

Asociación Española de Pediatría (AEP)

Ricardo Javier Martino Alba

Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP)

Rafael Ballester Arnal

Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS)

Elena Collar Rodríguez

Federación Española de Asociaciones de Enfermería Familiar, Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)

Manuela Monleón Just y Rosa Díaz Ruiz

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Elia Martínez Moreno

Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL)

Sergi Navarro Vilarrubi

Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG)

Lourdes Rexarch Cano

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP)
José Antonio Salina

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
Manuel José Mejías Estévez

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)
María Varela Cerdeira

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)
Yolanda Escobar Álvarez

Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)
M^a Teresa Murillo González

Sociedad Española de Urgencias y Emergencias Sanitarias (SEMES)
Juan J. González Armengol

Asociaciones de Pacientes

Asociación Española contra el Cáncer (AECC)
Ana Fernández Marcos

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)
Carmen Menéndez Llana

Foro Español de Pacientes (FEP)
José Luis Baquero Úbeda

Comité Institucional:

Andalucía: *Antonio Llergo Muñoz.*

Aragón: *Luis Gómez Ponce.*

Asturias (Principado de): *Óscar Suárez Álvarez.*

Baleares (Islas): *Mercé Llagostera Pagés y Eusebi J. Castaño Riera.*

Canarias: *Miguel Ángel Benítez Rosario.*

Cantabria: *Pedro Herrera Carral.*

Castilla-La Mancha: *Inmaculada Raja Casillas.*

Castilla y León: *M^a Ángeles Guzmán Fernández y Rosa de los Ríos Martín.*

Cataluña: *Sebastià Santaeugènia González y Eva María Melendo Azuela.*

Comunidad Valenciana: *Enrique Soler Bahilo.*

Extremadura: *Patricia Hernández García.*

Galicia: *Raquel Vázquez Mourelle.*

Madrid (Comunidad de): *M^a. Magdalena Sánchez Sobrino y Rafaela Fernández Ramos.*

Murcia (Región de): *José Antonio Martínez Lozano.*

Navarra (Comunidad Foral): *Javier Lafita Tejedor y Ana Fernández Navascués.*

País Vasco: *Adelina Pérez Alonso.*

La Rioja: *Mario Manuel Cortés Béjar*

Ministerio de Sanidad:

Coordinación Técnica:

Coordinadores de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. Subdirección General de Calidad Asistencial.

Carlos Peralta Gallego, Sonia Peláez Moya y Carolina García González

Dirección General Salud Pública:

Pilar Aparicio Azcárraga

Subdirección General de Calidad Asistencial:

Yolanda Agra Varela

Subdirección General de Información Sanitaria:

María Cruz Calvo Reyes y Félix Miguel García

Subdirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Fondo de Compensación:

M^ª. Isabel Moreno Portela

INGESA (Ceuta-Melilla)

M^ª. Teresa García Ortiz

Apoyo al análisis y redacción del documento:

Francisco Javier Rubio Arribas

Índice

1. Antecedentes	11
1.1. Marco conceptual	11
1.2. Marco general y planes estratégicos de las CC. AA. y ciudades autónomas	12
1.3. La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del SNS	15
2. Introducción	19
2.1. Complejidad en cuidados paliativos	20
3. Metodología	21
3.1. Herramientas	21
4. Marco General	23
5. Objetivo del informe de evaluación	27
6. Resultados de la evaluación de la Estrategia	29
6.1. Consideraciones sobre la información recopilada	29
Línea estratégica 1- Atención integral	29
Objetivo general 1	29
Objetivo específico 1.3	36
Objetivo específico 1.6	39
Indicadores cuantitativos 1 (1.1 y 1.2); 2 (2.1 y 2.2); 3 y 4	49
Línea estratégica 2 - Organización y coordinación	56
Objetivo específico 3.7	57
Objetivo específico 3.9	60
Objetivo general 4	63
Objetivo específico 4.1	64
Modelos organizativos	70
Línea estratégica 3- Autonomía del paciente	72
Objetivo específico 5.1	73
Objetivo específico 5.5	79
Indicador 5	83
Línea estratégica 4- Formación	89
Objetivo específico 6.1	89
Línea estratégica 5 - Investigación	92
Objetivo general 7	92
Objetivo específico 7.1	92
Indicador FECYT	92

7. Conclusiones	97
8. Líneas de actuación prioritarias, recomendaciones	99
8.1. Retos	101
9. Anexo I: Ficha técnica de indicadores	103
10. Anexo II: Encuesta a las CC. AA. y ciudades autónomas	109
Línea estratégica 1 - Atención integral	109
Objetivo general 1	109
Objetivo específico 1.3	110
Objetivo específico 1.6	111
Línea estratégica 2 - Organización y coordinación	112
Objetivo específico 3.7	112
Objetivo específico 3.9	113
Objetivo general 4	114
Objetivo específico 4.1	114
Línea estratégica 3 - Autonomía de los pacientes	115
Objetivo específico 5.1	115
Objetivo específico 5.5	115
Línea estratégica 4 - Formación	115
Objetivo específico 5.1	116
11. Anexo III: Modelos organizativos	117

1. Antecedentes

1.1. Marco conceptual

El origen del concepto de cuidados paliativos tal y como lo entendemos en la actualidad podemos situarlo en un momento concreto de la historia. Se inició durante el año 1967 en Londres con la creación del St. Christopher's Hospice, el núcleo que dio lugar al movimiento “*Hospice*”, cuyo objetivo era asegurar la continuidad de los cuidados de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y final de vida, mediante la actuación de equipos multidisciplinares. Posteriormente durante los primeros años de la década de los 70, surge en Canadá la primera Unidad de Cuidados Paliativos hospitalaria, en el Royal Victoria Hospital en Montreal, unos pocos años más tarde tanto el concepto como su actividad llegaron a España.

La extensión del movimiento “*Hospice*” junto con el desarrollo de los cuidados paliativos hospitalarios dan lugar a la necesidad no solo de proporcionar una definición de cuidados paliativos, sino que estos hechos sirven como punto de inflexión para que la Organización Mundial de la Salud (OMS) establezca la definición de cuidados paliativos y actualice el concepto de estos cuidados.

En **1990** la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos, adoptó la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como:

“Cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares”.

En **2002**, la OMS amplió su definición inicial:

“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados en enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Donde precisaba, que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades del paciente y familias.

Los Cuidados Paliativos (CP) surgen, precisamente, como una herramienta útil para conseguir que el final de la vida de las personas enfermas, obtengan el máximo de bienestar posible o, dicho de manera negativa, el mínimo sufrimiento y que los familiares y allegados puedan recibir al apoyo que precisan.

El Ministerio de Sanidad, en su Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2001⁽¹⁾, asume la definición del Subcomité Europeo de CP (1991), que los presenta como “*la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo*”. En estos momentos no se tenía en cuenta la prevención, ni tampoco la experiencia de sufrimiento, ni mucho menos del funcionamiento de esos “*equipos multiprofesionales*”.

Actualmente en los países con un sistema sanitario próspero y en crecimiento, los cuidados paliativos (CP) se han convertido en una pieza de obligada presencia. En nuestro país, los CP forman parte de las prestaciones sanitarias básicas del Sistema Nacional de Salud (SNS).

1.2. Marco general y planes estratégicos de las CC. AA.

Los Cuidados Paliativos (CP) forman parte de las prestaciones sanitarias básicas en gran parte de los países desarrollados.

En **España**, la atención a los pacientes con enfermedad avanzada y final de vida, es una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española, que se inicia a mediados de los años 90, con:

- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, *sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud* («BOE» núm. 35, de 10 de febrero de 1995).
- Plan Nacional de Cuidados Paliativos (18 de diciembre 2000), publicado en 2001.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, *de Cohesión y Calidad del Sistema nacional de Salud* («BOE» núm. 128, de 29/05/2003).
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, *por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema nacional de Salud y el procedimiento para su actualización* («BOE» núm. 222, de 16/09/2006).

(1) Ministerio de Sanidad. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid, Ministerio de Sanidad. 2001.

El Desarrollo legislativo sobre cuidados paliativos alcanza un hito importante con la aprobación por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) de la primera **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS)**⁽²⁾ en 2007, de la que se realizó una evaluación y posteriormente una actualización para el periodo 2010-2014. Este informe, presenta los datos de evaluación de dicha Estrategia que tiene como misión: *“mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”*. Estableciendo como objetivos, *“los compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC. AA. para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud”*. De esta forma, los cuidados paliativos deben generalizarse para todos los pacientes que lo precisen, incluyendo pacientes con procesos crónicos no oncológicos y la población pediátrica.

La Estrategia en Cuidados Paliativos, establece el marco a partir del cual, las CC. AA. y el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) –Ceuta y Melilla– elaboran sus propios planes concretos y específicos, partiendo de unos objetivos generales y consensuados en el seno de la Estrategia.

En la **Tabla 1** se describe la **situación actual de las estrategias, planes o programas** de Cuidados Paliativos en cada CC. AA. y ciudad autónoma.

Tabla 1. Planes Estratégicos de Cuidados Paliativos en las CC. AA. y ciudades autónomas	
Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Plan Estratégico en CP
Andalucía	Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012.
Aragón	Programa de Cuidados Paliativos de Aragón, 2009-2012.
Principado de Asturias	Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias, 2009.
Islas Baleares	<ul style="list-style-type: none"> • Programa de Cuidados Paliativos de las Illes Balears, 2019-2023 y, • Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2009-2014.

(2) La estrategia se estructura en torno a cinco grandes líneas de actuación estratégicas: *la atención integral; la organización y coordinación de los cuidados; la autonomía del paciente; la formación de los profesionales y, la investigación.*

Tabla 1. Planes Estratégicos de Cuidados Paliativos en las CC. AA. y ciudades autónomas. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Plan Estratégico en CP
Canarias	Estrategia de Cuidados Paliativos de Canarias, 2018-2021.
Cantabria	Programa Integral de Atención Paliativa en Cantabria, 2007.
Castilla y León	Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León, 2017-2020.
Castilla-La Mancha	Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha, 2016-2020.
Cataluña	<p>Documentos del Plan Estratégico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Documentos de base de atención paliativa tanto para población adulta como para población infantil y juvenil. • Modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA). • Cuidados paliativos precoces.
Comunitat Valenciana	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana, 2010-2013.
Extremadura	Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2020-2024.
Galicia	Plan Gallego de Cuidados Paliativos, 2007.
Comunidad de Madrid	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2017-2020.
Región de Murcia	Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud, 2006-2009.
Comunidad Foral de Navarra	<ul style="list-style-type: none"> • Guía de recursos de Cuidados Paliativos en Navarra, 2009 y, • Estrategia de Cuidados Paliativos y Dolor en Plan de Salud, 2014-2020.
País Vasco	Plan de Cuidados Paliativos en Euskadi, 2016-2020.
La Rioja	Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja, 2018.
Ceuta y Melilla	Plan Integral de Cuidados Paliativos de Ceuta y Melilla, 2011-2014.

Fuente: Páginas web de las CC. AA. e INGESA. Elaboración propia.

El objetivo fundamental de los planes, estrategias o programa de las comunidades autónomas en cuidados paliativos, es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, así como prevenir y aliviar el sufrimiento con la detección y tratamiento precoz de las posibles complicaciones asociadas a su enfermedad basal.

En la mayoría de las comunidades autónomas, se ha implementado un modelo asistencial basado en la **atención integral a las necesidades de pacientes y familias** y también un **modelo organizativo**, con un **nivel básico orientado a todos los pacientes** y un **nivel específico** para aquellos pacientes con necesidades de atención paliativa, que presentan mayor complejidad.

Los Planes, Estrategias o Programas pretenden definir áreas de desarrollo en todos los ámbitos relacionados con los cuidados paliativos.

La atención paliativa hoy, presenta una visión más amplia que la medicina paliativa en los inicios, ampliando la población diana y tributaria de atención con necesidades paliativas. Se está estableciendo de forma más clara el rol de los profesionales que atienden estas demandas sociales (patologías de base y ámbito sanitario en que se hallen). Para mejorar la atención y calidad de los CP es preciso una identificación precoz, aplicando un modelo integral y centrado en la persona.

1.3. La Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos del SNS

La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del SNS (ECP-SNS), aprobada por el CISNS en 2007, es el resultado de una alianza institucional orientada a mejorar la calidad de la atención de los pacientes que precisan CP y de sus familiares, promoviendo una respuesta integral y coordinada de todo el sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía de valores. Considera como población diana al paciente en situación de enfermedad avanzada y final de vida; se fundamenta en una serie de principios y valores y se marca un objetivo principal: *“establecer compromisos apropiados viables y medibles por parte de las CC. AA., para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el SNS”*, para cuyo logro despliega sus líneas de acción.

Uno de los aspectos en los que se hizo mayor énfasis en la elaboración de esta Estrategia fue, que se basara en la respuesta integral y coordinada del sistema a todos los pacientes con necesidades de atención paliativa, dónde y cuándo lo requieran.

Población diana: la Estrategia está dirigida “a pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada y terminal, sin discriminación en función de la edad, sexo ni ninguna otra característica y subrayando el criterio de intervención basada en las necesidades” más que en un plazo concreto de supervivencia.

Los criterios propuestos para la definición de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y en fase final de vida, han sido:

- Enfermedad incurable.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y social.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

Valores: el alivio del sufrimiento, el valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único, la calidad de vida definida por el paciente, las expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en la fase avanzada de enfermedad y en el final de vida.

Principios:

- Acompañamiento al paciente y familia basado en sus necesidades.
- Atención integral, accesible y equitativa.
- Continuidad de la atención y coordinación de ámbitos asistenciales.
- Comunicación abierta y honesta.
- Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones.
- Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades del paciente y familia.
- Trabajo en equipo multidisciplinar.
- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles (*protocolos y recomendaciones de expertos*).

Objetivo principal: la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud tiene como misión mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes con enfermedad en fase avanzada y final de vida y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores y el objetivo de establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC. AA. y ciudades autónomas, para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

Profesionales implicados: En la elaboración de la ECP-SNS ha colaborado un amplio grupo de profesionales. Además de los representantes designados por las CC. AA., hay que destacar el papel de las distintas sociedades científicas, profesionales y asociaciones de pacientes implicadas en el desarrollo de los cuidados paliativos en España.

Finalmente, la acción planificadora de la ECP-SNS no se puede considerar al margen de la planificación autonómica. La ECP-SNS es el núcleo consensuado de la atención a los cuidados paliativos en España y, en consecuencia, el resto de los Planes, modelos; Estrategias de las propias CC. AA. y ciudades autónomas, deberían estar alineadas, al menos con el núcleo aprobado.

2. Introducción

El informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS) que aquí se presenta, correspondiente al periodo 2015-2020, tiene como fin describir el grado de cumplimiento de los objetivos establecidos, mediante el análisis de los de los indicadores y criterios evaluados. Asimismo, en base a estos resultados y en la medida de lo posible, se recoge una propuesta de conclusiones sobre “*Líneas prioritarias de actuación a reforzar o implementar*”.

El documento de indicadores y otros criterios de evaluación de la ECP-SNS proponía principalmente indicadores sobre la disponibilidad de ciertos recursos, así como del proceso asistencial, teniendo además en cuenta la factibilidad de obtención de cada uno de ellos en función de la disponibilidad de fuentes homogéneas y estandarizadas.

La atención a los pacientes con necesidades de atención paliativa, es un derecho reconocido por diferentes organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española, incluido como prestación básica en la “*Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud*”⁽³⁾ y recogido dentro de la “*Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud*”⁽⁴⁾.

El proceso por el que atraviesa una persona que se encuentra próximo al final de la vida, requiere de una atención de calidad (efectiva, eficiente, segura y centrada en la persona), donde un equipo multidisciplinar de profesionales expertos en este campo, pueda dar cobertura a las necesidades sanitarias, psicológicas, sociales y espirituales con las que se encuentra el paciente, incluyendo en todo momento, y proporcionando ayuda y soporte, al cuidador principal y familia, durante la enfermedad y tras el fallecimiento del ser querido.

A pesar de que en los últimos años se ha incrementado el número de recursos en cuidados paliativos, aún se necesita continuar avanzando en su desarrollo y la atención no se resuelve de la misma forma en todas las CC. AA. y ciudades autónomas, tanto en términos territoriales en los distintos Servicios de Salud de las mismas, como en el tratamiento de las distintas patologías subsidiarias de tratamiento paliativo, ya que se limita en muchas ocasiones a procesos oncológicos.

A todo ello, se sumaría la continuidad en la atención que requiere una buena coordinación entre los ámbitos asistenciales dentro de un modelo

(3) Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 128, de 29 de mayo de 2003.

(4) Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE nº 22, de 16 de septiembre de 2006.

de cuidados paliativos integral e integrado, la falta de unos indicadores comunes en el sistema nacional de salud que permita obtener información homogénea en el conjunto del SNS, así como la falta generalizada de resultados sobre la satisfacción de la atención integral recibida por parte de pacientes y familias que, salvo en algunas comunidades autónomas, sigue siendo muy limitada.

2.1. Complejidad en cuidados paliativos

La **atención integral** en cuidados paliativos, plantea una respuesta adecuada a las múltiples **necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales** de cada uno de los pacientes con necesidades de atención paliativa y las personas cercanas. El abordaje requiere superar la perspectiva exclusivamente biomédica e incorporar la biopsicosocial y plantea cuestiones éticas, políticas, legales, médicas, organizativas, psicológicas, familiares y espirituales. Se trata de planificar intervenciones y en este caso evaluarlas, de carácter muy complejo, por lo que este planteamiento requiere un trabajo multidisciplinar y un punto de visión holístico.

La complejidad de las situaciones que presentan los pacientes con necesidades de atención paliativa⁽⁵⁾, es un factor determinante en la toma de decisiones y en el tipo de atención que el paciente y sus familias necesitan.

Hasta la fecha, la mayor dificultad se ha centrado en definir objetivamente estas situaciones, ya que la complejidad tiene un carácter multifactorial y se basa en factores dependientes de las personas con necesidades paliativas, de las familias y cuidadores, de los profesionales y del propio sistema sanitario público de salud.

Entre los elementos de complejidad destacan los aspectos físicos relacionados con la enfermedad, psicológicos, sociales y espirituales, de recursos, causantes de frecuentes crisis de necesidad que conllevan una alta demanda de atención, al alterar la calidad de vida de la persona enferma con necesidades paliativas y la familia.

Es preciso el uso progresivo de instrumentos que ayuden a detectar y valorar el nivel de complejidad para que los pacientes con necesidades de atención paliativa, reciban la atención más acorde a sus necesidades, e identificar el recurso más ajustado a cada momento del proceso de enfermedad.

(5) Se considera una situación compleja (de media y alta complejidad), cuando la enfermedad está generalmente, muy evolucionada, con síntomas inestables y de difícil control y, se necesita de atención frecuente que requiere de la intervención de profesionales con formación específica y especializada, además, de experiencia en cuidados paliativos.

3. Metodología

Teniendo en cuenta la limitación de los datos conseguidos a través de los sistemas de información, se completa esta evaluación con información adicional solicitada a las comunidades autónomas y ciudades autónomas, mediante un cuestionario estructurado:

- Para recoger información relativa a otros aspectos de gran relevancia para esta Estrategia, pero difíciles de monitorizar con indicadores, como son *aspectos de coordinación, continuidad asistencial, cuidados integrales centrados en el paciente*, etcétera. Se incluye información sobre algunos criterios de tipo cualitativo, recopilada mediante cuestionario.
- Así mismo, ha resultado de gran interés la información recogida como apartado de modelos de atención a los cuidados paliativos relacionada con la atención paliativa, desarrollada por las comunidades autónomas en sus territorios y que se detalla en el documento.

Confluyen en la Evaluación varias dificultades que son objeto de especial atención y análisis: *el desarrollo del enfoque integral, la falta de visibilidad social de los cuidados paliativos*, etcétera.

