



Esta versión forma parte de la Biblioteca Virtual de la **Comunidad de Madrid** y las condiciones de su distribución y difusión se encuentran amparadas por el marco legal de la misma.



comunidad.madrid/publicamadrid

© COMUNIDAD DE MADRID

Edita: Dirección General de Coordinación del a Asistencia Sanitaria
Servicio Madrileño de Salud

Soporte de edición: publicación en línea (PDF)

Edición: Mayo 2019

Publicado en España – Published in Spain



Dirección

César Pascual Fernández

D.G. de Coordinación de Asistencia Sanitaria

Coordinación del Plan: Coordinación Regional de Cuidados Paliativos

Magdalena Sánchez Sobrino. Coordinadora

Concepción Díaz Tordable.

M^a Isabel Carreras Barba.

Gerencia Asistencial de Atención Hospitalaria

M^a Luz de los Mártires Almingol

Miguel Ángel Soria Milla

Jesús Fernández Galán

Concepción Nicolás Bueno.

Úrsula Díaz Torres.

Gerencia Asistencial de Atención Primaria

Marta Sánchez-Celaya del Pozo.

Jesús Vázquez Castro

Ana Pastor Rodríguez-Moñino

Gerencia del SUMMA 112

Pablo Busca Ostolaza.

Blanca Vázquez Quiroga

Sub. Gral. De Continuidad Asistencial

M^a Nuria Fernández de Cano Martín

Olga Monedo Pérez

S.G. de Farmacia y Productos Sanitarios

Encarnación Cruz Martos.

Pilar Pérez Cayuela

Marta Alcaraz Borrajo

Gerencia de Cuidados

M^a Lourdes Martínez Muñoz.

Carmen Elías Ucedo

Pilar Serradilla Corchero

M^a Luisa González Hernando

Oficina de Coordinación oncológica

Cristina Grávalos Castro

D.G. de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria

Fernando Prados Roa.

Cristina González del Yerro Valdés

Margarita Salinero Aceituno

María Jesús Martínez Fuentes

José Joaquín Jiménez Vacas.

Alberto Pardo Hernández.

D.G. de Gestión Económico Financiera y de Infraestructuras Sanitarias

José Ramón Menéndez Aquino

Amparo Carrión Martínez

Belén Alonso Durán

M^a Victoria Rubio Marcos

D.G. de Planificación, Investigación y Formación

Miriam Rabaneda Gudiel.

Teresa Chavarría Giménez.

Paloma Arriola Bolado.

Juan Arturo Moreno Cabrera.

M^a Dolores Arranz Alonso

M^a Jesús Fernández Luque.

Antonio Curieses Asensio

D.G. de Recursos Humanos y Relaciones Laborales

Pablo Calvo Sanz.

Paloma Uriarte Pérez

Belén Anaut Escudero.

Isabel Carrasco González

Carmen Llorente González

María Pilar Arranz García

Miguel Ángel Máñez Ortiz

D.G. de Sistemas de Información

José Antonio Alonso Arranz.

David Lleras Iglesias

Francisco Javier Hernández del Castillo

Ana Camacho Hernández

Gabinete de Comunicación

D.G. de la Coordinación de la Dependencia y el Mayor

Isidro Dámaso Toresano

Pilar Alonso Fernández

Sub. Gral. de Atención a Personas con Discapacidad y Enfermedad Mental

Patricia de Grado Sanz

Íñigo Estellés Marcos de León

Agencia Madrileña de Atención Social

Carlos Blanco Bravo

Primitivo Ramos Cordero

Direcciones Asistenciales

Luis Vicente Catalán Cólera. DAS Este

Montserrat Cuesta Andrés. DAS Norte

Elena López Parra. DAS Sureste

Sonia López Palacios. DAS Centro

María Teresa Sanz Bayona. DAS Oeste

Pilar Vallejo Sanchez-Monge. DAS Sur

María Soledad Ochandorena Juanena. DAS Noroeste

Dirección Técnica de Procesos y Calidad de AP.