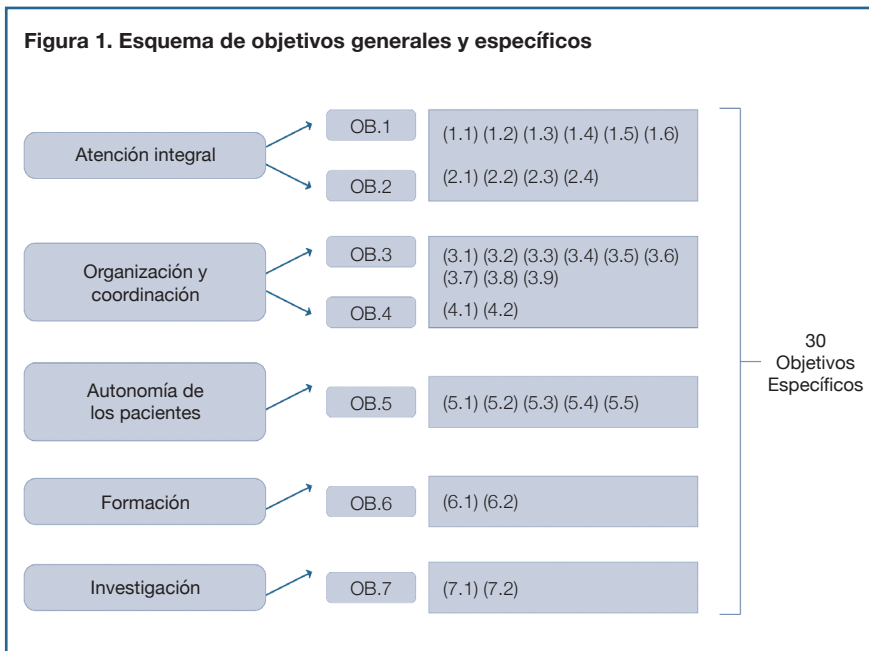
3.1. Herramientas

A continuación, se citan las mismas:

- Análisis documental y bibliográfico.
- Análisis de indicadores.
- Análisis del cuestionario estructurado dirigido a las comunidades autónomas y modelo organizativo.
- Análisis de derechos reconocidos en las leyes de muerte digna aprobadas por las distintas comunidades autónomas.
- Análisis de datos sobre proyectos y resultados de investigación/innovación relativos a la atención a los pacientes con enfermedades avanzadas y final de vida.

4. Marco general

La Estrategia de CP plantea una serie de objetivos y recomendaciones enmarcados en **5 líneas estratégicas** (Atención Integral, Organización y Coordinación, Autonomía de los Pacientes, Formación e Investigación). La Estrategia plantea **7 objetivos generales** y **30 objetivos específicos/operativos** encaminados hacia la mejora de la atención de las personas con enfermedad avanzada y final de vida.



La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, plantea los siguientes objetivos generales enmarcados en 5 líneas estratégicas:

Tabla 2. Líneas estratégicas	
Líneas Estratégicas	Objetivos Generales
1- Integral	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo. • Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.
2- Organización y coordinación	<ul style="list-style-type: none"> • Disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales. • Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.
3- Autonomía del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de La Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas.
4- Formación	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y su familia.
5- Investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

Para la evaluación del cumplimiento de estos objetivos se estableció una propuesta de evaluación para el periodo **2015-2020** sobre **datos cuantitativos y cualitativos**, procedentes de los **indicadores, cuestionarios y modelos organizativos**.

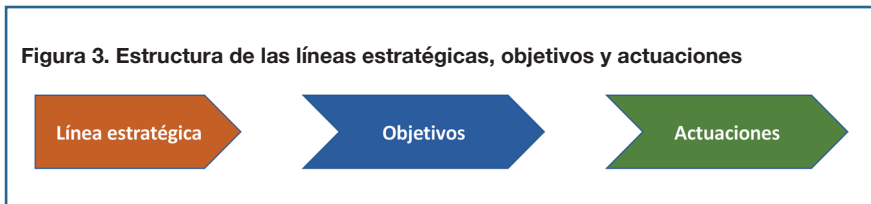
En este documento, se presentan los resultados de la evaluación desde el punto de vista territorial, en función de las líneas estratégicas y objetivos de la misma (Figura 2).

Figura 2. Líneas estratégicas y objetivos en Cuidados Paliativos



Cada una de las Líneas está formada por varios objetivos que a su vez constan de diversas actuaciones (Figura 3).

Figura 3. Estructura de las líneas estratégicas, objetivos y actuaciones



5. Objetivo del informe de evaluación

La evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS, tiene el fin de valorar y/o determinar el grado de cumplimiento de los objetivos establecidos, mediante la recogida de los resultados de los indicadores y criterios de evaluación establecidos. Así mismo, en base a estos resultados y en la medida de lo posible, se recoge una propuesta de conclusiones sobre “líneas prioritarias de actuación a reforzar o implementar”.

El documento de indicadores y otros criterios de evaluación de la ECP-SNS proponía principalmente indicadores sobre la disponibilidad de ciertos recursos, así como del proceso asistencial, teniendo además en cuenta la factibilidad de obtención de cada uno de ellos en función de la disponibilidad de fuentes homogéneas y estandarizadas.

El objetivo de este documento es **presentar los resultados obtenidos de la evaluación de la Estrategia de los Cuidados Paliativos en España, del periodo que va de 2015 a 2019.**

La definición de una **atención sanitaria paliativa de calidad** de acuerdo con los principios de la mejora continua abarca diferentes aspectos de la asistencia sanitaria: *reducir variabilidad, la heterogeneidad en la atención territorial, satisfacer las necesidades de los pacientes con necesidades de atención paliativa y sus familias, mejorar permanentemente y cambiar la cultura de la organización sanitaria para centrarla en el paciente-familia y conseguir los niveles más altos de calidad con los recursos públicos disponibles.* Nuestro sistema sanitario público debe procurar satisfacer no sólo las **necesidades técnicas** (*eficacia, efectividad, adecuación, etcétera*) sino también otros aspectos relativos a **la calidad percibida por la ciudadanía**, como la *seguridad, la fiabilidad, la accesibilidad, la capacidad de respuesta o la empatía.*

La calidad de los servicios sanitarios públicos será el resultado de las políticas sanitarias, de las técnicas eficaces y efectivas y de la definición del servicio interno teniendo en cuenta, a los profesionales sanitarios que lo realizan y a los pacientes con necesidades de atención paliativa que los reciben.

6. Resultados de la evaluación de la Estrategia

6.1. Consideraciones sobre la información recopilada

Con objeto de facilitar la visualización y análisis de la implantación de los indicadores cuya información ha sido remitida por las CC. AA. y ciudades autónomas, se presentan en la mayoría de los casos agrupadas y cuentan con un nivel de información remitida similar para la práctica evaluada. El cuestionario utilizado para recopilar la información que aquí se presenta, se incluye en el Anexo.

Las tablas de datos y los gráficos en los que se desglosa la información relativa a cada CC. AA. y ciudades autónomas u otras fuentes, son las que cada una de ellas, han remitido al Ministerio de Sanidad.

Línea Estratégica 1 (LE1) - Atención integral

La atención integral a la persona se basa en la realización de una evaluación de sus necesidades, entendiendo los aspectos que afectan a su realidad en todas las esferas del ser humano, con un abordaje holístico de las mismas, en la toma de decisiones personalizada y en la planificación conjunta.

Esta línea estratégica incluye realizar una valoración integral de las familias de las personas con necesidades paliativas, con especial énfasis en la persona cuidadora principal, así como poder realizar un replanteamiento asistencial de los objetivos de cuidados tras la identificación de la fase agónica o de “*últimos días*”.

Esta línea estratégica se despliega en un objetivo general y dos objetivos específicos, cuyo planteamiento, indicadores y resultados se muestran a continuación.

Objetivo general 1

Proporcionar al paciente con enfermedad en fase avanzada terminal y, a sus familias una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel de asistencia y a lo largo de todo el proceso evolutivo.

La evaluación de este objetivo permite conocer si la atención en cuidados paliativos se realiza a través de una estrategia, plan o programa público. Ofrece información sobre la **situación actual de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud** y permite saber si se proporciona al paciente con enfermedad en fase avanzada y final de vida y a sus familias, **una valoración y atención integral, adaptada en cada momento a su situación, en cualquier ámbito de asistencia y a lo largo de todo su proceso evolutivo.**

La **totalidad (19)** de las comunidades autónomas y ciudades autónomas que han contestado al cuestionario enviado, afirman **disponer de una Estrategia, Plan o Programa específico en cuidados paliativos en su territorio.**

CC. AA. señalan que disponen de una estrategia, plan o programa de cuidados paliativos en sus territorios.

En cuanto al **año de aprobación** las comunidades autónomas, señalan **dos momentos claves:**

Tabla 3. Periodo de aprobación de su estrategia, plan o programa		
Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Periodos	
	2002 y 2009	2010 y 2018
Andalucía	X	
Aragón	X	
Principado de Asturias	X	
Islas Baleares	X	
Canarias		X
Cantabria	X	
Castilla y León		X
Castilla-La Mancha		X
Cataluña		X
Comunitat Valenciana		X
Extremadura	X	
Galicia	X	

Tabla 3. Periodo de aprobación de su estrategia, plan o programa. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Periodos	
	2002 y 2009	2010 y 2018
Comunidad de Madrid		X
Región de Murcia	X	
Comunidad Foral de Navarra	X	
La Rioja		X
País Vasco		X
Ceuta		X
Melilla		X

Fuente: Elaboración propia.

A la hora de evaluar las **estrategias, los planes o los programas** en las CC. AA. y ciudades autónomas, podemos observar la siguiente tabla:

Tabla 4. Realización de una evaluación de su estrategia, plan o programa

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Han evaluado su estrategia, plan o programa	
	Sí	No
Andalucía	X	X
Aragón	X	X
Principado de Asturias		X
Islas Baleares	X	X
Canarias	X	X
Cantabria		X
Castilla y León	X	X

Tabla 4. Realización de una evaluación de su estrategia, plan o programa. (Cont.)

Castilla-La Mancha		X
Cataluña	X	X
Comunitat Valenciana	X	X
Extremadura	X	X
Galicia	X	X
Comunidad de Madrid	X ⁽⁶⁾	X
Región de Murcia	X ⁽⁷⁾	X
Comunidad Foral de Navarra		X
La Rioja		X
País Vasco		X
Ceuta	X ⁽⁸⁾	
Melilla	X	

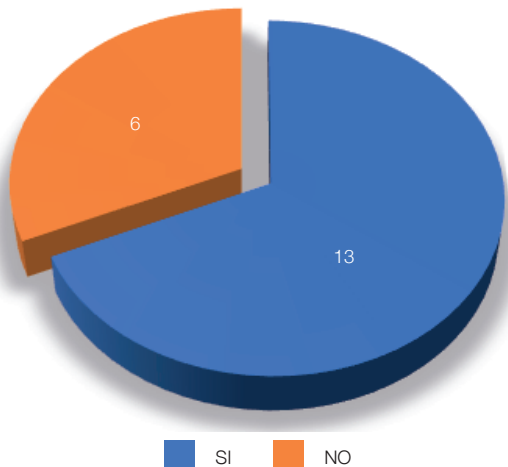
Fuente: Elaboración propia.

En cuanto el año en que han evaluado su estrategia, plan o programa, las **7** comunidades autónomas que han contestado a esta pregunta, **5** lo han hecho **a partir de 2010** (*Illes Balears –en 2016–, Canarias –2020–, Castilla y León –2019–, Cataluña –2018– y Comunitat Valenciana –2015–*). *Región de Murcia y Comunidad de Madrid*, la **realizaron en 2021**. Y las **dos** ciudades autónomas (Ceuta y Melilla), lo evalúan anualmente.

- (6) El Plan Integral de CP de la Comunidad de Madrid 2017-2020, ha sido evaluado anualmente, realizándose la evaluación final en el año 2021.
- (7) En la Región de Murcia se ha hecho una Evaluación de su Estrategia en enero de 2021, emprendiéndose acciones de mejora ostensibles desde entonces.
- (8) En las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, la evaluación del Plan de Cuidados Paliativos se evalúa anualmente. La realiza el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA).

Figura 4. Evaluación de la Estrategia, Plan o Programa

¿Ha sido evaluada la Estrategia, Plan o Programa?



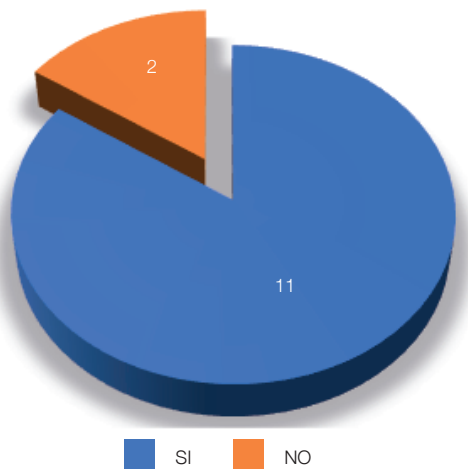
Se observa que aún existen 6 comunidades autónomas, que no han evaluado sus estrategias, planes o programas de CP.

Teniendo en cuenta las comunidades autónomas que **han realizado una evaluación de las estrategias, los planes o los programas**, *¿cuántas de éstas, han establecido medidas de mejora o cumplimiento de los objetivos tras la evaluación?*

A esta pregunta **han contestado 13** comunidades autónomas y ciudades autónomas de las que **11** afirman que sí han incorporado alguna medida de mejora y **2** que **no**.

Figura 5. Incorporación de medida de mejora o cumplimiento de objetivos

¿Han incorporado alguna medida de mejora o cumplimiento de objetivos?



En la siguiente tabla se observan las respuestas por comunidades autónomas y ciudades autónomas.

Tabla 5. Establecimiento de medidas de mejora o cumplimiento de objetivos tras la evaluación			
Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	¿Cuántas han establecido medidas de mejora o cumplimiento de los objetivos tras la evaluación?		
	Sí	No	No procede
Andalucía	X ⁽⁹⁾	X	X
Aragón	X	X	X
Principado de Asturias	X	X	X
Islas Baleares	X	X	X
Canarias		X	X
Cantabria		X	X
Castilla y León	X	X	X
Castilla-La Mancha		X	X
Cataluña		X	X

(9) En Andalucía se han implementado las siguientes medidas:

En **Atención Integral**: *El proceso asistencial en su versión V3 (tercera edición, 2019), define la valoración integral del paciente en CP y recoge la mejor evidencia disponible, las mejores prácticas para el abordaje de estos pacientes.* En **Coordinación y Organización**: *Creación de la categoría específica de medicina de recursos avanzados de cuidados paliativos, mediante la Orden de 3 de septiembre de 2020, por la que se crea la categoría profesional estatutaria de Medicina de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos en los centros sanitarios del Servicio Andaluz de Salud (BOJA número 177).* Y en **Formación**: *A través de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). Además, IAVANTE ofrece Formación Continua para los profesionales sanitarios andaluces, y específica en cuidados paliativos. La Red Andaluza de Cuidados Paliativos (RedPAL), que es un espacio de comunicación, intercambio y conexión entre personas relacionadas, de una u otra manera con los cuidados paliativos en Andalucía (profesionales sanitarios del sistema sanitario público, pacientes, familias, asociaciones y voluntariado).*

Tabla 5. Establecimiento de medidas de mejora o cumplimiento de objetivos tras la evaluación. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	¿Cuántas han establecido medidas de mejora o cumplimiento de los objetivos tras la evaluación?		
	Sí	No	No procede
Comunitat Valenciana	X	X	X
Extremadura	X	X	X
Galicia		X	X
Comunidad de Madrid	X ⁽¹⁰⁾	X	X
Región de Murcia	X ⁽¹¹⁾	X	X
Comunidad Foral de Navarra		X	X
La Rioja		X	X
País Vasco		X	X ⁽¹²⁾
Ceuta	X ⁽¹³⁾		
Melilla	X ⁽¹⁴⁾		

Fuente: Elaboración propia.

- (10) La Comunidad de Madrid, desde la Consejería de Sanidad en las evaluaciones anuales (intermedias del Plan Integral de CP 2017-2020) se han adoptado algunas medidas de mejora para lograr alcanzar los objetivos planteados y, la evaluación final, sentará las bases para el próximo Plan.
- (11) En la Región de Murcia se emprendieron acciones de mejora entre el verano de 2021 y enero de 2022, con un aumento de personal de enfermería y médico hospitalario.
- (12) En el País Vasco la **evaluación** se va a realizar el **primer semestre de 2022**. Incorporándose las siguientes medidas: el **Proyecto INNOPAL** y las **acciones en el contexto de la Ley 11/2016**, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida («BOE» núm. 175, de 21 de julio de 2016).
- (13) En la Ciudad Autónoma de Ceuta, se han propuesto medidas de mejora o cumplimiento de los objetivos establecidos tras la evaluación, pero aún están pendientes de valorar.
- (14) En la Ciudad Autónoma de Melilla, anualmente se realiza una memoria con una reevaluación de los indicadores.

Objetivo general 1.3

Realizar una valoración integral de la familia del paciente, con especial énfasis en la persona cuidadora principal, con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su rol, promoviendo el autocuidado y estableciendo la atención que precisen.

En cuanto a la **Estrategia/Plan/Programa de Cuidado Paliativos (CP)**, *¿quiénes de las comunidades autónomas, han incorporado alguna medida específica para identificar el riesgo de la fatiga en el desempeño del rol de la persona cuidadora?* A esta pregunta han contestado **19** comunidades autónomas y ciudades autónomas, de las que **17 han sido afirmativas** y **2 no**. Los resultados por comunidades autónomas, aparecen en la tabla 6.

Figura 6. Incorporación de alguna medida específica para identificar el riesgo de fatiga de la persona cuidadora principal

¿Se ha incorporado alguna medida específica para identificar el riesgo de fatiga de la persona cuidadora principal?



En la siguiente tabla se observan las respuestas por comunidades autónomas y ciudades autónomas.

Tabla 6. Incorporación de alguna medida específica para identificar el riesgo de fatiga de la persona cuidadora principal

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Que hayan incorporado alguna medida específica para identificar el riesgo de fatiga de la persona cuidadora principal		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía	X ⁽¹⁵⁾		Plan de Registro Familiar para personas cuidadoras de más de 65 años y personas con discapacidad.
Aragón	X		Protocolo específico de valoración sociofamiliar.
Principado de Asturias	X		Talleres de ayuda para cuidadores.
Islas Baleares	X		Talleres de ayuda para cuidadores. Enfermera Gestora de Casos.
Canarias		X	En la práctica la detección de la fatiga de los familiares, se realiza a través de la evaluación clínica que realizan los profesionales (médicos, enfermeros, psicólogos –cuando se dispone– y trabajador social). Si se detecta esta necesidad, interviene la trabajadora social, activando los recursos disponibles.
Cantabria		X	
Castilla y León	X		Valoración integral y de sobrecarga del cuidador. Plan de acción y seguimiento. Plan de cuidados de la persona cuidadora. Contacto con las asociaciones de pacientes: https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/asoc-pacientes .
Castilla-La Mancha	X		Realizan una valoración integral de la familia. Patrones funcionales de salud: emocionales, despistaje de alteraciones, de ánimo y autoestima, sociofamiliares, valoración de la calidad de vida.

- (15) En Andalucía el proceso asistencial en su versión V3 dispone la valoración sistemática de las personas cuidadoras en cuanto a su riesgo de claudicación en el rol de personas cuidadoras; las personas cuidadoras reciben apoyo emocional y psicológico, a través de los equipos de atención psicosocial. Se identificará en la historia clínica a las personas referentes para el cuidado: las personas cuidadoras de manera formal o informal, la carencia de las mismas, la competencia para el cuidado y si la persona está institucionalizada. Se detectarán las situaciones de claudicación, activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar. Para valorar el grado de sobrecarga de los cuidadores y cuidadoras se podrá utilizar la escala de Zarit o el índice de esfuerzo de la persona cuidadora. Para valorar la detección del malestar emocional de personas cuidadoras principales de las personas con enfermedad avanzada o al final de la vida se recomienda la escala DME-C104.

Tabla 6. Incorporación de alguna medida específica para identificar el riesgo de fatiga de la persona cuidadora principal. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Que hayan incorporado alguna medida específica para identificar el riesgo de fatiga de la persona cuidadora principal		
	Sí	No	Observaciones
Cataluña	X		Dispone de un número de plazas de ingreso denominadas “Programa RESPIR”, plazas destinadas para situaciones de sobrecarga o imposibilidad de atención a la persona enferma. La valoración de sobrecarga del cuidador esta reglada en la valoración geriátrica integral periódica de los pacientes en programa ATDOM de atención primaria y en lo de los equipos de cuidados paliativos y geriátricos de la comunidad.
Comunitat Valenciana	X		Guía de atención a personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario, 2014.
Extremadura	X		Realiza diagnósticos de necesidades sociales y psicológicas del cuidador principal (Zarit, mini Zarit, voluntariado específico para aliviar la sobrecarga, talleres para cuidadores con asociaciones).
Galicia	X		Talleres de ayuda para cuidadores y pacientes.
Comunidad de Madrid	X		Protocolo y guía de atención integral a las personas cuidadoras de pacientes dependientes.
Región de Murcia	X		Talleres de ayuda para cuidadores.
Comunidad Foral de Navarra	X		Realizan una valoración integral de la familia. Patrones funcionales de salud: emocionales, despistaje de alteraciones, de ánimo y autoestima, sociofamiliares, valoración de la calidad de vida.
La Rioja	X		El equipo psicosocial y médico evalúan de forma individualizada la fatiga de la persona cuidadora y toman medidas oportunas.
País Vasco	X		Plan de cuidados. Impulsando modelos de respiro. Se está trabajando la Estrategia Sociosanitaria de Apoyo a las familias cuidadoras 2021-2024.
Ceuta		X	

Tabla 6. Incorporación de alguna medida específica para identificar el riesgo de fatiga de la persona cuidadora principal. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Que hayan incorporado alguna medida específica para identificar el riesgo de fatiga de la persona cuidadora principal		
	Sí	No	Observaciones
Melilla	X		El objetivo fundamental de la atención del ESAD de paliativos es la atención integral de paciente y familia. En todos los casos se realiza una evaluación integral, que incluye valoración social, psicológica y espiritual. En INGESA tenemos una trabajadora social que colabora estrechamente con el equipo en este sentido. Evalúa, informa y colabora con las familias. A nivel psicológico el equipo cuenta con psicóloga que trabaja con pacientes-familia.

Fuente: Elaboración propia.

CC. AA. y ciudades autónomas señalan que han incorporado alguna medida específica que identifique el “*riesgo de fatiga*” o sobrecarga de la persona cuidadora principal.

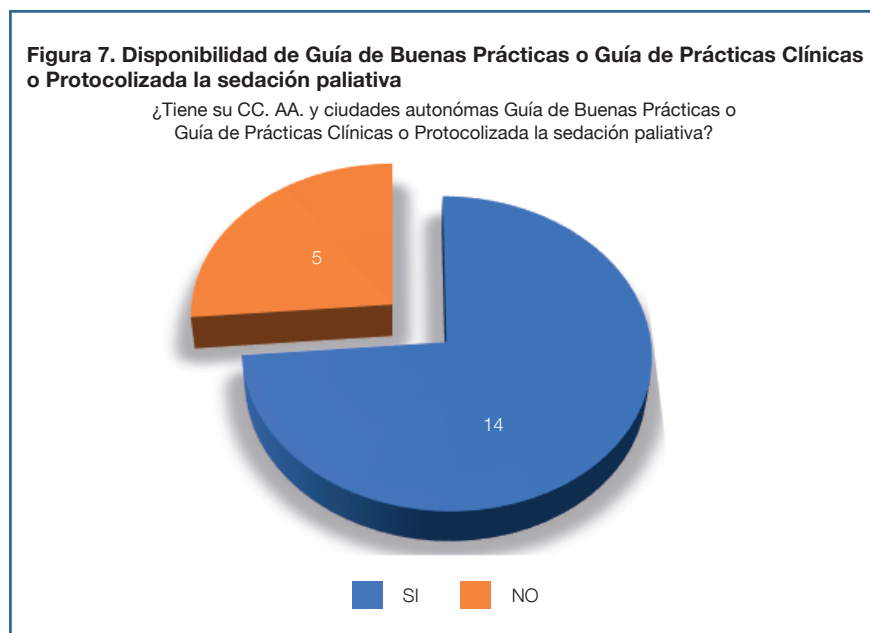
La mayoría de las CC. AA. dispone de protocolos de detección de la fatiga o sobrecarga de la persona cuidadora principal. Utilizando para ello, la escala Zarit y en algunos casos, el índice de Barthel. En otros casos, esta información es obtenida a través de la entrevista clínica. Entre las medidas específicas está la información y la formación a las personas cuidadoras. Otras de estas medidas son, proporcionar apoyo emocional (psicológico), de autocuidado y apoyo social (gestión de recursos sociosanitarios de respiro) y, atención en el duelo.

Objetivo específico 1.6

Realizar un replanteamiento asistencial de los objetivos de cuidados tras la identificación de la fase agónica o de “últimos días” en cualquier nivel asistencial, intensificando las medidas de confort y la evaluación de los resultados de las mismas, tomando especialmente en cuenta las últimas voluntades.

A esta pregunta han contestado las 19 comunidades autónomas y ciudades autónomas, de las que **14 disponen de una Guía de Buenas Prácticas**

(protocolo de manejo de la situación de últimos días) **o tienen Protocolizada la sedación paliativa** en su CC. AA. y ciudades autónomas. **Y, cinco no la tienen.**



En la siguiente tabla se observan las respuestas por comunidades autónomas y ciudades autónomas.

Tabla 7. Disponibilidad de guía de buenas prácticas			
Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Disponen de guía de buenas prácticas o guía de prácticas clínicas o protocolizada la sedación paliativa		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía	X		<ul style="list-style-type: none"> • Documento de Apoyo al Proceso Asistencial. Sedación Paliativa, sedación terminal. • Seguimiento Protocolizado del Tratamiento Farmacológico Individualizado en Sedación Paliativa 2ª edición. Consejería de Salud y Familias. • Proceso Asistencial Integrado C.P. (3ª edición). • IDC-PAL Instrumento diagnóstico de la complejidad en C.P. • Guía de información a la ciudadanía: cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia. • Guía de información a la ciudadanía: en C.P.

Tabla 7. Disponibilidad de guía de buenas prácticas. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Disponen de guía de buenas prácticas o guía de prácticas clínicas o protocolizada la sedación paliativa		
	Sí	No	Observaciones
Aragón	X		No existe un único protocolo de sedación paliativa consensuado a nivel de toda la Comunidad autónoma de Aragón, pero sí específicos desarrollados en la mayoría de los sectores sanitarios.
Principado de Asturias	X		En Asturias no se ha elaborado una guía de cuidados paliativos, si no que se ha optado por la difusión de la bibliografía básica existente entre los profesionales. En el Portal de Salud del Principado de Asturias (ASTURSALUD), en el apartado Profesionales, se publican guías clínicas y documentos relacionados con los C.P.
Islas Baleares	X		Disponibles en: http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopubdo?ctrl=MCRST3145ZI147433&id=147433
Canarias	X		Es accesible en https: http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/b62a6069-690c-11e1-92c3-9195656fdecf/Sedacion_paliativa_guia_OMC_2011.pdf
Cantabria		X ⁽¹⁶⁾	
Castilla y León	X		Se puede consultar en el siguiente enlace: https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/procesos-asistenciales/procesos-asistenciales-gerencia-regional-salud/cuidados-paliativos
Cataluña		X	La Guía Práctica de Sedación Paliativa, se puede consultar en el enlace: https://www.academia.cat/files/204-5905-FITXER/SEDACIOCASTELLA.pdf
Comunitat Valenciana		X	
Extremadura	X		Guía de sedación elaborada por el grupo de tratamiento (Trapalex) del programa regional de CP de Extremadura (PALIEX) y capítulo de sedación del I Manual de CP de Extremadura: https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/guia-de-sedacion.pdf https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/CustomContentResources/MANUAL%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%202020%20-%20version%20digital.pdf

(16) En Cantabria actualmente están en proceso de revisión, ya que han creado un Grupo de Trabajo que ha iniciado la revisión de la Estrategia local, para poder tener un Plan más acorde con la situación y necesidades actuales de población cántabra. Teniendo en cuenta Protocolos y Guías de Buenas Prácticas.

Tabla 7. Disponibilidad de guía de buenas prácticas. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Disponen de guía de buenas prácticas o guía de prácticas clínicas o protocolizada la sedación paliativa		
	Sí	No	Observaciones
Galicia	X		
Comunidad de Madrid	X		
Región de Murcia		X	
Comunidad Foral de Navarra	X		
La Rioja		X	
La Rioja		X	<p>Protocolo de Sedación en paciente terminal. Se puede consultar en el enlace: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/Protocolo26SedacionPacienTerminalC.pdf</p> <p>Guía de Práctica Clínica sobre CP. Se pueden consultar en el link: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argital/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf</p>
País Vasco	X		<p>Protocolo de Sedación en paciente terminal. Se puede consultar en el enlace: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/Protocolo26SedacionPacienTerminalC.pdf</p> <p>Guía de Práctica Clínica sobre CP. Se pueden consultar en el link: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argital/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf</p>
Ceuta		X	Se encuentra redactada y pendiente de publicación.
Melilla	X		En INGESA existe un protocolo de sedación paliativa que se encuentra incluido en la intranet, tanto de Atención Primaria como del Hospital Comarcal de Melilla.

Fuente: Elaboración propia.

CC. AA. y ciudades autónomas señalan haber puesto en marcha guía de buenas prácticas o guía de prácticas clínicas o tienen protocolizada la sedación paliativa.

En la mayoría de las comunidades autónomas y ciudades autónomas, el **protocolo de sedación paliativa** está **obligado a ser registrado en la Historia Clínica de los pacientes**. A esta pregunta han **contestado 16 CC. AA.** y ciudades autónomas, de las que **14 afirman que sí** y **2 que no** y en **3 no proceden**.

Figura 8. Inclusión de obligación de registro en la Historia Clínica dentro del protocolo de sedación paliativa

¿Está incluido en el protocolo de sedación paliativa, la obligación de registro en la Historia Clínica?



En la siguiente tabla se observa qué CC. AA. y ciudades autónomas, incluye el protocolo de sedación paliativa en la Historia Clínica del paciente.

Tabla 8. Inclusión de obligación de registro en la Historia Clínica dentro del protocolo de sedación paliativa

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Está incluido en el protocolo de sedación paliativa, la obligación de registro en la Historia Clínica		
	Sí	No	No procede
Andalucía	X		
Aragón	X		
Principado de Asturias	X		
Islas Baleares	X		
Canarias	X		
Cantabria			X ⁽¹⁷⁾
Castilla y León	X ⁽¹⁸⁾		
Castilla-La Mancha	X		
Cataluña		X ⁽¹⁹⁾	
Comunitat Valenciana			X
Extremadura	X ⁽²⁰⁾		
Galicia	X		

(17) En Cantabria toda esta información, se recogerá en guías de buenas prácticas.

(18) En Castilla y León el proceso de cuidados paliativos recomienda que el médico responsable del paciente registre en la historia, datos que garantizan la correcta indicación, la forma de obtención del consentimiento, la inducción, el seguimiento, y finalización de la sedación.

(19) En el caso de Cataluña, no aparece la “obligatoriedad” como tal en el protocolo de actuación, pero, sí recoge la necesidad de un registro adecuado de la situación clínica, el síntoma refractario tratado o la monitorización del proceso.

(20) En Extremadura en la Guía de Sedación y Capítulo de Sedación, está expresada la necesidad de registrar la evolución en la Historia Clínica. Así como la toma compartida de decisiones para instaurar la sedación (*causas, indicaciones*) y reflejar que se ha obtenido el consentimiento verbal informado de paciente/familia, sin necesidad de un consentimiento escrito en ningún momento.

Tabla 8. Inclusión de obligación de registro en la Historia Clínica dentro del protocolo de sedación paliativa. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Está incluido en el protocolo de sedación paliativa, la obligación de registro en la Historia Clínica		
	Sí	No	No procede
Comunidad de Madrid	X ⁽²¹⁾		
Región de Murcia			X
Comunidad Foral de Navarra	X		
La Rioja	X		
País Vasco	X		
Ceuta		X	
Melilla	X ⁽²²⁾		

CC. AA. señalan haber incluido el protocolo de sedación paliativa en el registro de la Historia Clínica del paciente.

En cuanto a los **datos a registrar en la Historia Clínica** del paciente, aparte de las fechas (*donde se reflejen los momentos más significativos*) y del profesional sanitario que realice la intervención, será necesario que queden reflejados también: *los síntomas refractarios que han motivado la sedación, así como los tratamientos instaurados*. En algunas comunidades autónomas (como por ejemplo en Andalucía) y tras la valoración multidimensional

(21) En la Comunidad de Madrid en la Historia Clínica en uno de sus modelos (H-CIS) no hay espacio específico para incluir el protocolo de sedación paliativa. Se recoge todo el proceso en texto libre en el evolutivo del paciente.

(22) En la Ciudad Autónoma de Melilla existe una hoja de registro en la Historia Clínica, que puede ser cumplimentada por los profesionales sanitarios.

y la identificación de la complejidad, **se elabora un Plan de Atención Individualizado**, en el que se plasman las actuaciones que se establecerán para la unidad paciente-familia con fin de dar respuesta a las necesidades detectadas. Se dejará constancia en la Historia Clínica de la persona, todas las decisiones respecto al Plan de Intervención Individualizado (*objetivos personales y deseos, entorno de cuidado preferido, necesidades de atención actual y anticipadas que incluyan preferencias para el manejo de síntomas y cuidados post mortem...*).

A esta pregunta **han contestado 17** comunidades autónomas, de las que **13 afirman que sí** y **4 que no**. Además, **2 no proceden** (*Cantabria y Comunitat Valenciana*).



En la siguiente tabla observamos qué comunidades autónomas registran los datos en la Historia Clínica del paciente, así como algunas observaciones más destacadas.

Tabla 9. Datos a registrar en la Historia Clínica del paciente

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Datos a registrar en la Historia Clínica del paciente		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía	X		Elabora un Plan de Atención Individualizado.
Aragón		X	
Principado de Asturias	X		Datos a registrar: el motivo de la sedación y los fármacos utilizados.
Islas Baleares	X		
Canarias		X	Guía de sedación paliativa general. Se puede ver en el siguiente enlace: http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI147433&id=147433
Cantabria			Actualmente en fase de revisión el Protocolo de Sedación. Así como el dónde y cómo se va a registrar para adaptarlo al sistema de información.
Castilla y León	X		En el proceso de cuidados paliativos en el apartado de la sedación paliativa, indica “registrar en la historia datos que garantizan la correcta indicación, la forma de obtención del consentimiento, la inducción, el seguimiento y finalización de la sedación”. Se puede consultar en la siguiente web: https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/procesos-asistenciales/procesos-asistenciales-gerencia-regional-salud/cuidados-paliativos
Castilla-La Mancha	X		Protocolizada la sedación paliativa: al inicio de la sedación y una vez iniciada.
Cataluña		X	
Comunitat Valenciana			
Extremadura	X		En el Sistema JARA (el sistema informático que existe en Extremadura) se elaboró un registro específico de historia clínica específico del paciente incluido en programa de cuidados paliativos (documento UCP), donde existe un espacio con el epígrafe objetivos y preferencias del paciente.

Tabla 9. Datos a registrar en la Historia Clínica del paciente. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Datos a registrar en la Historia Clínica del paciente		
	Sí	No	Observaciones
Galicia	X		Publicó el documento: <i>“los cuidados al final de la vida”</i> .
Comunidad de Madrid	X		Registran: <i>fecha, motivo sedación, síntomas refractarios, consentimiento explícito del paciente, instrucciones previas, valores y deseos.</i>
Región de Murcia	X		Se registra en la Historia Clínica: <i>el motivo de la sedación y los fármacos utilizados, así como los síntomas refractarios.</i> La realización de la sedación, los motivos, los deseos de los pacientes y las necesidades del cuidador, esto está protocolizado en el Programa OMI, en el Protocolo que corresponde a C.P. Domiciliarios y en el Formulario SELENE, correspondiente a los C.P. Hospitalarios.
Comunidad Foral de Navarra	X		Registran: <i>dolor, nutrición, cuidados de la boca y piel, sueño, respiración, consciencia, urgencias, información a pacientes y familias, voluntades anticipadas, necesidades sociales.</i>
La Rioja	X		
País Vasco	X		El médico responsable del paciente debe registrar los datos para la correcta indicación.
Ceuta		X	
Melilla	X		Datos a registrar: <i>datos personales; síntomas refractarios; consentimiento/voluntades anticipadas; medicamentos utilizados; escala de Ramsay; evaluación; seguimiento/observaciones y fecha y firma del facultativo.</i>

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de las comunidades autónomas tiene protocolizada la sedación paliativa cuyos datos a detallar y registrar deben dejar constancia en la Historia Clínica del paciente.

Indicadores cuantitativos

Se han seleccionado **4 indicadores** para cuantificar la demanda de cuidados paliativos dentro de esta primera línea estratégica: las personas identificadas en atención primaria; *las personas que han necesitado ingreso en el hospital; las personas fallecidas en el domicilio y, el uso de opiáceos.*

Entre las propuestas existentes para estimar las personas susceptibles de precisar cuidados paliativos, se ha seleccionado la de McNamara, que lo hace a partir de las personas fallecidas por un conjunto de causas seleccionadas. Un criterio más restrictivo es el del grupo de expertos de Palliative Care Australia, que estima la población susceptible de cuidados paliativos por equipos especializados teniendo en cuenta el 60% de los fallecidos por cáncer y del 30% de los fallecidos por el resto de causas recogidas por McNamara. Este último enfoque puede considerarse como una estimación de las personas con necesidades paliativas especializadas o complejas.

Las fichas de estos indicadores pueden consultarse en el **Anexo I: Ficha técnica de indicadores**. Se proporcionan los últimos datos disponibles a la fecha de elaboración del informe.

- **Indicador 1:** *“Proporción de pacientes con necesidades de atención paliativa de 15 y más años identificados en atención primaria”.*

Este indicador recoge las personas que tienen un registro normalizado de necesidades paliativas en atención primaria mediante el código CIAP2-A99.01, o sus equivalentes códigos en CIE9MC o CIE10ES. Y se compara con la población susceptible estimada con los dos procedimientos indicados: McNamara y Palliative Care Australia. Nótese que el numerador (las personas identificadas) es el mismo, y solo cambia el denominador.

La proporción de pacientes de 15 años y más años identificadas en atención primaria como personas con necesidades paliativas respecto a las que se estiman como susceptibles (McNamara), se ha ido incrementando ligeramente cada año en el periodo, situándose en el 35,78% en 2016; el 36,63% en 2017 y el 38,66% en 2018. Por tanto, entre 2016 y 2018 hay un incremento de 2,88 puntos porcentuales. Al disgregar los resultados obtenidos por sexo, se observa que dicha proporción es mayor en las mujeres durante estos 3 años (45,60% frente al 33,07% en hombres en 2018).

Tabla 10. Proporción de personas de 15+ años con necesidades de atención paliativa identificadas en atención primaria (población susceptible según criterio de McNamara) (Indicador 1.1)

	2016	2017	2018
Hombres	30,91	30,72	33,07
Mujeres	41,84	43,85	45,60
Total	35,78	36,63	38,66

Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de datos clínicos de atención primaria-BDCAP y Estadísticas de Defunciones por causa de Muerte (INE. Elaboración propia MS). Estimación del número de personas susceptibles de necesidades paliativas a partir de número de fallecidos en ese año por las causas definidas por McNamara. Datos DBCAP disponibles de 10 CC. AA.

Si en lugar de utilizar como denominador la población susceptible completa (McNamara) se utiliza la recomendada por Palliative Care Australia, (que recoge solo un porcentaje de la población McNamara –ver ficha del indicador–) la proporción de personas identificadas en AP sería mayor (al reducirse el denominador): se consideraría que se identifica en AP el doble de personas susceptibles que con el procedimiento de cálculo anterior. Se observa también que se experimenta un incremento en los años con información disponible, situándose en el 73,72% en 2016; el 75,83% en 2017 y el 79,84% en 2018 (6,12 puntos porcentuales de diferencia). Al desagregar por sexo, en las mujeres encontramos mayor proporción en todo el periodo (98,48% frente al 65,95% de los hombres en 2018).

Tabla 11. Proporción de personas de 15+ años con necesidades de atención paliativa identificadas en atención primaria (población susceptible según criterio de Palliative Care Australia) (Indicador 1.2)

	2016	2017	2018
Hombres	61,50	61,28	65,95
Mujeres	90,23	95,17	98,48
Total	73,72	75,83	79,84

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de Base de datos clínicos de atención primaria-BDCAP y Estadísticas de Defunciones por causa de Muerte (INE. Elaboración propia MS). Estimación del número de personas susceptibles de necesidades paliativas “complejas” a partir de un porcentaje del número de fallecidos en ese año por las causas definidas por McNamara (60% de las causas oncológicas y 30% del resto), según Palliative Care Australia. Datos DBCAP disponibles de 10 CC. AA.

Al interpretar estos datos ha de tenerse en cuenta las limitaciones potenciales de este indicador. El numerador se obtiene de los registros incluidos en la historia clínica de atención primaria, registros que se realizan con fines principalmente asistenciales. No se han tenido en cuenta las CC. AA. que no usan código específico. Es posible, por tanto, que el número de personas atendidas con necesidades paliativas sea mayor que el registrado. Los denominadores (la población susceptible) han de ser considerados como una estimación.

- **Indicador 2:** “Grado de utilización de opioides en Atención Primaria”.

Se utilizan dos indicadores: *la cantidad de fármacos dispensados en términos de DHD (Dosis diaria definida por mil Habitantes y Día)⁽²³⁾* y las personas por mil con al menos una dispensación de fármacos opiáceos. Ambos se refieren a las personas con necesidades paliativas registradas en atención primaria (A99.01). Los fármacos dispensados pueden haber sido prescritos por cualquier facultativo.

- **Indicador 2.1:** “DHD de opiáceos en personas identificadas con necesidades de atención paliativa en atención primaria”.