Elena Bartolomé Benito



Grupo de Expertos

Roberto Álvarez Álvarez. Fundación Instituto San José
 M^a Antonia Berrocal Higuera. ESAPD Sur
 Yedra Carretero Lanchas. H.U. Doce de Octubre
 Begoña de Ceballos de Diego. Asociación Española Contra el Cáncer
 Elena Collar Rodríguez. Asociación Española Contra el Cáncer
 Cristina de Miguel Sánchez. ESAPD Centro
 Concepción Delgado Tudela. H.U. Clínico San Carlos
 Genoveva Díaz Sierra. ESAPD Sur
 Mónica Dones Sánchez. Fundación Instituto San José
 Daniel Gainza Miranda. ESAPD Norte
 Fernando García Recio. Unidad Atención Paliativa Continuada Pal24
 Ascensión González García. H.U. Santa Cristina
 Susana Guevara Méndez. H.G.U. Gregorio Marañón
 Celia Ibañez del Prado. H. Poveda
 Ricardo Javier Martino Alba. H.U. Niño Jesús
 Manuela Monleón Just. ESAPD Noroeste
 Beatriz Moreno Milán. H. Fuenfría
 Juan Manuel Núñez Olarte. H.G.U. Gregorio Marañón
 Coro Pérez Aznar. H.G.U. Gregorio Marañón
 Lourdes Rexach Cano. H.U. Ramón Y Cajal
 Manuel Rigal Andrés. H.U. Niño Jesús
 Javier Rocafort Gil. Fundación Vianorte Laguna
 M^a Victoria Rodríguez Blázquez. U. Atención Paliativa Continuada Pal24
 Diego Ruiz López. ESAPD Noroeste
 Antonio Sacristán Rodea. ESAPD Este
 Pablo Sastre Moyano. Centro Asistencial San Camilo
 M^a Teresa Tojar Grisolí. H.U. Puerta de Hierro
 Ana María Tordable Ramírez. ESAPD Norte
 Roberto Vargas Torres. H.U. Móstoles
 Yolanda Zuriarrain Reyna. Fundación Vianorte Laguna

Sociedades Científicas

Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos.

Elías Díaz-Albo Hermida.
 Silvia Celemín Mengual.
 M^a Victoria Escobar García.
 M^a del Puerto Gómez Martín.
 Josefina Hontanilla Calatayud.
 Vicente José de Luis Molero.
 Rosario Pastor Agudo.
 Encarna Pérez Bret
 Eva María Sanz Peces.

Sociedad Madrileña de Geriatría

Javier Gómez Pavón.

Sociedad Madrileña de Medicina familiar y Comunitaria.

M^a José Castillo Lizárraga

Sociedad Madrileña de Medicina Interna

Susana Plaza Canteli

Sociedad Madrileña de Nefrología

José Antonio Herrero Calvo
 Fernando Tornero Molina

Sociedad Madrileña de Neumología

Fernando González Torralba

Asociación Madrileña de Neurología

Blanca Fuentes Gimeno

Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Álvaro Gándara del Castillo

Sociedad Española de Medicina General.

M^a Luz Rentero Caño

Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias

Marta Merlo Loranca

Sociedad Española de Oncología Médica

Yolanda Escobar Álvarez
 Ramón de las Peñas Bataller

Sociedad Española de Oncología Radioterápica

M^a Ángeles Pérez Escutia

Asociaciones y Fundaciones

Fundación Ana Carolina Díez Mahou
 Asociación Asión
 Fundación Porque Viven
 Fundación 38^a
 Fundación Vianorte Laguna

Apoyo Técnico

Pedro León Casquete
 Carmen Molina Cara
 Bárbara Moreno Caballero



Cuidados Paliativos Integrales para todos, entre todos.

*Lo que es digno de hacerse,
es digno de que se haga bien.*
(Conde de Chesterfield)





INTRODUCCIÓN

Tras más de 25 años de andadura de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid, se inicia una nueva etapa en la que pacientes, familias, ciudadanos, profesionales y organización deben ir de la mano para consolidar el modelo de atención centrado en el paciente, cuya seña de identidad es el abordaje de las necesidades en todas sus dimensiones como ser humano, que caracteriza la práctica de los cuidados paliativos, habida cuenta de la numerosa evidencia existente de su efectividad para aliviar el sufrimiento desde la ciencia, la compasión y la humanización.