El *Fentanilo*, seguido de la morfina y el tramadol-paracetamol, son los opiáceos más dispensados para las personas con necesidades paliativas en atención primaria. La oxycodona y la codeína-paracetamol son los menos utilizados en este periodo (2017-2018).

Tabla 12. DHD de opiáceos en personas con necesidades de atención paliativa identificadas en atención primaria						
	2017 (7 CC. AA.)			2018 (8 CC. AA.)		
	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
N02AA01-Morfina	13,35	14,62	14	22,44	21,59	22,02
N02AA03-Hidromorfona

(23) Para el concepto de DHD ver: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/5FARMACOS_CONSUMO.pdf

Tabla 12. DHD de opiáceos en personas con necesidades de atención paliativa identificadas en atención primaria. (Cont.)

	2017 (7 CC. AA.)			2018 (8 CC. AA.)		
	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
N02AA05-Oxicodona	1,96	...	1,48	2,2	1,05	1,63
N02AA55-Oxicodona en asociación	6,76	5,68	6,2	5,68	7,16	6,41
N02AB03-Fentanilo	30,13	37,62	33,98	67,42	47,46	57,57
N02AE01-Buprenorfina	4,33	...	6,88	4,29
N02AJ06-Codeína y paracetamol	0,95	1,21	1,08	2,07	1,28	1,68
N02AJ13-Tramadol y paracetamol	9,36	12,06	10,75	15,31	16,99	16,14
N02AJ14-Tramadol y dexketoprofeno
N02AX02-Tramadol	5,49	6,92	6,23	8,13	8,65	8,39
N02AX06-Tapentadol	4,77	2,78	3,75	3,74	4,22	3,98
N07BC02-Metadona
Total	77,09	89,34	83,38	130,03	116,63	123,42

Fuente: Base de datos clínicos de atención primaria-BDCAP. DHD: Dosis diarias definidas por mil personas con necesidades paliativas (A99.01) y día. 7 CC. AA. en 2017, 8 CC. AA. en 2018.

Nota: La notación en la tabla “...” indica que el dato no se proporciona por muestra insuficiente.

- **Indicador 2.2:** “Personas con necesidades de atención paliativa identificadas en atención primaria con dispensación de opiáceos, por mil”.

Si atendemos a las personas por mil con al menos una dispensación de fármacos opiáceos, la **Morfina**, seguido de *fentanilo* y *tramadol-paracetamol*, son los opiáceos más dispensados a las personas identificadas con necesidades de atención paliativa en Atención Primaria. *Buprenorfina* y *oxicodona* son los menos utilizados en este periodo (2017-2018).

Tabla 13. Personas con medicamento por 1000 personas con necesidades de atención paliativa identificadas en atención primaria

	2017 (7 CC. AA.)			2018 (8 CC. AA.)		
	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
N02AA01-Mordina	157,8	150,8	154,2	242,7	201,5	222,4
N02AA03-Hidromorfona
N02AA05-Oxicodona	20,2	...	17,5	19,1	15,5	17,3
N02AA55-Oxicodona en asociación	41,4	38,3	39,8	43,2	44,5	43,8
N02AB03-Fentanilo	146,9	151,7	149,3	218,1	189,6	204,1
N02AE01-Buprenorfina	12,1	...	17,0	13,5
N02AJ06-Codeína y paracetamol	28,3	30,0	29,2	42,5	41,8	42,2
N02AJ13-Tramadol y paracetamol	70,2	93,0	81,9	122,4	112,1	117,3
N02AJ14-Tramadol y dexketoprofeno
N02AX02-Tramadol	64,9	61,0	62,9	95,9	83,5	89,8
N02AX06-Tapentadol	21,8	23,5	22,7	32,8	35,2	34,0
N07BC02-Metadona
Total	353,3	381,2	367,6	469,2	440,6	455,0

Fuente: Base de datos clínicos de atención primaria-BDCAP. DHD: Dosis diarias definidas por mil personas con necesidades paliativas (A99.01). 7 CC. AA. en 2017, 8 CC. AA. en 2018.

Nota: La notación en la tabla “...” indica que el dato no se proporciona por muestra insuficiente.

Se han incluido las CC. AA. de las que se dispone simultáneamente de información sobre personas con necesidades paliativas y de fármacos dispensados.

- **Indicador 3:** “Tasa de altas hospitalarias de pacientes estimados como susceptibles de necesitar cuidados paliativos, mayores de 15 años”.

Este indicador recoge las altas hospitalarias que contienen el diagnóstico (principal o secundario) CIE10ES Z51.5, respecto al número estimado de personas con necesidades paliativas especiales (Palliative Care Australia).

La tasa de altas hospitalarias de los pacientes susceptibles de necesitar cuidados y atención paliativa ha crecido desde el 4,0% en 2016 al 4,7% en 2018 y es, todos los años, algo mayor en mujeres.

Tabla 14. Tasa estimada de altas hospitalarios de pacientes 15+ años susceptibles de necesidades de atención paliativa

	2016	2017	2018
Hombres	39,46	43,56	46,27
Mujeres	41,43	46,26	49,51
Total	40,30	44,71	47,65

Fuente: Registro de Actividad de Atención Especializada (RAE-CMBD). Ministerio de Sanidad y, Registro de mortalidad según causa de muerte. INE y elaboración propia Ministerio de Sanidad.

La principal limitación de este indicador es el posible “infra registro” del código CIE10-ES en las altas hospitalarias, además del cálculo estimado de población susceptible.

- **Indicador 4:** “Porcentaje de personas de 15 y más años, susceptibles de CP, que han fallecido en el domicilio”.

Este indicador recoge el porcentaje de personas fallecidas en domicilio respecto a los fallecidos totales por las causas seleccionadas por McNamara como patologías susceptibles de precisar cuidados paliativos, ajustado según Palliative Care Australia (el 60% oncológico más el 30% del resto de causas).

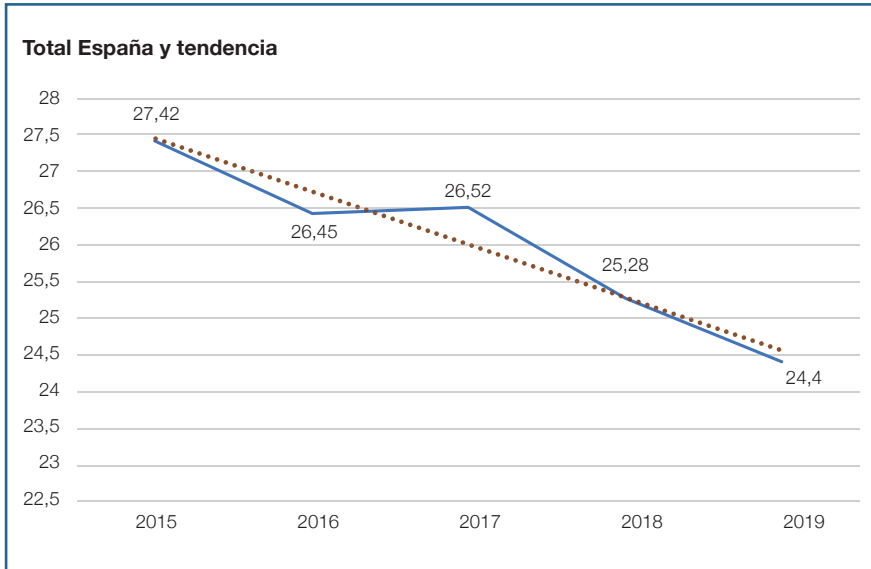
En los cinco años estudiados (2015-2020), se observa una tendencia a la baja (de -3,02 puntos porcentuales) en cuanto al porcentaje de personas susceptibles de cuidados paliativos que fallecen en el domicilio.

Ceuta, Comunidad Valenciana y Región de Murcia, son las comunidades que presentan mayor porcentaje de fallecidos en domicilio. Y presentan menores porcentajes: *Comunidad de Madrid, Canarias, Cataluña e Illes Balears*.

Tabla 15. Estimación del porcentaje de personas de 15+ años, susceptibles de CP y fallecidos en el domicilio

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Años				
	2015	2016	2017	2018	2019
Andalucía	34,07	32,59	32,92	32,15	31,54
Aragón	25,20	25,01	23,70	23,11	23,39
Principado de Asturias	32,77	32,47	31,90	30,87	29,72
Illes Balears	20,70	19,84	19,44	20,01	19,12
Canarias	16,05	14,62	16,15	15,63	15,40
Cantabria	32,17	29,71	30,51	29,28	28,43
Castilla y León	23,54	21,66	21,49	20,65	20,45
Castilla-La Mancha	32,35	31,66	30,71	30,72	28,58
Cataluña	19,26	18,56	18,22	18,15	17,41
Ceuta	39,68	35,99	43,67	43,41	43,35
Comunitat Valenciana	37,85	36,29	37,04	35,94	35,90
Extremadura	28,79	28,94	28,85	27,96	24,81
Galicia	33,54	31,19	31,02	30,87	28,67
Comunidad de Madrid	17,21	17,15	17,57	11,50	9,45
Melilla	27,85	29,94	29,13	27,98	32,56
Región de Murcia	34,58	33,73	34,73	31,47	33,13
Comunidad Foral Navarra	29,75	28,38	30,31	28,28	28,63
País Vasco	27,29	27,84	27,29	27,14	27,58
La Rioja	23,70	25,03	25,06	23,63	24,30
Total	27,42	26,43	26,52	25,28	24,40

Fuente: Estadísticas de defunción según causa de muerte. INE y elaboración propia Ministerio de Sanidad.



Año	Total España
2015	27,42
2016	26,43
2017	26,52
2018	25,28
2019	24,40

Línea Estratégica 2 (LE2) - Organización y coordinación

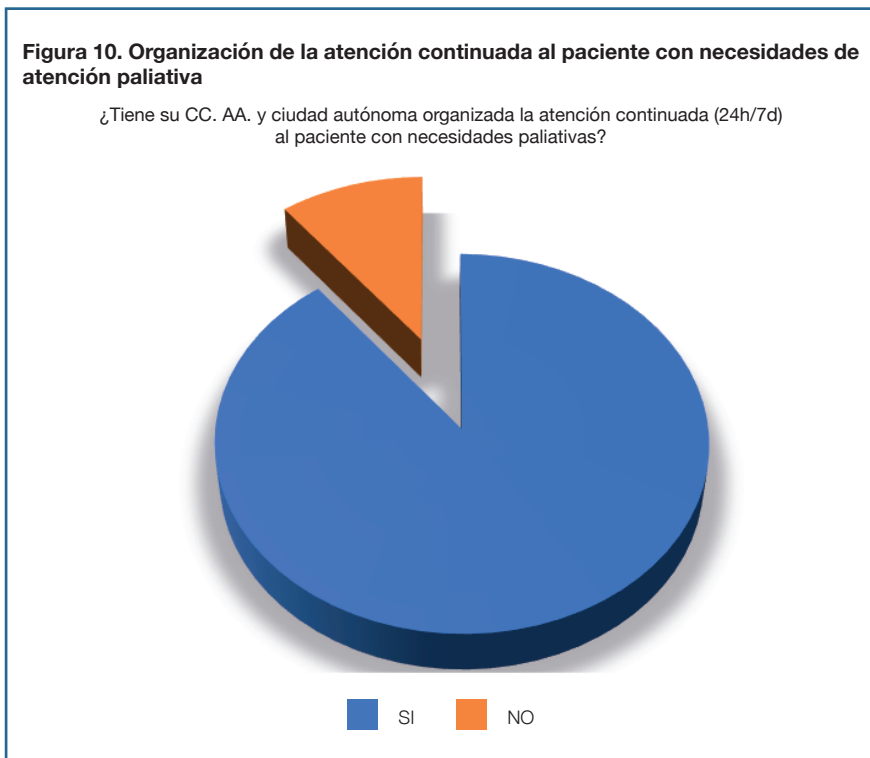
Esta línea estratégica incluye realizar una valoración sobre si se dispone o no de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado.

Esta línea estratégica se despliega en dos objetivos específicos (del Objetivo General 3) y un objetivo general 4 cuyo planteamiento, indicadores y resultados se muestran a continuación.

Objetivo específico 3.7

Proveer cobertura de atención a los pacientes durante 24 horas al día, todos los días de la semana.

Otro aspecto valorado, es si las comunidades autónomas, **proveen de cobertura en la atención a pacientes con necesidades de atención paliativa, durante 24 horas al día, todos los días de la semana. La amplia mayoría (17) de las CC. AA. y ciudades autónomas, tienen organizada esta atención, salvo dos** donde esta cobertura no es tan amplia.



Esta cobertura tiene un funcionamiento desigual entre las comunidades autónomas que la dan. Algunas comunidades autónomas incluso introdujeron alguna medida para mejorar la continuidad asistencial (y evitar así la discontinuidad asistencial) del paciente con necesidades de atención paliativa.

Tabla 16. Organización de la atención continuada al paciente con necesidades de atención paliativa

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Tiene organizada la atención continuada (24h/7d) al paciente con necesidades de atención paliativa		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía	X		Plataforma Telecontinuidad en CP.
Aragón		X	Lo tiene organizado solo para los CP Pediátricos. Estando prevista su extensión para adultos.
Principado de Asturias	X		Protocolizada la atención continuada 24 horas al día, 7 días a la semana por profesionales de los EAP, EACP, los profesionales de atención continuada (SAC).
Islas Baleares	X		Los hospitales ofrecen atención 24h/7d. En atención comunitaria cuando el ESAD o los centros de salud no están operativos durante los fines de semana y festivos y en horario nocturno los días laborables, atención 061. Se puede ampliar esta información en el siguiente enlace: https://www.caib.es/sites/crepalliativ/es/programa_autonamico_de_cuidados_paliativos_2019-2023/w .
Canarias	X		Todas las unidades de CP disponen de médico de guardia a partir de las 15 horas hasta las 8 am.
Cantabria	X		La continuidad asistencial está garantizada en Atención Primaria.
Castilla y León	X		La continuidad asistencial está garantizada 24h/7d.
Castilla-La Mancha	X		Tienen el "consultor telefónica de CP".
Cataluña	X		<ul style="list-style-type: none"> • En Atención primaria tiene sistemas de 7x24, principalmente en zonas metropolitanas de Barcelona. • En lugares donde no se dispone de estos sistemas la cobertura 7x24 se garantiza con el SEM y; • En Barcelona ciudad existen equipos especializados domiciliarios 24h/7d.
Comunitat Valenciana	X		Continuidad asistencial 24h/7d garantizada.
Extremadura	X	X	Atención continuada 24h/7d garantizada. La atención continuada está asegurada con las guardias telefónicas de lunes a domingo.

Tabla 16. Organización de la atención continuada al paciente con necesidades de atención paliativa. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Tiene organizada la atención continuada (24h/7d) al paciente con necesidades de atención paliativa		
	Sí	No	Observaciones
Galicia	X		Presta asistencia continuada por dos equipos de soporte de CP en dos hospitales.
Comunidad de Madrid	X		Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24.
Región de Murcia	X		La cobertura asistencial está garantizada durante 24 horas/7 días a la semana a través del 061, que tiene conocimiento de la Historia Clínica de los pacientes mediante el Programa informático AGORA. Los pacientes en últimos días son comunicados al 061 específicamente.
Comunidad Foral de Navarra	X		
La Rioja	X		Atención continuada y telefónica a través del 061.
País Vasco	X		Tiene el Consejo Sanitario (CS) consulta telefónica.
Ceuta		X	Equipo específico de CP (ESAD): de lunes a viernes de 8:00 a 15:00 h. Equipo no específicos (061/SUAP –Servicio de Urgencias de Atención Primaria–): resto de horario.
Melilla	X		En el proceso asistencial elaborado en 2014 se especifican los circuitos y horarios de atención de cada uno de los recursos que existen en la ciudad de Melilla. Es necesaria una mejora en la coordinación y la formación en cuidados paliativos del personal de urgencias de todos los dispositivos posibles de atención. Se está trabajando con los servicios de SUAP (Servicio de Urgencias de Atención Primaria) y 061 para mejorar dicha atención.

Fuente: Elaboración propia.

CC. AA. y ciudades autónomas señalan tener organizada la atención continuada (24 h/7 d) al paciente con necesidades paliativas y su familia. La mayoría lo realizan de forma telemática y genérica a través del 061 o similar.

Objetivo específico 3.9

Implantar progresivamente un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales relacionales de los profesionales que trabajan con personas enfermas en fase avanzada y terminal.

La gestión de personas en el marco de los valores organizativos de los Servicios de Salud de las CC. AA. y en el ámbito territorial del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) en las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, se considera un objetivo esencial para la mejora de las organizaciones sanitarias. Todo ello con el fin de reorientar la atención a las personas con necesidades de atención paliativa y a su familia, con el fin último de mejorar la calidad asistencial.

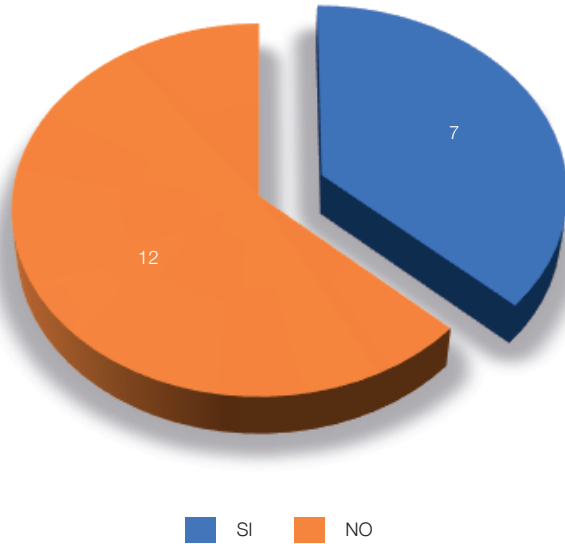
La incorporación de un objetivo relacionado con el desarrollo de los profesionales sanitarios, se considera indispensable para la adquisición, mantenimiento y perfeccionamiento continuo de las competencias, habilidades y actitudes, necesarias para el desempeño de la actividad de los profesionales que prestan sus servicios en las distintas Unidades de Cuidados Paliativos.

Por otra parte, es preciso **incluir actuaciones** relacionadas con la **detección, prevención y manejo de situaciones de estrés**, de **fatiga por compasión** y de **burnout dirigidas a los profesionales que atienden a pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos**, puesto que esas actuaciones favorecen el desarrollo de sus habilidades emocionales y de comunicación y previenen las situaciones mencionadas.

A la hora de tener **implementado un sistema de apoyo y/o supervisión que tengan en cuenta los aspectos emocionales y grupales de aquellos profesionales que trabajan con enfermos en fase avanzada y final de vida**, han contestado las **19 CC. AA.** y ciudades autónomas, de las que **7 sí disponen** de algún tipo de sistema y **12, no lo tienen.**

Figura 11. Disponibilidad de un sistema de apoyo, prevención, valoración y “seguimiento de burnout” en los profesionales sanitarios que trabajan en los CP

¿Dispone su CC. AA. y ciudad autónoma de un sistema de apoyo, prevención, valoración y seguimiento “burnout”/soporte psicoemocional en los profesionales sanitarios que trabajan en los CP?



El “*Síndrome de Burnout*” o “*Síndrome de estar quemado por el trabajo*” (SQT) es una patología derivada de la interacción del individuo con unas determinadas condiciones psicosociales nocivas en el ámbito laboral⁽²⁴⁾.

Esta **temática es importante** ya que **afecta a la moral y bienestar psicológico de los trabajadores sanitarios, a la calidad y tratamiento que se proporciona al paciente y, por último, puede tener una fuerte influencia en el funcionamiento administrativo de los servicios sanitarios.**

(24) Maslach y Jackson en 1986 definen el Burnout como “*un síndrome de cansancio emocional, despersonalización y reducida realización personal que puede aparecer en personas que trabajan con gente de alguna forma*”. Tanto este síndrome como la *fatiga por compasión*, son síndromes derivados de la actividad. De ayudar y proporcionar cuidado a aquellas personas que presentan una necesidad. El “*síndrome de burnout*” resulta del estrés de las interacciones de los profesionales sanitarios con su entorno laboral y de las condiciones de trabajo (recursos deficitarios, precariedad laboral, temporalidad). Mientras que la *fatiga por compasión*, es consecuencia de la relación del profesional sanitario con el paciente. Es importante que los profesionales sanitarios que desarrollan su actividad laboral en cuidados paliativos, puedan disponer de un apoyo psicológico.