Las enfermedades crónicas nos están mostrando, ya en la actualidad, la necesidad de un cambio de paradigma para poder afrontar las necesidades de los pacientes. La complejidad de las situaciones que viven los pacientes con una enfermedad avanzada, irreversible y que amenaza su vida, así como sus familias, es mayor que hace unas décadas y con los avances científicos y tecnológicos de las ciencias biomédicas aumenta cada día más, lo que obliga al sistema sanitario a dar respuestas diferentes a las actuales, más efectivas y eficientes para mantener la sostenibilidad del Sistema; para ello, es imprescindible cambiar el modelo actual por otro basado en la atención integral e integrada de las necesidades de los pacientes, con respuestas rápidas interdisciplinares.

Los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid están integrados, desde su nacimiento, en todos los niveles y ámbitos asistenciales, con equipos consolidados y profesionales con gran motivación y elevado nivel de competencias y con una progresiva implicación de los profesionales de los servicios convencionales en la atención a los pacientes con necesidades paliativas generales.

Para el desarrollo de la atención integral en el ámbito de los cuidados paliativos es preciso el abordaje de las necesidades psicológicas y sociales de los pacientes y sus familias, que en esta fase evolutiva de la enfermedad se hacen más manifiestas comprometiendo la calidad de vida y afectando no sólo al paciente sino también a todo el núcleo familiar.

Mediante el presente Plan la Consejería de Sanidad trata de dar respuesta a las necesidades de atención paliativa de los pacientes de manera eficaz y eficiente, segura, adecuada a la demanda y continua en el tiempo en un sistema de atención integrado, para procurar el máximo nivel de calidad en el alivio del sufrimiento causado por la enfermedad.



ASPECTOS TÉCNICOS

Con el fin de facilitar el manejo y comprensión del presente documento a continuación se realiza una breve presentación de las partes que lo conforman y sus principales contenidos.

El documento está estructurado en tres partes.

- **Primera parte**, que contempla los aspectos generales con contenidos como el marco de referencia histórico, conceptual y normativo, los datos poblacionales, los recursos actuales, áreas de mejora y evaluación del Plan 2010-2014 como punto de partida del presente Plan. La información contenida procede de diversas fuentes, en función de la naturaleza de cada uno de los apartados.
- **Segunda parte**, que constituye el desarrollo del Plan propiamente dicho, donde se plasman la Misión, Visión y Valores y el marco conceptual para su despliegue. El Plan está formado por un total de once Líneas Estratégicas, cada una de ellas con sus respectivos objetivos y actuaciones.
- **Tercera parte**, que contiene distintos apartados, la evaluación y seguimiento del despliegue del Plan, la previsión estimada de los recursos necesarios, la estimación del presupuesto con una aproximación al coste que supondrá el desarrollo del Plan Integral a lo largo de los años de vigencia y otros contenidos esquemáticos que incluyen el resumen del despliegue del Plan, y el cronograma general, concluyendo con el glosario de términos.



ÍNDICE

JUSTIFICACIÓN

PRIMERA PARTE. ASPECTOS GENERALES

1. Marco de referencia
2. Análisis de la situación poblacional
3. Estructuras y Recursos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid
4. Programa Regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid
5. Conclusiones de la evaluación del Plan del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010-2014
6. Áreas de mejora

1. Marco de referencia

1.1. Antecedentes históricos	11
1.1.1. Internacionales y nacionales	
1.1.2. Comunidad de Madrid	
1.2. Marco conceptual	14
1.2.1. Cuidados Paliativos	14
1.2.2. Cuidados al final de la vida y Cuidados terminales	15
1.2.3. Cuidados de descarga familiar	15
1.2.4. Calidad de vida	16
1.2.5. Atención integral, integrada e integradora	16
1.2.6. Enfoque interdisciplinar y multiprofesional en Cuidados Paliativos	17
1.2.7. Complejidad en Cuidados Paliativos	18
1.2.8. Niveles de Atención Paliativa	20
1.2.9. Atención precoz, continuada y compartida	20
1.2.10. Modelo de Atención Paliativa integrada en el Servicio Madrileño de Salud	23
1.3. Marco normativo	24
1.3.1. Normativa y recomendaciones internacionales	24
1.3.2. Normativa y planes nacionales	24
1.3.3. Normativa y planes en la comunidad de Madrid	26