Tabla 17. Disponibilidad de un sistema de apoyo, prevención, valoración y “seguimiento de burnout” en los profesionales sanitarios que trabajan en los CP

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Dispone de un sistema de apoyo, prevención, valoración y “seguimiento de burnout”/soporte psicoemocional en los profesionales sanitarios que trabajan en CP		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía		X	
Aragón		X	
Principado de Asturias		X	
Islas Baleares		X	
Canarias		X	
Cantabria		X	
Castilla y León	X		<p>Tiene programas de formación en CP para favorecer la competencia científica y humana de sus profesionales. En el programa formativo se incluyen aspectos prácticos de bioética en CP y problemas psicológicos y espirituales en la medicina preventiva.</p> <p>Debido a la pandemia de la COVID-19 que ha ocasionado situaciones de alto impacto emocional, que pueden llegar a alterar el bienestar psíquico de los profesionales, se ha puesto en marcha un Programa de Apoyo Psicológico en todos los hospitales de la Comunidad.</p> <p>https://www.saludcastillayleon.es/es/COVID-19/informacion-profesionales/programa-apoyo-psicologico-profesionales/programa-apoyo-psicologico-profesionales.</p>
Castilla-La Mancha	X		<p>Buscan formación adecuada en habilidades de comunicación y manejo de las emociones. Técnicas reductoras de la ansiedad y relajación.</p>
Cataluña	X		
Comunitat Valenciana		X	
Extremadura	X		<p>El Plan de prevención del burnout está contemplado dentro del Programa Regional de CP. Que se puede consultar en el siguiente enlace: https://saludextremadura.ses.es/paliex/prevencion-del-burnout.</p>

Tabla 17. Disponibilidad de un sistema de apoyo, prevención, valoración y “seguimiento de burnout” en los profesionales sanitarios que trabajan en los CP. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Dispone de un sistema de apoyo, prevención, valoración y “seguimiento de burnout”/soporte psicoemocional en los profesionales sanitarios que trabajan en CP		
	Sí	No	Observaciones
Galicia	X		En el Sistema Gallego de Salud y en todas las áreas sanitarias, existe un sistema de apoyo para los profesionales sanitarios. Tríptico factores de riesgo psicosocial (http://intranetaplicaciones/intranet/Publicaciones/Docs/RiesgosLaborales/PDF-1760-ga.pdf). Píldora formativa (learning coffee) sobre gestión del estrés (con un apartado específico para el burnout): http://intranetaplicaciones/lc/9_estres/index.html).
Comunidad de Madrid	X		
Región de Murcia	X		
Comunidad Foral de Navarra		X	
La Rioja		X	
País Vasco		X	
Ceuta		X	
Melilla		X	

Fuente: Elaboración propia.

Se observa que aún existen 12 CC. AA. y ciudades autónomas, que no disponen de un sistema de apoyo, prevención, valoración y seguimiento del “síndrome de burnout” ni de soporte psicoemocional entre los profesionales sanitarios que trabajan en CP.

Objetivo general 4

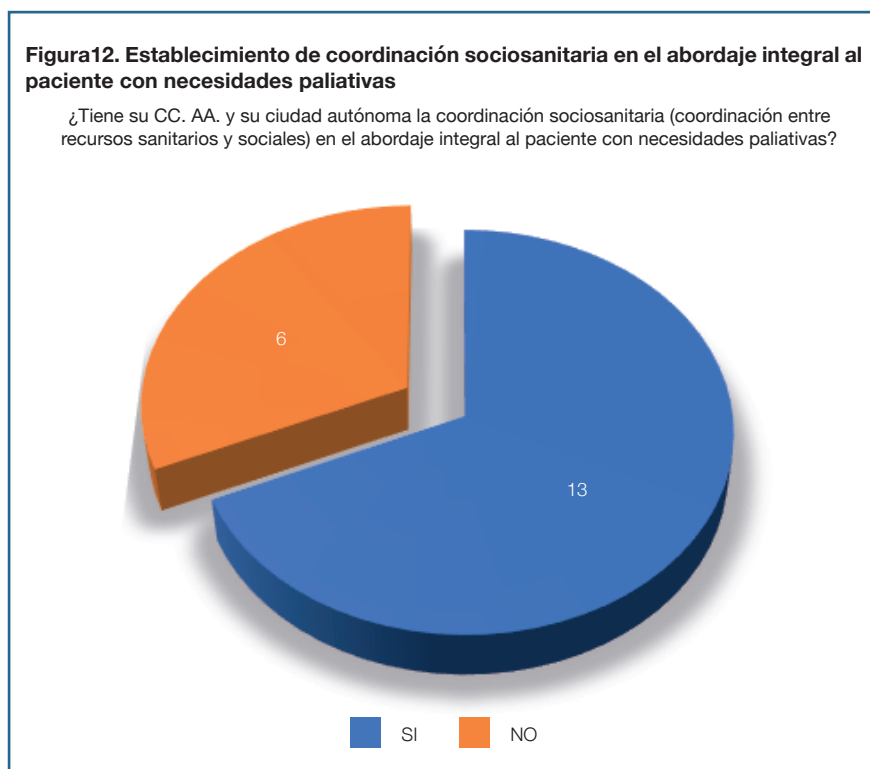
Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.

Este objetivo se evalúa a través de un indicador (objetivo específico) que recoge información procedente de las CC. AA. y ciudades autónomas sobre la existencia de coordinación entre distintas instituciones con competencias en recursos sociales y sanitarios y, si existe un responsable de esa coordinación.

Objetivo específico 4.1

Establecer en las CC. AA. y ciudades autónomas un sistema de coordinación entre las distintas instituciones con competencias y recursos sociales y sanitarios para organizar las prestaciones de apoyo a pacientes y cuidadores.

En cuanto al **establecimiento de un sistema organizativo, que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales**, a la vez que **promueven acciones integradas**, han contestado las **19 CC. AA. y ciudades autónomas**, de las que **13 afirman tenerlo organizado** y 6 que no.



En la siguiente tabla podemos observar por CC. AA. y ciudades autónomas si se garantiza o no la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y, las acciones que emprenden.

Tabla 18. Establecimiento de coordinación sociosanitaria en el abordaje integral al paciente con necesidades de atención paliativa			
Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Tiene coordinación sociosanitaria		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía		X	<ul style="list-style-type: none"> • La coordinación sociosanitaria de los pacientes con necesidades de atención paliativa, se presta a través de Trabajo Social y Enfermería gestora de casos, presentes en todos Centros de Salud y Hospitales andaluces. • Desde 2020 se está elaborando una Estrategia Andaluza para la Coordinación Sociosanitaria que contempla a las personas con necesidades de atención paliativa.
Aragón		X	
Principado de Asturias	X		Los EAP y EACP realizan una valoración integral de la situación y necesidades del paciente y su entorno. Ofertan ayudas técnicas.
Islas Baleares	X		La coordinación la realiza la Subdirección de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sociosanitaria y Enfermedades poco frecuentes del Servicio de Salud de Islas Baleares.
Canarias		X	
Cantabria	X		Coordinación a través de los trabajadores sociales de AP y hospital ICASS.
Castilla y León	X		El Plan de su línea Estratégica 6, establece la necesidad de definir una Cartera de Servicios Sociales que complementa con los sanitarios.
Castilla-La Mancha	X		Coordinación permanente entre profesionales, recursos y dispositivos de CP. Coordinación con el Sistema Público de Servicios Sociales.
Cataluña	X		Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIAISS).
Comunitat Valenciana		X	

Tabla 18. Establecimiento de coordinación sociosanitaria en el abordaje integral al paciente con necesidades de atención paliativa. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Tiene coordinación sociosanitaria		
	Sí	No	Observaciones
Extremadura	X		Los profesionales del trabajo social de los ESCP desarrollan su actividad de forma coordinada con los TS del ámbito hospitalario, de AP y Servicios Sociales de Base. Existe un protocolo de dependencia específico para CP Coordinación SES/SEPAD.
Galicia	X		Se está trabajando en la creación de los Comités sociosanitarios en los diferentes ámbitos territoriales.
Comunidad de Madrid	X		Los equipos específicos de CP cuentan con trabajadores sociales, coordinan y dan continuidad a las necesidades sociales de los pacientes.
Región de Murcia	X		Herramientas de coordinación vía telemática y por mail, con los servicios hospitalarios y con AP.
Comunidad Foral de Navarra		X	
La Rioja	X		Coordinador de procesos sociosanitarios.
País Vasco	X		Plan de CP establece esta área de coordinación, a través de los "equipos de AP Sociosanitaria" (EAPSS) en cada organización sanitaria (OSI).
Ceuta	X		Valoración sociosanitaria por parte de los Trabajadores Sociales de Atención Primaria y Especializada, y valoración e intervención por parte del Equipo de apoyo Psicosocial de la Fundación Caixa-AECC de Ceuta.
Melilla		X	No existe un sistema de coordinación entre los recursos. Fundamentalmente es la Trabajadora Social y todos los miembros del equipo, los encargados de coordinar la atención con los organismos sociales (Consejería, IMSERSO, ONG, etc.) destinados a dicha atención.

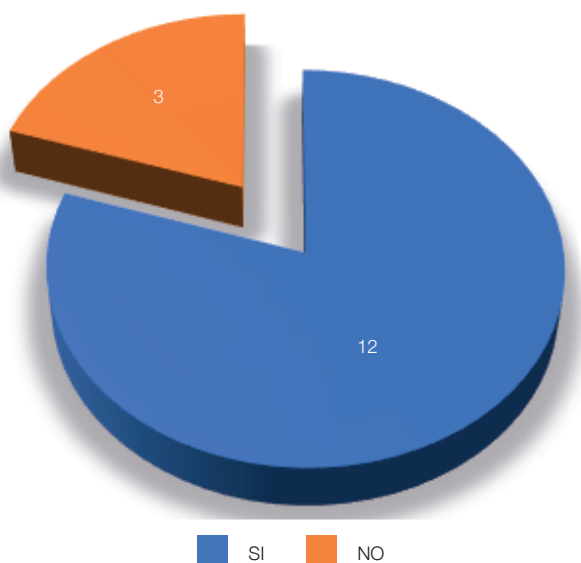
Fuente: Elaboración propia.

CC. AA. y ciudades autónomas afirman tener coordinación sociosanitaria en sus territorios. Y 6 de ellas han señalado no tenerla.

A la pregunta, si tienen **responsable de la coordinación**, han contestado **15** comunidades autónomas. De las que **12 afirman tenerlo** y **3 que no**. Y en **cuatro** comunidades autónomas **no procede**.

Figura 13. Existencia en las CC. AA. de un responsable de coordinación

¿Existe en su CC. AA. y ciudad autónoma un responsable de coordinación?



En la siguiente tabla se puede observar qué CC. AA. y ciudades autónomas, tienen responsable de coordinación y en quién recae.

Tabla 19. Existencia de responsable de coordinación

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Tiene coordinación sociosanitaria			Observaciones
	Sí	No	No procede	
Andalucía	X			Seguimiento proactivo por parte de los profesionales de las Unidades de Residencias y las enfermeras gestoras de casos del Sistema Sanitario Público Andaluz.

Tabla 19. Existencia de responsable de coordinación. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Tiene coordinación sociosanitaria			Observaciones
	Sí	No	No procede	
Aragón			X	Seguimiento proactivo por parte de
Principado de Asturias	X			El responsable es la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria.
Islas Baleares	X			El responsable es la Subdirectora de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sanitaria y enfermedades poco frecuentes del Servicio de Salud de Islas Baleares.
Canarias			X	
Cantabria		X		
Castilla y León	X			Existen varios responsables de coordinación para CP y sociosanitario
Castilla-La Mancha		X		Tiene organizada la coordinación sociosanitaria en el abordaje integral al paciente y lo recogen en su línea Estratégica de Acción 1.
Cataluña	X			
Comunitat Valenciana			X	
Extremadura	X			Existe una persona en la Coordinación Regional, dentro de la Subdirección de Salud Mental y programas asistenciales y dentro a su vez de la Dirección General de asistencia sanitaria del Sistema Extremeño de Salud. Existe coordinación entre SES (Dirección General de Asistencia Sanitaria y SEPAD). Existe una Comisión Regional de Cuidados Paliativos en las que hay miembros del SES y del SEPAD.
Galicia	X			Se avanza en la coordinación.
Comunidad de Madrid	X			En el 2019 se creó la DG de Coordinación Sociosanitaria, que, además, dispone de un Coordinador.

Tabla 19. Existencia de responsable de coordinación. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Tiene coordinación sociosanitaria			Observaciones
	Sí	No	No procede	
Región de Murcia	X			Responsable específico de la Coordinación Regional de C.P. perteneciente a la Dirección General de Asistencia Sanitaria.
Comunidad Foral de Navarra			X	
La Rioja	X			No lo especifica.
País Vasco	X			Responsable de coordinación es la Dirección del ámbito sociosanitario.
Ceuta	X			El ESAD (Servicio de Urgencias de Atención Primaria).
Melilla		X		No lo especifica.

Fuente: Elaboración propia.

A continuación, mostramos un ejemplo destacado de la coordinación sociosanitaria:

- En **Cataluña** el PAISS tiene su estructura directiva aprobada y establecida según el acuerdo de Gobierno de la Generalitat publicado, que coordina el desarrollo de las estrategias sociosanitarias aprobadas. Dicho órgano de gobierno está compuesto por:
 - La persona titular del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies.
 - La persona titular del Departament de Salut.
 - La persona titular del Departament de Presidència.
 - La persona titular de la Secretaria General del Departament de Presidència.
 - La persona titular de la Secretaria General del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies.
 - La persona titular de la Secretaria General del Departament de Salut.
 - La persona que ostenta la dirección del Plan de atención integrada social y sanitaria.

La persona titular del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies y la persona titular del Departament de Salut ejercen la presidencia de manera alterna cada año.

CC. AA. y ciudades autónomas afirman tener uno o varios responsables de la coordinación sociosanitaria.

Por último, en esta línea estratégica se analizan los **modelos organizativos** en las distintas CC. AA. y ciudades autónomas, que también forman parte de esta evaluación. Al finalizar el cuestionario se les solicitaba que describieran su modelo organizativo. Es el punto de partida para la creación y puesta en marcha de su Estrategia, Plan o Programa de Cuidados Paliativos. De todas las contestaciones encontramos los siguientes puntos clave:

Tabla 20. Listado de los puntos claves y su descripción.	
Puntos Clave	Descripción
Punto Clave 1	Nivel de atención. Con diferentes niveles de atención: equipos de soporte domiciliarios, atención primaria, especializadas o mixtos.
Punto Clave 2	Equipos pediátricos específicos. Con unidades de atención pediátricas formados.
Punto Clave 3	Planes individualizados. Valoración integral del paciente y su cuidador/familia.
Punto Clave 4	Unidades de valoración sociosanitaria. Equipos multidisciplinares que realicen valoración social del paciente y sus necesidades.
Punto Clave 5	Atención domiciliaria. Posibilidad de ser atendida en su domicilio siempre que la situación lo permita y coincida con su deseo.
Punto Clave 6	Especificación de los cuidados. Intervención de los dispositivos específicos en cuidados paliativos de mayor complejidad.
Punto Clave 7	Identificación y codificación de las personas con necesidades de atención paliativa. Codificar los cuidados paliativos con código específico para el sistema de información.
Punto Clave 8	Designación de unidades de experiencia clínica. Asignar la existencia de este tipo de unidades.
Punto Clave 9	Sistemas de información y registro. Recogida de los datos en la Historia Clínica o en otro sistema de información.
Punto Clave 10	Evaluación de los programas/estrategias/plan. Evaluación de los programas y objetivos de mejora.

A continuación, se hace una breve descripción de los **Puntos clave**⁽²⁵⁾ del modelo organizativo de Cuidados Paliativos de cada comunidad Autónoma.

Tabla 21. CC. AA. y ciudades autónomas y puntos clave										
Comunidades Autónomas	Puntos Clave									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Andalucía	X	X	X		X	X	X			X
Aragón	X	X	X	X	X	X			X	X
Principado de Asturias					X	X				
Islas Baleares	X	X	X		X		X		X	X
Canarias	X						X			
Cantabria	X			X	X		X	X	X	
Castilla y León	X					X				
Castilla-La Mancha	X			X	X					
Cataluña	X	X	X	X			X	X	X	
Comunitat Valenciana	X					X				
Extremadura	X	X	X		X	X	X	X	X	X
Galicia			X		X					
Comunidad de Madrid	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Región de Murcia	X	X	X		X	X	X	X	X	X
Comunidad Foral de Navarra			X							
País Vasco	X		X		X		X			X

(25) Se entiende por **punto clave**, aquellos aspectos a destacar en la Estrategia, Plan o Programa en Cuidados Paliativos.

Tabla 21. CC. AA. y ciudades autónomas y puntos clave. (Cont.)

Comunidades Autónomas	Puntos Clave									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
La Rioja	X	X		X	X	X	X		X	
Ceuta	X		X	X	X		X		X	X
Melilla	X		X	X	X		X		X	X

Fuente: Elaboración propia.

Nota: Extremadura, y las ciudades autónomas no contestaron a esta pregunta abierta sobre los modelos organizativos. En el caso de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, su modelo organizativo ha sido extraído del Plan Integral de Cuidados Paliativos INGESA (2011-2014), página 15 y siguientes.

Línea Estratégica 3 (LE3) - Autonomía de los pacientes

Desde la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud se pone de manifiesto la importancia de la Autonomía del Paciente a la que se dedica esta Línea Estratégica, valorando positivamente la planificación de los cuidados y de las trayectorias clínicas en cuidados paliativos.

Esta línea recoge la necesidad de fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación de los pacientes, o personas en quienes deleguen, en la toma de decisiones sobre su proceso y el lugar de su muerte, de lo que quedará constancia en la Historia Clínica, de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la *“Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”* (BOE nº 274, de 15.11.2002).

Así mismo, se recomienda facilitar la toma de decisiones compartida al final de la vida, en especial ante dilemas éticos, e informar a pacientes y familiares sobre la planificación anticipada de la asistencia y difundir el proceso para el otorgamiento y registro de las instrucciones previas.

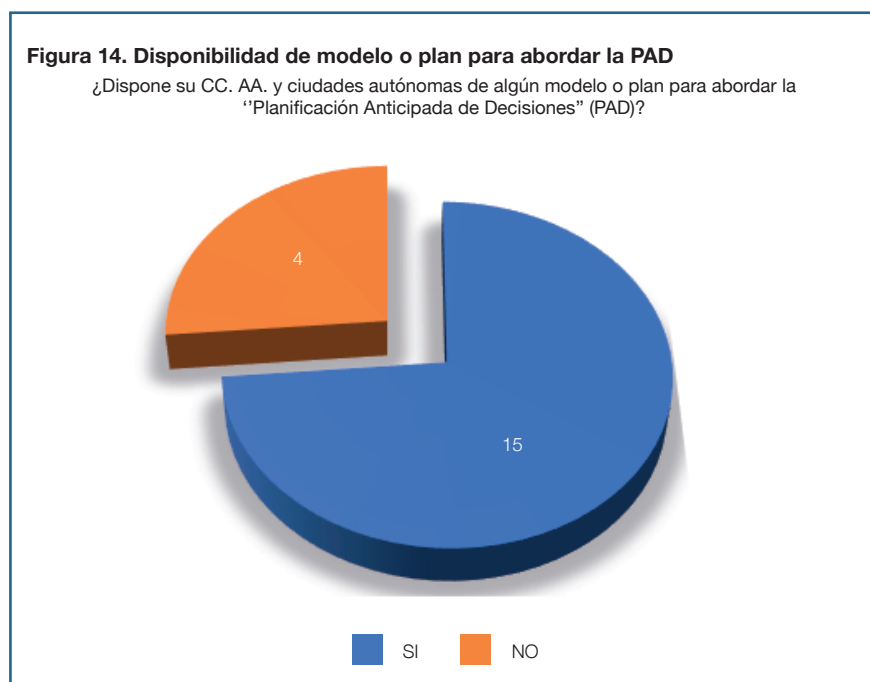
Esta línea estratégica incluye realizar una valoración sobre si se dispone o no de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado.

Esta línea estratégica se despliega en dos objetivos específicos cuyo planteamiento, indicadores y resultados se muestran a continuación.

Objetivo específico 5.1

Informar al paciente sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

A esta pregunta han respondido las **19** CC. AA. y ciudades autónomas. De las que **15 disponen** de algún **modelo o plan para abordar la “Planificación Anticipada de Decisiones” (PAD)** y, **4 no lo contemplan**.



En la **Tabla 22** se observa si las CC. AA. y ciudades autónomas tienen algún modelo o plan para informar al paciente sobre su estado de salud y sobre los objetivos terapéuticos, de acuerdo con sus necesidades y preferencias, según la voluntad de éste.

Tabla 22. Disponibilidad de algún modelo o plan para abordar la “Planificación Anticipada de Decisiones” (PAD)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Dispone de algún modelo o plan para abordar la “planificación anticipada de decisiones” (PAD)		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía	X		
Aragón	X		El Registro de Voluntades Anticipadas del Departamento de Sanidad, recoge las declaraciones de los ciudadanos sobre los cuidados de salud que desean recibir cuando estén en una situación en la que no puedan manifestar su voluntad. Se puede consultar en el siguiente enlace: https://www.saludinforma.es/portalsi/bioetica-salud/autonomia-paciente/voluntades-anticipadas
Principado de Asturias	X		
Islas Baleares		X	
Canarias	X		
Cantabria	X		El Registro de Voluntades Previas de la Consejería de Sanidad, recoge las declaraciones de los ciudadanos sobre los cuidados de salud que desean recibir cuando estén en una situación, por lo general con una enfermedad terminal, en la que no las puedan manifestar personalmente. Se puede consultar en el siguiente enlace: https://saludcantabria.es/index.php/registro-de-voluntades-previas
Castilla y León	X		Preguntas facilitadoras para identificar prioridades y valores del/la paciente en la guía asistencial de CP de mejora.
Castilla-La Mancha	X		
Cataluña	X		Modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/model_pda_definitiu_v7.pdf y, documento trabajado con las asociaciones de pacientes y sociedades científicas para la toma de decisiones compartidas: http://decision compartides.gencat.cat/es/decidir-sobre/atencio_final_vida/W

Tabla 22. Disponibilidad de algún modelo o plan para abordar la “Planificación Anticipada de Decisiones” (PAD). (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Dispone de algún modelo o plan para abordar la “planificación anticipada de decisiones” (PAD)		
	Sí	No	Observaciones
Comunitat Valenciana		X	
Extremadura	X		Se puede consultar en el siguiente enlace: https://saludextremadura.ses.es/paliex/expresion-anticipada-de-voluntades
Galicia	X		
Comunidad de Madrid	X		
Región de Murcia	X		La planificación anticipada de cuidados está contemplada, reflejada y es obligatorio registrarla como indicador de Calidad, en los Programa OMI y SELENE, domiciliarios y hospitalarios respectivamente.
Comunidad Foral de Navarra	X		
La Rioja		X ⁽²⁶⁾	
País Vasco	X		Se puede consultar el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) de Euskadi en el siguiente enlace: https://www.euskadi.eus/informacion/registro-vasco-de-voluntades-anticipadas/web01-a2inform/es/
Ceuta		X	
Melilla	X		Existe un documento de Planificación de Voluntades Anticipadas elaborado por INGESA. Una vez cumplimentado por los ciudadanos, se incluye en la Historia Clínica digitalizada de cada persona, para que los profesionales sanitarios tengan acceso directamente a él.

Fuente: Elaboración propia.

(26) En La Rioja en 2022 se contempla en el Sistema Informático la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD). Estará a disposición de cualquier personal sanitario (personal médico y personal de enfermería) de todo el Sistema Sanitario de La Rioja, tanto para elaborar como para modificar su información.

Se observa que aún existen 4 CC. AA. y ciudades autónomas que no disponen de un modelo o plan para abordar la “planificación anticipada de decisiones” (PAD).

En cuanto si esta **información es accesible para los distintos profesionales**, la mayoría de las comunidades autónomas, la considera **accesible**. A esta pregunta han contestado **16** CC. AA. y ciudades autónomas. Las **16** han hecho que esta información **sea accesible**.

Aquellas comunidades autónomas que sí disponen de algún modelo o plan para abordar la “*planificación anticipada de decisiones*” (PAD), lo que pretenden es conocer las preferencias y deseos del paciente, sobre cómo deben los profesionales sanitarios realizar los cuidados. En estas comunidades autónomas se recomienda que, en el momento de la identificación de la persona en situación de final de la vida, se valore la realización de la **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)**.

La PAD permite afrontar los problemas de salud de las personas que han perdido la capacidad para el consentimiento informado. Se ha mostrado especialmente útil en la atención al final de la vida. El paradigma bioético de la relación asistencial sanitaria en nuestro entorno socio-cultural es el consentimiento informado. El paciente, libremente, tiene derecho a participar en la toma de decisiones sobre sus problemas de salud.

Los profesionales sanitarios han de respetar sus opiniones y favorecer su autonomía, en cualquier situación clínica y siempre con la máxima prudencia y responsabilidad. Existe una regulación legal por la cual las intervenciones sanitarias sobre una persona adulta y capaz requieren del previo consentimiento de esta, que antes tendrá que haber sido informada de forma apropiada, con las excepciones que la ley contempla⁽²⁷⁾.

En nuestro país se reconoce la posibilidad de expresar en un **documento legal** y de forma anticipada la manera en que una persona desea ser tratada en caso de no poder decidir por sí misma.

La **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)** se define como el resultado de **un proceso de relación asistencial entre una persona y los profesionales de la salud que permite construir de forma compartida la estrategia para abordar y resolver las decisiones que previsiblemente habrá que tomar cuando aparezcan problemas al final de su vida y no disponga de la capacidad suficiente para un consentimiento informado**. Por tanto, ante la indicación de una sedación paliativa, en caso de incapacidad de hecho, se consultará la PAD o el Registro de Voluntad Vital Anticipada o documento análogos y legales (documentos escritos y regulados por ley).

(27) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. BOE n.º 274 de 15 de noviembre de 2002.

Tabla 23. Accesibilidad de la información para los distintos profesionales que prestan atención en CP

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Información accesible para los distintos profesionales que prestan atención en CP		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía	X		Todos los profesionales pueden consultar el registro, a través de la Historia Clínica o por vía telemática, identificándose a través del Servicio de Salud Responde.
Aragón	X		La información está accesible para los profesionales mediante enlace en HCE.
Principado de Asturias	X		Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas. Desde la Historia Clínica unificada del paciente.
Islas Baleares	X		Los profesionales, tanto de hospital como de atención primaria, tienen acceso al Registro de Voluntades Anticipadas desde la Historia de Salud.
Canarias	X		Sistema de Directrices Avanzadas. A través del Portal de la Historia Clínica electrónica (Drago AE y Drago AP).
Cantabria	X		Está accesible desde cada gerencia y se ha hecho difusión.
Castilla y León	X		La información del documento legal de instrucciones previas, solo está disponible para los profesionales de medicina, no solo para enfermeras u otros profesionales sanitarios que atienden al paciente. A esta información se accede a través de la web del Registro de Instrucciones Previas.
Castilla-La Mancha	X		A través de la Historia Clínica del paciente.

Tabla 23. Accesibilidad de la información para los distintos profesionales que prestan atención en CP. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Información accesible para los distintos profesionales que prestan atención en CP		
	Sí	No	Observaciones
Cataluña	X		La toma de decisiones compartida está disponible para todos los profesionales del sistema sanitario a través del Plan Individualizado y Compartido (PIIC) que queda almacenado en la historia clínica compartida de todo paciente afectado de enfermedad crónica avanzada (MACA) tributario de atención paliativa. Hay que diferenciarlo del documento de voluntades anticipadas que independientemente del PIIC, todo paciente puede realizar y que es accesible a través de la página web del Departamento de Salut https://web.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Inscripcio-al-Registre-de-voluntats-anticipades .
Comunitat Valenciana		X	
Extremadura	X		En la Historia Clínica digital de JARA tienen acceso en el apartado valores y preferencias del paciente, y en el Plan de Acción Personalizado aquellas cuestiones que se van abordando con el paciente por parte de los profesionales sanitarios del paciente.
Galicia		X	Registro Gallego de Instrucciones Previas y a través de la Historia Clínica electrónica (IANUS).
Comunidad de Madrid	X		En la Comunidad de Madrid se dispone de INFOPAL ⁽²⁸⁾ que permite visualizar la historia clínica electrónica de cualquier paciente identificado con el código CIAP A99.01 por parte de los profesionales de los equipos específicos desde cualquier ámbito de la atención, ya sea domicilio, hospitales de agudos públicos y hospitales de media estancia públicos y concertados, así como desde la Unidad de Atención Paliativa Continuada PAL24.

(28) INFOPAL (HC electrónica del paciente) y acceso a la aplicación ARETEO para conocer las Instrucciones Previas del paciente.

Tabla 23. Accesibilidad de la información para los distintos profesionales que prestan atención en CP. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Información accesible para los distintos profesionales que prestan atención en CP		
	Sí	No	Observaciones
Región de Murcia	X		La información es accesible para todo el personal sanitario del Servicio Murciano de Salud, a través de los programas informáticos específicos de CP hospitalarios, domiciliarios y de la Plataforma AGORA, visible para profesionales de ambos ámbitos.
Comunidad Foral de Navarra	X		La información sobre la PAC está en la Historia Clínica. En la Intranet está la información sobre <i>guías, protocolos y procedimientos</i> .
País Vasco	X		A través de la Historia Clínica electrónica del paciente (Osabide Global). Si el paciente tiene registrado un DVA se puede acceder a su contenido a través del icono para ese documento.
Ceuta		X	
Melilla	X		Se elaboró un folleto informativo que está disponible en los Centros de INGESA de la Ciudad de Melilla para los ciudadanos. La cumplimentación se puede realizar pidiendo directamente cita en la Dirección Médica/ Gerencia del Hospital Comarcal de Melilla. Igualmente en la Intranet del Área Sanitaria de Melilla.

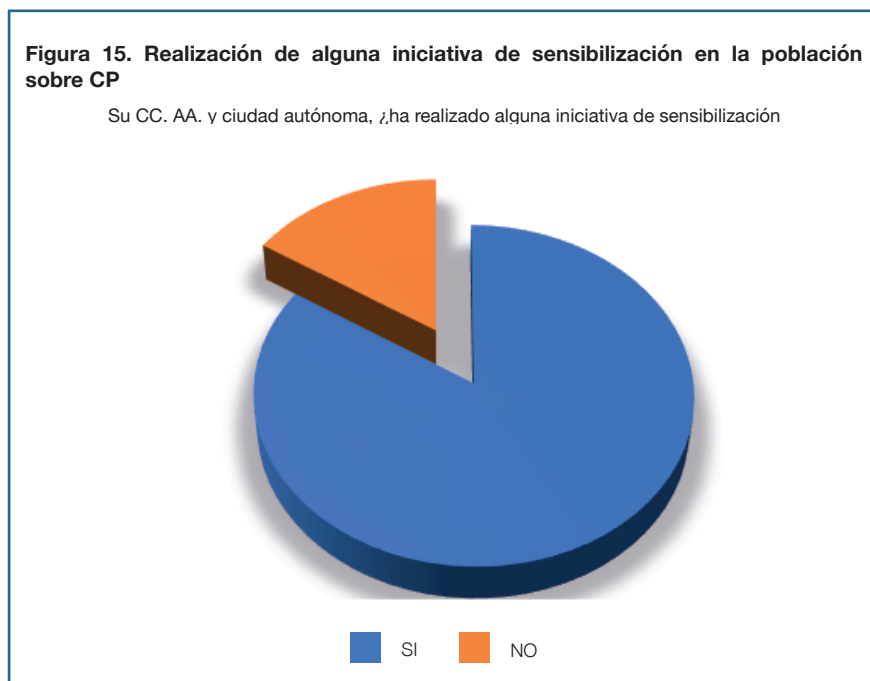
Fuente: Elaboración propia.

Objetivo específico 5.5

Realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos.

Este objetivo trata de analizar si las comunidades autónomas **realizan o no acciones de sensibilización e información a la población en general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos.**

A la hora de la **divulgación y comunicación de acciones de sensibilización e información a la población en general, sobre los objetivos, principios y recursos en cuidados paliativos**, la mayoría (**16**) han realizado alguna de estas iniciativas y tan solo 3 que no. A esta pregunta **han contestado todas** las CC. AA. y ciudades autónomas.



A continuación, se muestra la siguiente tabla en la que aparecen las comunidades autónomas que han realizado alguna de estas iniciativas.

Tabla 24. Realización de alguna iniciativa de sensibilización en la población sobre CP

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Realizar alguna iniciativa de sensibilización y/o concienciación en la población sobre cuidados paliativos y el proceso final de la vida		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía	X		Red Andaluza de CP (RedPal). Que se puede consultar en el siguiente enlace: https://www.redpal.es/

Tabla 24. Realización de alguna iniciativa de sensibilización en la población sobre CP. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Realizar alguna iniciativa de sensibilización y/o concienciación en la población sobre cuidados paliativos y el proceso final de la vida		
	Sí	No	Observaciones
Aragón	X		Libro: “los aragoneses ante el proceso de morir”.
Principado de Asturias		X	
Islas Baleares	X		Centro de Coordinación del Programa de CP (CCPCPIB). Cuatro referencias a través de los siguientes enlaces: https://www.youtube.com/watch?v=hHeBgNSkVcY https://www.caib.es/sites/curaespaliatives/es/diptico_informativo/ https://www.caib.es/sites/curaespaliatives/es/cuidando_el_cuidador-44628/
Canarias	X		Publicaciones en la web del Servicio Canario de Salud (Dirección General de Programas): https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idCarpeta=1120c354-6780-11e1-92c3-9195656fdecf&idDocument=a9a8c0d9-6929-11e1-92c3-9195656fdecf
Cantabria	X		A través de jornadas de divulgación.
Castilla y León	X		Herramientas formativas a través del Aula de Pacientes del Portal de Salud. Se puede consultar en el siguiente enlace: https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/cuidados-recomendaciones/personas-cuidadoras
Castilla-La Mancha	X		Campañas coincidiendo con el Día Mundial de los CP. Y campañas de SECPAL.
Cataluña	X		Edición de un vídeo sobre 10 mitos en los CP.
Comunitat Valenciana		X	
Extremadura	X		Acciones de sensibilización: Proyecto Badajoz “Ciudad Compasiva”, webinar con AECC/AOEX, acciones organizadas con la red de voluntariado en cuidados paliativos de Extremadura (red VOLUCPALEX) como cine fórum, encuentros de voluntariado, acciones formativas hacia voluntarios y cuidadores.

Tabla 24. Realización de alguna iniciativa de sensibilización en la población sobre CP. (Cont.)

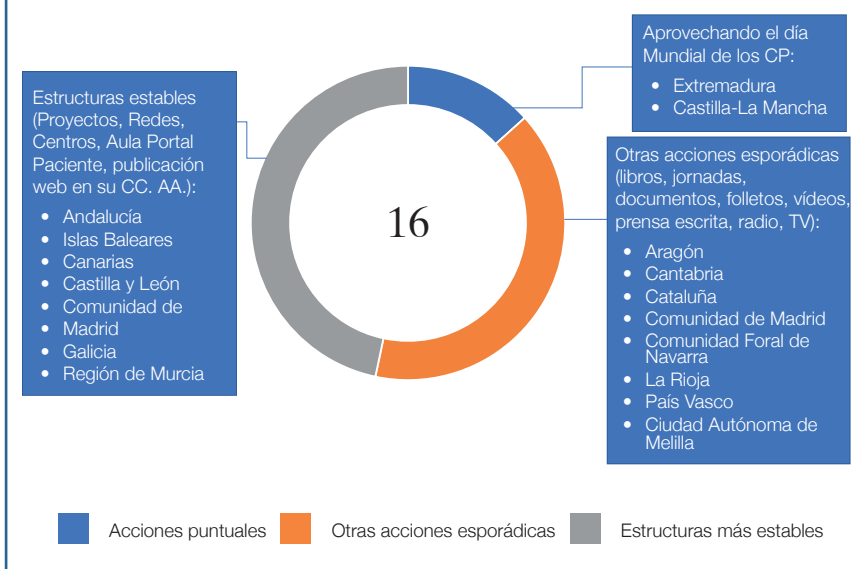
Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Realizar alguna iniciativa de sensibilización y/o concienciación en la población sobre cuidados paliativos y el proceso final de la vida		
	Sí	No	Observaciones
Galicia	X		Web de la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos. Se puede consultar en el enlace: https://escolasaude.sergas.es/?idioma=es#
Comunidad de Madrid	X		Edita folletos y vídeos divulgativos con información sobre los CP. En 2009 se creó la web de Cuidados Paliativos, dirigida a la ciudadanía con información sobre los CP y recursos. Se puede consultar en el siguiente enlace: https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/cuidados-paliativos
Región de Murcia	X		Realiza acciones promocionadas por ayuntamientos, radio, televisión y prensa escrita en todas las áreas de salud. También a través de la web CuidaryPaliar.
Comunidad Foral de Navarra	X		En campaña informativa sobre el registro de voluntades anticipadas.
La Rioja	X		Esporádicamente charla a la población. Todos los años realizan alguna acción (aunque no esté protocolizado). En 2021 hicieron una comunicación a través de la radio y otra en la prensa escrita.
País Vasco	X		Jornadas esporádicas de CP. La Red o Movimiento de Comunidades Compasivas de Euskadi.
Ceuta		X	
Melilla	X		Se han venido realizando Jornadas de C.P. durante los últimos años. Paralizadas por la pandemia sanitaria. Jornadas destinadas tanto a profesionales sanitarios como a población general. Desde el ESAD se ha participado en programas radiofónicos locales para concienciar y sensibilizar a la población. Y, un programa en la TV local.

Fuente: Elaboración propia.

CC. AA. y ciudades autónomas afirman haber realizado alguna iniciativa de sensibilización y/o concienciación dirigida a la ciudadanía sobre los cuidados paliativos.

Figura 16. Iniciativas de sensibilización y concienciación en la población sobre los CP

Iniciativas de sensibilización y concienciación en la población sobre los cuidados paliativos



Dentro de esta línea estratégica, disponemos del **indicador 5 de sistemas de Información del Sistema Nacional de Salud** (que se puede consultar en el **Anexo I**) del que podemos destacar lo siguiente:

- **Indicador 5:** “Número de personas inscritas en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP)”.

Respecto a este indicador podemos señalar lo siguiente, España presentaba una población de 47.450.795 habitantes a 1 de enero de 2020. De entre ellos, 357.486 estaban inscritos en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (tasa por 1.000 habitantes = 7,53).

Al desagregar los datos por grupos etarios, se observa que los mayores de 65 años son los que presentaban mayor tasa de inscripción en dicho Registro.

En cuanto a las CC. AA., las que presentan mayores tasas son Navarra (17,29%), País Vasco (15,38%) y Cataluña (13,17%).

En la **Tabla 25** se muestran los declarantes con IP activa, por comunidad autónoma y grupo de edad.

Tabla 25. Declarantes con IP Activa por Comunidad Autónoma y Grupos de Edad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Octubre 2021.

	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2020 (**)	Tasa por 1,000 hab.
Andalucía		1.225	8.709	14.781	20.517	45.232	8.464.411	5,34
Aragón	2	154	1.359	3.379	6.599	11.493	1.329.391	8,65
Principado de Asturias	1	88	1.110	2.505	4.592	8.296	1.018.784	8,14
Islas Baleares	1	152	1.360	2.845	6.661	11.019	1.171.543	9,41
Canarias		392	2.945	4.699	5.833	13.869	2.175.952	6,37
Cantabria		50	556	1.305	2.140	4.051	582.905	6,95
Castilla-La Mancha		295	1.827	3.200	3.740	9.062	2.045.221	4,43
Castilla y León		157	1.692	4.757	7.090	13.696	2.394.918	5,72
Cataluña	7	1.028	10.382	23.863	67.152	102.432	7.780.479	13,17
C. Valenciana		815	5.034	9.081	17.550	32.477	5.057.353	6,42
Extremadura		67	494	702	1.059	2.322	1.063.987	2,18

Tabla 25. Declarantes con IP Activa por Comunidad Autónoma y Grupos de Edad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Octubre 2021. (Cont.)

	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2020 (**)	Tasa por 1,000 hab.
Galicia		224	1.786	4.053	6.500	12.563	2.701.819	4,65
C. Madrid		465	4.459	9.863	20.915	35.702	6.779.888	5,27
Región de Murcia		200	1.189	1.783	2.308	5.480	1.511.251	3,63
Comunidad Foral de Navarra	1	114	1.137	3.702	6.480	11.434	661.197	17,29
País Vasco		228	2.802	9.929	21.198	34.157	2.220.504	15,38
La Rioja		40	465	1.372	2.139	4.016	319.914	12,55
Ceuta y Melilla (***)		3	46	62	74	185	171.278	1,08
Total Nacional	35	5.621	46.621	97.738	186.314	357.486	47.450.795	7,53

(*) Los datos indicados corresponden a CC. AA. que permiten la inscripción de menores. Sólo las CC. AA. de Andalucía y Comunidad Foral de Navarra, expresamente, la inscripción de los menores emancipados o con 16 años cumplidos. La Comunidad Valenciana a menores emancipados y la C.A. de Aragón a menores emancipados y mayores de 14 años.

(**) Real Decreto 1147/2020, de 15 de diciembre, por el que se declaran oficialmente las cifras de población resultantes de la revisión del Padrón municipal referidas al 1 de enero de 2020.

(***) Inscripción provisional Registro Ministerio de Sanidad.

En cuanto a la **evolución en los registros desde la sincronización completa** de los mismos, en la siguiente Tabla, se puede observar que ésta es, **muy positiva**.

Tabla 26. Número de inscripciones en el RNIP desde sincronización completa de los registros autonómicos											
Registro Autonómico	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016	Enero 2017	Enero 2018	Enero 2019	Enero 2020	Enero 2021		
Andalucía	23.397	25.329	27.407	29.949	32.825	35.686	38.531	42.001	43.667		
Aragón	5.012	5.494	6.007	6.660	7.384	8.172	9.042	10.189	10.841		
Principado de Asturias	3.805	4.261	4.718	5.161	5.687	6.200	6.644	7.337	7.857		
Islas Baleares	3.121	3.740	4.544	5.312	6.197	7.258	8.328	9.670	10.305		
Canarias	6.001	6.757	7.602	8.404	9.290	10.319	10.600	11.786	12.754		
Cantabria	1.413	1.598	1.850	2.078	2.366	2.626	2.928	3.454	3.723		
Castilla-La Mancha	4.047	4.474	4.960	5.481	6.049	6.656	7.188	8.154	8.602		
Castilla y León	4.380	5.171	5.923	6.805	7.958	9.291	10.330	11.951	12.979		
Cataluña	47.773	50.957	56.167	59.606	63.959	72.515	83.179	90.953	95.656		
C. Valenciana	14.474	15.776	17.478	19.343	21.310	25.558	28.425	28.425	30.402		
Extremadura	1.039	1.160	1.264	1.429	1.579	1.761	1.873	2.092	2.196		

Tabla 26. Número de inscripciones en el RNIP desde sincronización completa de los registros autonómicos. (Cont)										
Registro Autonómico	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016	Enero 2017	Enero 2018	Enero 2019	Enero 2020	Enero 2021	
Galicia	2.537	3.545	4.105	4.646	5.795	6.895	8.178	9.367	11.613	
C. Madrid	12.307	14.205	16.363	18.724	21.273	23.445	26.900	31.665	34.602	
Región de Murcia	2.889	3.132	3.399	3.648	3.940	4.409	4.405	4.847	5.204	
Comunidad Foral de Navarra	1.755	2.200	2.722	3.227	4.174	5.402	7.434	9.439	10.510	
País Vasco	10.506	11.970	13.975	16.033	18.697	20.780	24.163	29.033	31.552	
La Rioja	1.317	1.555	1.773	2.052	2.353	2.675	2.947	3.471	3.684	
MISSI (*)	2	4	70	93	107	132	140	177	181	
Total Nacional	145.775	161.328	180.327	198.751	220.943	247.776	278.368	314.011	336.329	

(*) Para inscripción provisionales referidas a Ceuta y Melilla.
Se inicia la serie en 2013 ya que la sincronización completa de los registros autonómicos con el nacional no se concluyó hasta diciembre de 2012.

Esta tabla se puede consultar en la web del Ministerio de Sanidad⁽²⁹⁾

(29) En el siguiente enlace:

https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos_2021/2021_Numero_de_Inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa_de_los_Registros_Autonomicos-Enero_2021.pdf

Línea Estratégica 4 (LE4) - Formación

La formación en cuidados paliativos es un pilar básico para la adquisición, mantenimiento y perfeccionamiento continuo de las competencias, entendidas como conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para el desempeño de la actividad profesional, que debe iniciarse en los estudios de grado.

Una característica particular de la formación en Cuidados Paliativos es la diversidad de profesionales a los que afecta y su interdisciplinariedad; en ella participan médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales entre otros, siendo fundamental establecer unos niveles formativos según el grado y ámbito de intervención de cada profesional.

Por otro lado, y para un óptimo desarrollo de los Cuidados Paliativos, es fundamental adecuar las acciones formativas a las necesidades de los profesionales, y elaborar un plan anual de formación continuada que dé respuesta a las mismas.

Esta línea estratégica incluye realizar una valoración sobre si se dispone o no de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado.

Esta línea estratégica se despliega en un objetivo específico cuyo planteamiento, indicadores y resultados se muestran a continuación.

Objetivo específico 6.1

Establecer en las CC. AA. y ciudades autónomas un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria especializada y, para aquellos profesionales que se dediquen especialmente a cuidados paliativos.

Este objetivo trata de **medir el nivel de implementación** en cada una de las comunidades autónomas de **Planes de Formación Continuada en cuidados paliativos** para los profesionales sanitarios de Atención Primaria y especializada, y para aquellos profesionales sanitarios que se dedican específicamente a los cuidados paliativos.

Podemos afirmar, que **todas las CC. AA. y ciudades autónomas (19) tienen** (según su respuesta) **diseñados y en activo, Planes de Formación Continua en cuidados paliativos**. Y los tienen tanto para los profesionales sanitarios dedicados directamente a ellos, como para los profesionales de atención primaria y especializada que lo deseen.

A continuación, se muestra la siguiente tabla en la que se observa que CC. AA. y ciudades autónomas han implementado acciones o planes de formación específica en cuidados paliativos. Así como iniciativas de formación continua.

Tabla 27. Desarrollo de iniciativa, acción, o plan de formación específica en CP para profesionales sanitarios

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Desarrollo de iniciativa, acción, plan de formación específica en CP para profesionales sanitarios		
	Sí	No	Observaciones
Andalucía	X		<ul style="list-style-type: none"> • A través de IAVANTE (desde el inicio de la implementación del Plan Andaluz de CP) se ha desarrollado un Plan de Formación con diferentes actividades: <i>formación básica y avanzada en CP para población general y, específico para población infantil y adolescente. Formación dirigida a los profesionales de urgencias; CP y ELA; CP y demencia, etc.</i> • A través de RedPal como espacio de comunicación, intercambio y conexión entre personas relacionadas con los C.P.
Aragón	X		Cada año se aprueba un catálogo con formación zespecifica para cuidados paliativos y otras estrategias.
Principado de Asturias	X		Cursos de formación a sus profesionales sanitario en CP.
Islas Baleares	X		Desde el Centro Coordinador del Programa de CP se realiza la formalización de la mayoría de las acciones formativas.
Canarias	X		Plan centralizado. Cada unidad de CP desarrolla actividades formativas.
Cantabria	X		Cursos de formación periódica a profesionales de AP y Hospital. A través de la Unidad Docente de AP (MIR).
Castilla y León	X		Plan de Formación con formación continua transversal impartida por profesionales de los Equipos de Soporte Domiciliario de CP.
Castilla-La Mancha	X		Acciones de Formación Específica en CP dirigidas a los profesionales sanitarios.
Cataluña	X		Unió Consorci Formació. Para impulsar la formación continua de los profesionales.
Comunitat Valenciana	X		Cursos, como el proceso de personas al final de la vida en el ámbito hospitalario y en AP.

Tabla 27. Desarrollo de iniciativa, acción, o plan de formación específica en CP para profesionales sanitarios. (Cont.)

Comunidades Autónomas y ciudades autónomas	Desarrollo de iniciativa, acción, plan de formación específica en CP para profesionales sanitarios		
	Sí	No	Observaciones
Extremadura	X		Grupo de Formación del programa regional de CP. Grupo de Calidad (<i>Proyecto seguridad del Paciente</i>). https://saludextremadura.ses.es/paliex/materiales-informativos-y-de-apoyo-para-cuidadores-y-profesionales-y , Grupo de tratamiento y guías clínicas (exposición de casos clínicos complejos interequipos de CP con frecuencia trimestral).
Galicia	X		Cursos en CP tanto básicos como intermedios y específicos.
Comunidad de Madrid	X		Oficina Regional de Coordinación de CP realiza anualmente el Plan de Formación.
Región de Murcia	X		Realizan dos o tres cursos anuales.
Comunidad Foral de Navarra	X		Formación en “Planificación de Decisiones Anticipadas en procesos no oncológicos”.
La Rioja	X		Plan de Cuidados Paliativos en el punto 4 habla de mejorar la formación y capacitación de los profesionales en CP. A través de la Unidad de Formación de La Rioja, se dispone de varios cursos de Formación dirigidos tanto a la AP como especializada. Son cursos multidisciplinares.
País Vasco	X		Formación continua en cada centro/organización.
Ceuta	X		INGESA organizó las IV Jornadas Ceutíes de Cuidados Paliativos en 2015.
Melilla	X		Desde 2014 se han realizado varios cursos de formación en cuidados paliativos destinados al personal de atención primaria. El último se realizó en 2018. Dentro de la formación MIR, se incluye una formación de aproximadamente un mes de rotación por el ESAD de paliativos. En 2022 se van mantener reuniones/talleres de formación periódicas en todos los centros de salud y esperamos poder reanudar la celebración de las Jornadas.

Fuente: Elaboración propia.

Línea Estratégica 5 (LE5) - Investigación

En este informe se incluye la evaluación de la línea estratégica 5 sobre investigación, cuyos indicadores y definición se ha realizado desde la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) con la que el MS tiene un convenio de colaboración.

Objetivo general 7

Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

El objetivo general 7. La actividad investigadora en cuidados paliativos en España es reducida y sin duda, abordar este punto crítico también contribuirá a medio y largo plazo a una mejor atención.

Objetivo específico 7.1

Priorizar y financiar por parte del Ministerio de Sanidad y las CC. AA. líneas de investigación en cuidados paliativos, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación.

Las siguientes Tablas (28 y 29) recogen las líneas de investigación sugeridas en cuidados paliativos. Además de priorizar por parte del Ministerio de Sanidad y las CC. AA. la financiación de estas líneas de investigación, la Estrategia propone promover redes temáticas de investigación cooperativa en cuidados paliativos.

Indicador FECYT

En cuanto a los **indicadores** del **FECYT** podemos observar lo siguiente:

- **Proyectos del Plan Estatal de I+D+I en cuidados paliativos.**

No encontramos mejoras significativas en ninguno de los indicadores en los datos que disponemos que son de 2013 a 2016.

Tan solo encontramos mejoría significativa al haberse **denegado menos proyectos**.

Una **estabilización en el número total de proyectos aprobados** del Plan Estatal de I+D+I y **Porcentaje** de proyectos aprobados del Plan Estatal de I+D+I relacionados con cuidados paliativos.

Observamos una **disminución del importe** concedido mediante subvenciones en cuidados paliativos (en euros).

- **Proyectos del Programa Marco Europeo de Ciencia e Innovación.**

En estos proyectos disponemos de información de los años 2013 a 2019.

Respecto al **número total de proyectos europeos** con participación española: han ido aumentando progresivamente hasta llegar a un máximo de 1.328 en 2019.

Porcentaje de **proyectos europeos** con participación española relacionados con cuidados paliativos: Ha aumentado ligeramente hasta el 0,15%.

Tabla 28. Evolución del número y financiación de los proyectos de I+D+i en Cuidados Paliativos									
	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019		
Proyectos del Plan Estatal de I+D+i en Cuidados Paliativos									
Nº de 3 proyectos aprobados en C.P.	2	4	0	1					↗
En C.P. de adultos	2	4	0	1					↗
En C.P. pediátricos	0	0	0	0					↗
Importe concedido mediante subvenciones en C.P. (en euros)	24.533	167.948	0	14.520					↗
En C.P. de adultos	24.533	167.948	0	14.520					↗
En C.P. pediátricos	0	0	0	0					↗
Nº de proyectos denegados en C.P.	13	6	10	7					↗
En C.P. de adultos	12	6	7	5					↗
En C.P. pediátricos	1	0	3	2					↗

Tabla 28. Evolución del número y financiación de los proyectos de I+D+i en Cuidados Paliativos. (Cont.)									
	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019		
Nº Total de proyectos aprobados del Plan Estatal de I+D+i	5.828	5.417	6.339	4.829					↗
Memorando									
Porcentaje de proyectos aprobados del Plan Estatal de I+D+i relacionados con los Cuidados Paliativos	0,03%	0,07%	0,00%	0,02					↗
Proyectos del Programa Marco Europeo de Ciencia e Innovación									
Nº de proyectos aprobados en Cuidados Paliativos	0	0	0	1	0	0	2		↗
En C.P. de adultos	0	0	0	0	0	0	2		↗
En C.P. pediátricos	0	0	0	0	0	0	0		
Memorando									
Nº total de proyectos europeos con participación española	1.219	647	1.253	1.213	1.194	1.162	1.328		↗

Fuente: Ministerio de Ciencia e Innovación, para los proyectos del Plan Estatal y, Portal de Datos Abiertos de la Unión Europea, para los proyectos europeos.

- **Evolución del número de publicaciones que incluyen la investigación en cuidados paliativos.**

Por último, en cuanto al **número de publicaciones en cuidados paliativos** hemos visto que estos han ido aumentando en los últimos años llegando finalmente a un total de **94.412** publicaciones (ensayos o investigaciones) relacionadas con este campo. También ha aumentado el porcentaje, que ha llegado a ser del 0,13%.

Tabla 29. Evolución del número de publicaciones que incluyen la investigación en Cuidados Paliativos						
	2013	2014	2015	2016	2017	
Nº de publicaciones en Cuidados Paliativos	100	91	84	109	123	→
En C.P. de adultos	84	85	71	105	115	→
En C.P. pediátricos						
Memorando						
Nº total de publicaciones	87.967	92.352	91.108	92.353	94.412	→
Porcentaje de publicaciones en Cuidados Paliativos	0,11%	0,10%	0,09%	0,12%	0,13%	→

Fuente: Base de datos bibliográficos SCOPUS.
Nota: Solo se consideran las publicaciones con al menos un autor afiliado a una institución española.

Resulta evidente que la financiación de la actividad investigadora en cuidados paliativos ha sido mínima, pero al mismo tiempo sería conveniente una reflexión autocrítica sobre la escasez de proyectos presentados y sobre la calidad de los mismos. Posiblemente, tras una etapa de 15-20 años dedicada a la consolidación asistencial y a actividades formativas, ha llegado el momento de una mayor implicación en tareas investigadoras.

7. Conclusiones

Las administraciones sanitarias tienen la obligación de desarrollar unos cuidados paliativos de calidad para los pacientes con estas necesidades y que llegue a todas aquellas personas susceptibles de necesitar estos cuidados. La confianza en una sanidad pública de calidad en cuidados paliativos, es un incentivo fundamental para continuar mejorando cada día la atención paliativa a las personas con estas necesidades y sus familias.

La evolución de la atención paliativa en nuestro país, requiere de una adecuación de los recursos humanos y estructurales específicos, con capacitación avanzada que asegure una atención de calidad a los pacientes en situación de enfermedad avanzada y final de vida y a sus familias, lo cual debería ser objetivo de cualquier plan, estrategia o programa y una aspiración que conseguir.

La atención paliativa es una parte de la sanidad pública y deberá desarrollarse en un entorno muy cercano a las personas con necesidades paliativas y sus familias, en la práctica habitual.

A continuación, se muestran las principales conclusiones obtenidas de la Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. Estas son:

- La **totalidad** de las CC. AA. y ciudades autónomas (19) **disponen de una Estrategia, Plan o Programa específico en cuidados paliativos**.
- La **evaluación** de sus *estrategias, planes o programas* ha sido realizada en **11** de éstas.
- Además, **11** CC. AA. y ciudades autónomas, **han incorporado alguna medida de mejora o cumplimiento de objetivos**.
- La **mayoría** (17) han **incorporado alguna medida específica** en sus estrategias, planes o programas, **para identificar el riesgo de fatiga o “sobrecarga”** de la persona cuidadora principal. Entre *estas medidas específicas* están la **información** y la **formación** a las personas cuidadoras. Otras son: **proporcionar apoyo emocional** (psicológico), de **autocuidado** y **apoyo social** (dentro de la gestión de los recursos sociosanitarios de respiro) y **atención al duelo**.
- La **mayoría** (14) **tiene protocolizada la sedación paliativa**. Además, refieren registrarlo en la **Historia Clínica** de los pacientes. El **equipo registrará el control de síntomas y los resultados del plan terapéutico** en la Historia Clínica del paciente. Estos **objetivos** terapéuticos **deberán ser reevaluados** periódicamente.
- **Otros datos a registrar en la Historia Clínica** (registro de la información) serían: *objetivos personales y deseos del paciente con necesidades paliativas y la familia, entorno de cuidados preferido, fechas (donde se*

reflejen los momentos más significativos), el motivo de la sedación, los fármacos utilizados, síntomas refractarios, tratamientos instaurados y resistencias a los mismos, dolor, nutrición, cuidados de la boca y de la piel, sueño, respiración, etcétera. Este tipo de datos proporciona valiosa información para los gestores sanitarios, la planificación, la investigación, etcétera.

- La **mayoría** (17) de las CC. AA. y ciudades autónomas, tiene **organizada la atención continuada**, es decir la **cobertura** en la atención a pacientes con necesidades de atención paliativa, **durante 24 horas al día, todos los días de la semana**. Esta se realiza en la mayoría de los casos, de **forma telemática y genérica a través del 061** o similar.
- Aún existen 12 comunidades autónomas que **no disponen** de un **sistema de apoyo, prevención, valoración y seguimiento del “síndrome de burnout”**, ni de soporte psicoemocional a los profesionales sanitarios que trabajan en cuidados paliativos.
- La mayoría (13) tiene **organizada y garantizada la coordinación sociosanitaria**. Además, tienen **uno o varios responsables de la coordinación sociosanitaria** (12).
- La mayoría de las comunidades autónomas **dispone de algún modelo o plan para abordar la “planificación anticipada de decisiones”** (PAD) (15). Esta información se incluirá en la Historia Clínica y, es accesible para los distintos profesionales que pueden prestar la atención (16).
- La mayoría realiza **iniciativas de sensibilización y/o concienciación a la población sobre cuidados paliativos** (16) y de éstas, 7 tienen estructuras estables. Desde las que desarrollan acciones de formación dirigidas a la población sobre los objetivos, principios y recursos en cuidados paliativos.
- Todas las CC. AA. han desarrollado alguna iniciativa, acción, plan de **formación específica en CP** para profesionales sanitarios. Impulsan formación básica e intermedia en CP. Esta **formación es considerada fundamental para mejorar las competencias de los profesionales** de atención primaria y hospitalaria. Así como para la **identificación de los pacientes con necesidades de atención paliativa**.
- En cuanto a la investigación en cuidados paliativos, sería recomendable contemplar una **mayor inversión** por parte del **Plan Estatal de I+D+I** en este tema, así como realizar mayor esfuerzo por parte de los centros sanitarios y organismos investigadores para aumentar la presentación de proyectos nacionales a convocatorias de investigación de concurrencia competitiva.

8. Líneas de actuación prioritarias y recomendaciones

La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS en su última actualización de 2010-2014 y, tras el análisis de evaluación realizado, ha puesto de manifiesto importantes puntos fuertes que es fundamental continuar impulsando, así como áreas de mejora que deben ser abordadas con efectividad por todos los actores implicados (Ministerio de Sanidad, comunidades autónomas y centros sanitarios).

• Para el MS.

- Difundir los resultados de la Evaluación de la Estrategia de los CP del SNS.
- Identificar a partir de las evaluaciones las acciones prioritarias para el SNS en CP en colaboración con las CC. AA. y otros agentes implicados.
- Mejorar el sistema de información sanitaria en cuidados paliativos para todo el SNS.
- Mejorar el acceso a los registros de instrucciones previas y trabajar para su homogeneización.
- Impulsar la implantación de Guías de Práctica clínica en CP en el marco de Guía Salud.
- Desarrollar Jornadas anuales para compartir conocimientos y experiencias en cuidados paliativos entre las CC. AA.
- Promover iniciativas para el acompañamiento de los pacientes en la fase final de la vida.
- Promover, con otras entidades, líneas de investigación en Cuidados Paliativos en las convocatorias nacionales de ayudas para la investigación en salud.

• Para las CC. AA. y ciudades autónomas.

- Evaluar y difundir las *estrategias, planes o programas* de CP.
- Difundir los resultados de la evaluación.
- Consolidar el modelo interdisciplinar y multidisciplinar en cada CC. AA., potenciando la atención compartida y la intervención según los niveles de complejidad de cada caso en concreto.
- Definir, consensuar y compartir criterios y circuitos de atención en cuidados paliativos entre los diferentes ámbitos asistenciales.

- Potenciar en todas las CC. AA., la formación continua de los profesionales sanitarios que atienden pacientes que precisan cuidados paliativos.
- Potenciar y mejorar los sistemas de apoyo, prevención, valoración y seguimiento del síndrome de burnout entre los profesionales sanitarios de los CP. Crear sistemas de soporte psicoemocional para los profesionales sanitarios que trabajan en los CP.
- Establecer mecanismos de colaboración efectivos entre los recursos de los Servicios Sociales y los Servicios Sanitarios.
- Fomentar la formación en CP de las personas cuidadoras de pacientes.
- Mejorar y facilitar los protocolos del consentimiento informado y explícito del paciente, para que puedan realizar la planificación anticipada de decisiones.
- Promover el registro en la Historia Clínica de los datos de los pacientes que reciben CP, especialmente en el domicilio.
- Promover la notificación y gestión de incidentes de seguridad en CP a través de los sistemas de notificación existentes en cada CC. AA.
- Mejorar la cobertura de atención a pacientes con necesidades de atención paliativa 24 horas, los 365 días del año.
- Introducir medidas que potencien la continuidad asistencial en CP.
- Reforzar los recursos específicos en CP (equipos con profesionales de Psicología, Trabajo Social).
- Establecer mecanismos que aseguren el acompañamiento de los pacientes en la fase final de la vida.
- Promover líneas de investigación en Cuidados Paliativos en las Convocatorias regionales de ayudas para la investigación en salud.

• Para los Centros Sanitarios

- Fomentar acciones de formación continuada para los profesionales sanitarios, especialmente los de nueva incorporación.
- Establecer estrategias para mejorar la autonomía de las personas con necesidades paliativas en situación de dependencia.
- Potenciar la atención domiciliaria. El lugar donde el paciente quiere estar.
- Establecer mecanismos de colaboración entre los profesionales sanitarios de diferentes ámbitos asistenciales para adaptar los recursos sociosanitarios al pronóstico vital de los pacientes con necesidades paliativas en situación final de vida, facilitar vías rápidas para la dotación real de los recursos solicitados.

- Adaptar zonas en los CSS existentes como unidades de media-larga estancia con los requerimientos que definen a las unidades de cuidados paliativos/unidades de cronicidad avanzada.
- Ratio de profesionales adecuado y con una formación específica que asegure una atención de calidad en CP.
- Aplicar las medidas necesarias para el acompañamiento de los pacientes.

8.1. Retos

El envejecimiento de la población y el aumento de prevalencia de enfermedades crónicas evolutivas y personas con pluripatología y dependencia constituyen un reto común en los próximos años.

Para la planificación de las **autoridades sanitarias** de los diferentes territorios, es fundamental tener en cuenta, además de las **cifras de mortalidad y prevalencia**, **aspectos demográficos como la tasa de envejecimiento e índice de sobre-envejecimiento, densidad de su población** (rural o urbana), **aspectos socioeconómicos y de condiciones de vida** (% de personas mayores que viven solas, niveles de renta familiar) y datos de la capacidad de resolución de los recursos existentes, que pueden condicionar el modelo de organización sanitario y sociosanitario.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, se plantean **7 retos** como los principales:



9. Anexo I:

Ficha técnica de indicadores

A continuación, se enumeran los indicadores de los sistemas de información sanitaria del SNS, utilizados para la construcción de algunos de los indicadores cuando proceda referirnos a los cuidados paliativos.

INDICADOR 1	Estimación de proporción de personas de 15+ años con necesidades paliativas
Indicador 1.1	Estimación de proporción de personas de 15 + años con necesidades paliativas identificadas en AP (población susceptible según criterio de McNamara).
Fórmula	$[(a)/b)] * 100.$ <p>a) Número de personas de 15 o más años identificadas en HCE con necesidad de cuidados paliativos (CP).</p> <p>b) Número de personas de 15 o más años que se estiman como susceptibles de requerir CP.</p>
Definiciones	<p>Numerador: Incluye todas las personas mayores de 15 años con constancia de un código de paciente con necesidad de cuidados paliativos registrado en su HCE-AP.</p> <ul style="list-style-type: none"> • En CIAP2: la extensión A99.01. • En CIE-9MC: V66.7. • En CIE10-ES: Z51.5. <p>Para la explotación conjunta de los datos, se utiliza la extensión A99.01 de la CIAP2, previo los mapeos necesarios.</p> <p>Denominador: Para el cálculo de población adulta estimada como susceptible de requerir CP se utilizarán los datos de fallecidos por las causas aprobadas en la estrategia (seleccionadas por McNamara), que incluyen los siguientes códigos de la CIE10:</p> <ul style="list-style-type: none"> • VIH/SIDA: B20, B21, B22, B23, B24. • Tumores malignos: C00-C97. • Tumores benignos: D00-D48. • Enfermedades motoneuronales: G10, G12.2, G20, G30, G31. • Insuficiencia cardíaca: I11, I13, I50. • EPOC: J40, J42, J43, J44. • Fallo hepático: K70.3, K70.4, K71.1, K71.3, K71.4, K71.5, K71.7, K72.1, K72.9, K74. • Insuficiencia renal: N18.
Fuente	<p>a) Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad.</p> <p>b) Estadísticas de defunción según causas de muerte. INE y elaboración propia Ministerio de Sanidad.</p>

INDICADOR 1	Estimación de proporción de personas de 15+ años con necesidades paliativas. (Cont.)
Desagregación	Sexo.
Periodicidad	Anual (2016 y siguientes). Información con fuente BDCAP disponible de 10 CC. AA.
Observaciones	La interpretación de los datos obtenidos del indicador propuesto puede resultar limitada por utilizar fuentes de información diferentes, así como los códigos utilizados en cada fuente, cuestión que podría afectar a la validez del indicador. Los datos con fuente BDCAP proceden de registros clínicos realizados en la HCE de AP con motivo de la actividad asistencial. La necesidad de usar una extensión (A99.01, no presente en la codificación internacional original) para CC. AA. con codificación CIAP2 también puede afectar al registro de este código normalizado.

INDICADOR 1	Estimación de proporción de personas de 15+ años con necesidades paliativas. (Cont.)
Indicador 1.2	Estimación de proporción de personas de 15 + años con necesidades paliativas identificadas en AP (población susceptible según criterio de Palliative Care Australia).
Fórmula	$[a/b]*100$. a) Número de personas de 15 o más años identificadas en HCE con necesidad de cuidados paliativos (CP). b) Número de personas de 15 o más años que se estiman como susceptibles de requerir CP.
Definiciones	<p>Numerador: Incluye todas las personas mayores de 15 años con constancia de un código de paciente con necesidad de cuidados paliativos registrado en su HCE-AP.</p> <ul style="list-style-type: none"> • En CIAP2: la extensión A99.01. • En CIE-9-MC: V66.7. • En CIE10-ES: Z51.5. <p>Para la explotación conjunta de los datos, se utiliza la extensión A99.01 de la CIAP2, previo los mapeos necesarios.</p> <p>Denominador: Para el cálculo de población adulta estimada como susceptible de requerir CP se utilizarán los datos de fallecidos por las causas aprobadas en la estrategia (seleccionadas por McNamara), corregidas por Palliative Care Australia: 60% de las fallecidas por cáncer y el 30% de los fallecidos por el resto de enfermedades) que incluyen los siguientes códigos de la CIE10:</p> <ul style="list-style-type: none"> • VIH/SIDA: B20, B21, B22, B23, B24. • Tumores malignos: C00-C97. • Tumores benignos: D00-D48. • Enfermedades motoneuronales: G10, G12.2, G20, G30, G31. • Insuficiencia cardiaca: I11, I13, I50. • EPOC: J40, J42, J43, J44 • Fallo hepático: K70.3, K70.4, K71.1, K71.3, K71.4, K71.5, K71.7, K72.1, K72.9, K74. • Insuficiencia renal: N18.

INDICADOR 1	Estimación de proporción de personas de 15+ años con necesidades paliativas. (Cont.)
Fuente	a) Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. b) Estadísticas de defunción según causas de muerte. INE y elaboración propia Ministerio de Sanidad.
Desagregación	Sexo.
Periodicidad	Anual (2016 y siguientes). Información con fuente BDCAP disponible de 10 CC. AA.
Observaciones	Con las patologías propuestas por McNamara como base, el grupo de expertos de Palliative Care Australia estima que, del total de personas fallecidas por esas enfermedades, al menos el 60% de las fallecidas por cáncer y el 30% de los fallecidos anualmente por el resto de enfermedades precisan recibir atención paliativa especializada.

INDICADOR 2	Grado de utilización de opioides en Atención Primaria 2.1 DHD de opiáceos en personas identificadas con NP en AP 2.2 Personas con dispensación de opiáceos en personas identificadas con NP en AP
Indicador 2.1	DHD de opiáceos en personas identificadas con NP en AP.
Fórmula	$[a/b] * 1000$. a) Número de dosis diarias definidas (DDD) de opioides dispensadas en un año en personas con necesidades paliativas. b) Población identificada con necesidades paliativas.
Definiciones	Numerador: incluye el total de DDD dispensados en un año prescritos en AP, de aquellas especialidades farmacéuticas que contengan los siguientes principios activos según la clasificación ATC: Buprenorfina (N02AE01) + Fentanilo (N02AB03) + Morfina (N02AA01) + Hidromorfona (N02AA03) + Oxiconona (N02AA05) + Oxiconona en asociación (N02AA55) + Tramadol (N02AX02) + Tapentadol (N02AX06) + Tramadol y paracetamol (N02AJ13) + Tramadol y dexketoprofeno (N02AJ14) + Codeína y paracetamol (N02AJ06) + Metadona (N07BC02), en población identificada con necesidades paliativas en HCE-AP. Denominador: Incluye todas las personas con constancia de un código de paciente con necesidad de cuidados paliativos registrado en su HCE-AP. • En CIAP2: la extensión A99.01. • En CIE-9-MC: V66.7. • En CIE10-ES: Z51.5. Para la explotación conjunta de los datos, se utiliza la extensión A99.01 de la CIAP2, previo los mapeos necesarios.

INDICADOR 2	Grado de utilización de opiáceos en Atención Primaria. (Cont.) 2.1 DHD de opiáceos en personas identificadas con NP en AP 2.2 Personas con dispensación de opiáceos en personas identificadas con NP en AP
Fuente	Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad.
Desagregación	Principio activo. Sexo.
Periodicidad	Anual (2017 y siguientes).
Observaciones	Información disponible de 7 CC. AA. (2017) y 8 CC. AA. (2018).
Indicador 2.2	Personas con dispensación de opiáceos en personas identificadas con NP en AP
Fórmula	$[a/b]] * 1000.$ a) Número de personas con medicamento en personas con registro de necesidades paliativas en AP. b) Población identificada con necesidades paliativas.
Definiciones	Numerador: número de personas con prescripción en AP en un año de aquellas especialidades farmacéuticas que contengan los siguientes principios activos según la clasificación ATC: Buprenorfina (N02AE01) + Fentanilo (N02AB03) + Morfina (N02AA01) + Hidromorfona (N02AA03) + Oxiconona (N02AA05) + Oxiconona en asociación (N02AA55) + Tramadol (N02AX02) + Tapentadol (N02AX06) + Tramadol y paracetamol (N02AJ13) + Tramadol y dexketoprofeno (N02AJ14) + Codeína y paracetamol (N02AJ06) + Metadona (N07BC02), en población identificada con necesidades paliativas en HCE-AP. Denominador: Incluye todas las personas con constancia de un código de paciente con necesidad de cuidados paliativos registrado en su HCE-AP. • En CIAP2: la extensión A99.01 • En CIE-9-MC: V66.7 • En CIE10-ES: Z51.5 Para la explotación conjunta de los datos, se utiliza la extensión A99.01 de la CIAP2, previo los mapeos necesarios.
Fuente	Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad.
Desagregación	Principio activo.
Periodicidad	Anual (2017 y siguientes).
Observaciones	Información disponible de 7 CC. AA. (2017) y 8 CC. AA. (2018).

INDICADOR 3	Tasa de altas de pacientes con necesidades de atención paliativa
Indicador 3.1	Tasa de altas de pacientes con necesidades de atención paliativa en 15+ años.
Fórmula	<p>[a]/b] *1000.</p> <p>a) Número de altas de personas de 15 y más años con necesidades paliativas, en un año.</p> <p>b) Estimación del número de personas de 15 y más años susceptibles de necesidades paliativas en un año.</p>
Definiciones	<p>Numerador: Se incluyen las altas hospitalarias con diagnóstico principal o secundario con el código de la CIE 10 ES: Z51.5.</p> <p>Denominador: Para el cálculo de la población que se estima puede requerir de atención paliativa, se utilizarán los datos de fallecidos por las causas aprobadas en la estrategia (según los criterios de McNamara). En la estrategia y según el grupo Palliative Care Australia se estima que el 60% de los fallecidos por causas oncológicas y el 30% del resto de causas puedan precisar atención paliativa especializada.</p>
Fuente	<p>Numerador: Registro de Actividad de Atención Especializada (RAE-CMBD). Ministerio de Sanidad.</p> <p>Denominador: Registro de mortalidad según causa de muerte. INE y elaboración propia Ministerio de Sanidad.</p>
Desagregación	Comunidad Autónoma. Sexo.
Periodicidad	Anual (2016 y siguientes).
Observaciones	La interpretación de los datos obtenidos del indicador propuesto puede resultar limitada por utilizar fuentes de información diferentes, cuestión que podría afectar a la validez del indicador.

INDICADOR 4	Estimación del porcentaje de personas de 15+ años, susceptibles de CP, fallecidos en domicilio
Fórmula	<p>[a-b].</p> <p>a) Número de personas fallecidas en el año en el domicilio por causas seleccionadas.</p> <p>b) Número de personas fallecidas en el año por causas seleccionadas.</p>

INDICADOR 4	Estimación del porcentaje de personas de 15+ años, susceptibles de CP, fallecidos en domicilio. (Cont.)
Definiciones	<p>Para el cálculo de fallecidos de 15 o más años susceptibles de CP se utilizarán los siguientes códigos de la CIE10:</p> <ul style="list-style-type: none"> • VIH/SIDA: B20, B21, B22, B23, B24. • Tumores malignos: C00-C97. • Tumores benignos: D00-D48. • Enfermedades motoneuronales: G10, G12.2, G20, G30, G31. • Insuficiencia cardiaca: I11, I13, I50. • EPOC: J40, J42, J43, J44. • Fallo hepático: K70.3, K70.4, K71.1, K71.3, K71.4, K71.5, K71.7, K72.1, K72.9, K74. • Insuficiencia renal: N18.
Fuente	Estadísticas de defunción según causas de muerte. INE y elaboración propia Ministerio de Sanidad.
Desagregación	Comunidad Autónoma. Sexo.
Observaciones	De las causas seleccionadas por McNamara e incluidas en la Estrategia, el 60% de las oncológicas y el 30% del resto, se estima que pueden requerir de atención paliativa por equipos específicos.

INDICADOR 5	Número de personas inscritas en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP)
Fórmula	Número de declarantes con instrucción previa activa en RNIP.
Definiciones	Declarantes con instrucción previa activa por comunidad autónoma y grupos de edad.
Fuente	Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad.
Desagregación	Comunidad Autónoma. Grupos de edad.
Periodicidad	Anual.
Observaciones	<p>Los informes de declarantes con IP activa, por comunidad autónoma y grupos de edad/sexo incluyen tasa por 1000 habitantes. Se incluye tabla con número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) desde la sincronización completa de los Registros Autonómicos.</p> <p>En la web https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm se incluyen las últimas tablas publicadas (octubre 2021).</p>

10. Anexo II: Encuesta a las CC. AA. y ciudades autónomas

- ES AUTÓNOMAS CON RESPECTO A LAS LÍNEAS ESTRATÉGICAS y OBJETIVOS. Unidad de medida: con preguntas cerradas –Dicotómico (Sí/No)– y preguntas abiertas.

Línea estratégica 1 (LE1) - Atención integral

Objetivo general 1

Proporcionar al paciente con enfermedad en fase avanzada terminal y, a sus familias una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel de asistencia y a lo largo de todo el proceso evolutivo.

¿Dispone su Comunidad Autónoma de una Estrategia/Plan/Programa a los CP?	
¿Cuándo fue aprobado?	
Periodo de implantación.	
¿Ha sido evaluado?	
¿En qué periodo ha sido evaluado?	
¿Qué indicadores se han utilizado?	
¿Se han establecido medidas de mejora o cumplimentación de los objetivos tras la evaluación?	
¿Cuáles?	
Observaciones.	

Objetivo específico 1.3

Realizar una valoración integral de la familia del paciente, con especial énfasis en la persona cuidadora principal, con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su rol, promoviendo el autocuidado y estableciendo la atención que precisen.

<p>La Estrategia/Plan/Programa de CP en su Comunidad Autónoma, ¿incorpora alguna medida específica en este sentido para la identificación del riesgo de la fatiga en el desempeño del rol de la persona cuidadora?</p>	
<p>¿Qué herramientas o instrumentos se utilizan para la valoración de la fatiga de la persona cuidadora?</p>	
<p>Detallar las medidas específicas para dar respuesta a los casos detectados.</p>	
<p>Observaciones.</p>	

Objetivo específico 1.6

Realizar un replanteamiento asistencial de los objetivos de cuidados tras la identificación de la fase agónica o de “últimos días” en cualquier nivel asistencial, intensificando las medidas de confort y la evaluación de los resultados de las mismas, tomando especialmente en cuenta las últimas voluntades.

<p>¿Tiene su Comunidad Autónoma Guía de Buenas Prácticas o Guía de Práctica Clínica o protocolizada la “sedación paliativa o terminal en situación de últimos días”?</p>	
<p>¿Está incluido en el protocolo de sedación paliativa, la obligación de registro en la H Clínica?</p>	
<p>¿Se establecen datos a registrar?</p>	
<p>Detallar los datos.</p>	
<p>Observaciones.</p>	

Línea estratégica 2 (LE2) - Organización y coordinación

Objetivo específico 3.7

Proveer cobertura de atención a los pacientes durante 24 horas al día, todos los días de la semana.

<p>¿Tiene organizada su Comunidad Autónoma la atención continuada (24h/7d) a los pacientes con necesidades de atención paliativa?</p>	
<p>Detallar los dispositivos y circuitos que garanticen la atención continuada en su Comunidad Autónoma.</p>	
<p>Observaciones.</p>	

Objetivo específico 3.9

Implantar progresivamente un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales relacionales de los profesionales que trabajan con personas enfermas en fase avanzada y terminal.

<p>¿Dispone su Comunidad Autónoma de algún sistema de apoyo, prevención, valoración y seguimiento del “síndrome de burnout”/soporte psicoemocional en los profesionales que trabajan en CP?</p>	
<p>¿Se utiliza alguna herramienta/instrumento específico?</p>	
<p>Detallar los sistemas de apoyo, prevención, valoración y seguimiento del “síndrome de burnout”/soporte psicoemocional.</p>	
<p>Observaciones.</p>	

Objetivo general 4

Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.

Objetivo específico 4.1

Establecer en las CC. AA. y ciudades autónomas un sistema de coordinación entre las distintas instituciones con competencias y recursos sociales y sanitarios para organizar las prestaciones de apoyo a pacientes y cuidadores.

<p>¿Tiene su Comunidad Autónoma organizada la coordinación socio-sanitaria (coordinación entre recursos sanitarios y sociales) en el abordaje integral al paciente con necesidades paliativas?</p>	
<p>¿Cómo se realiza?</p>	
<p>¿Existe un responsable de la coordinación?</p>	
<p>Observaciones.</p>	

Línea estratégica 3 (LE3) - Autonomía de los pacientes

Objetivo específico 5.1

Informar al paciente sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

¿Dispone su Comunidad Autónoma de algún modelo o plan para abordar la “planificación anticipada de cuidados” (PAC)?	
¿A través de que plataforma?	
Observaciones.	

Objetivo específico 5.5

Realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos.

¿Su Comunidad Autónoma ha realizado alguna iniciativa de sensibilización/concienciación en la población sobre cuidados paliativos y el proceso al final de la vida?	
Detallar y especificar las iniciativas en este sentido.	
Observaciones.	

Línea estratégica 4 (LE4) - Formación

Objetivo específico 5.1

Establecer en las CC. AA. un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria especializada y, para aquellos profesionales que se dediquen especialmente a cuidados paliativos.

¿Su Comunidad Autónoma ha desarrollado alguna iniciativa/acción/plan de formación específica en cuidados paliativos para los profesionales sanitarios?

Observaciones.

11. Anexo III.

Modelos organizativos

Describir brevemente el modelo de atención a los cuidados paliativos que tienen implantado en su CC. AA. o ciudad autónoma.

El informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud correspondiente al periodo 2015-2020 que aquí se presenta tiene como fin describir el grado de cumplimiento de los objetivos establecidos por la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Actualización 2010-2014), publicada en 2011. En esta Estrategia se plantearon una serie de objetivos encaminados hacia la mejora de la atención de las personas con enfermedad avanzada y final de vida.

La evaluación se ha realizado mediante la recogida de resultados de indicadores y el análisis de información adicional solicitada sobre aspectos de coordinación, continuidad asistencial, modelos de atención desarrollados por las comunidades y ciudades autónomas en sus territorios etc, a través de un cuestionario estructurado.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos y las conclusiones de la evaluación, se recoge también en este documento una propuesta sobre “Líneas prioritarias de actuación y recomendaciones”.