2. Análisis de la situación poblacional

2.1. Datos demográficos	27
2.1.1. Distribución geográfica	27
2.1.2. Indicadores demográficos	28
2.2. Población diana de Cuidados Paliativos	34
2.2.1. Población adulta	34
2.2.2. Población pediátrica	34
2.3. Estimación de la población diana de Cuidados Paliativos	35
2.3.1. Población adulta	35
2.3.2. Población pediátrica	37

3. Estructuras y recursos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid

3.1. Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos	38
3.2. Recursos generales y recursos específicos de cuidados paliativos	40
3.2.1. Recursos generales	41
3.2.2. Recursos específicos. Tipología y mapa de recursos	41
3.2.2.1. Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24	42
3.2.2.2. Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica	43



3.2.2.3.	Recursos domiciliarios	44
	A. Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria	44
	B. Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios- AECC	45
3.2.2.4.	Recursos hospitalarios	45
	A. Equipos de Soporte Hospitalarios (ESPH)	45
	B. Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA)	46
	C. Unidades de Cuidados Paliativos de Media estancia	47
4.	Programa Regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid	48
5.	Conclusiones de la Evaluación del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010-2014	51
6.	Áreas de mejora	54



SEGUNDA PARTE: DESARROLLO DEL PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS 2017-2020

1. Misión, Visión y Valores
2. Metodología de la elaboración del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020
3. Desarrollo del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020

1. Misión, Visión y Valores	56
2. Metodología de la elaboración del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020	
2.1. Proceso participativo.....	57
2.2. Contenidos.....	58
3. Desarrollo del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020.....	59
3.1 Líneas estratégicas	60
L1. Desarrollo de la Organización	61
L2. Atención paliativa integral	76
L3. Continuidad asistencial y atención continuada paliativa 24 horas	82
L4. El domicilio como lugar de atención elegido por el paciente con necesidades paliativas	87
L5. Autonomía del paciente y toma de decisiones	93
L6. Apoyo a los pacientes, la familia y los cuidadores	97
L7. Recursos Humanos: Los profesionales de cuidados paliativos	103
L8. Humanización en los Cuidados Paliativos y final de la vida	108
L9. Los sistemas de información de Cuidados Paliativos	113
L10. Formación y docencia	118
L11. Innovación, investigación y producción científica en Cuidados Paliativos	124

TERCERA PARTE.

1. Seguimiento y evaluación del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020
2. Previsión estimada de recursos específicos del Plan Integral de CP 2017-2020
3. Resumen general de los objetivos del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020

1. Seguimiento y evaluación del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020	130
1.1. Impulso y seguimiento	131
1.2. Evaluación	131
2. Previsión de incremento de recursos específicos de Cuidados Paliativos en el Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020	132
3. Resumen general de los objetivos del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020	133

Anexos

Anexo I: Glosario de abreviaturas	147
Anexo II: Índice de tablas	149
Anexo III: Índice de gráficas	150
Anexo IV: Índice de figuras	151

Bibliografía	152
---------------------------	------------



JUSTIFICACIÓN

En la línea de compromiso con la calidad asistencial y con el rigor en la planificación y desarrollo de actuaciones de la Consejería de Sanidad, se enmarca el presente Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020 de la Comunidad de Madrid, el tercero de su naturaleza (previamente Plan 2005-2008¹ y Plan 2010-2014²), que viene a aportar una visión reflexiva y madura para el avance de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid.

El presente Plan nace con la vocación de *transversalidad*, propia de los cuidados paliativos, implicando a toda la Consejería de Sanidad que es consciente de la necesidad de seguir avanzando en el acceso a la atención paliativa por parte de los ciudadanos en el momento que la precisen.

Somos conscientes del liderazgo de la Comunidad de Madrid en lo que a Cuidados Paliativos se refiere, pues dispone de una desarrollada red de Atención Primaria, de urgencias a través del SUMMA 112, de Atención Hospitalaria y de unidades específicas de Cuidados Paliativos para la atención de pacientes adultos y pediátricos en todos los ámbitos asistenciales, domiciliario y hospitalario, así como de atención paliativa continuada 24 horas. Esta red de atención permite el continuo desarrollo de los Cuidados Paliativos y una mayor cobertura de la población, lo que mejora la accesibilidad de los pacientes con necesidades de atención paliativa de cualquier nivel de complejidad.

Aunque es mucho el camino recorrido aún son numerosos los retos a afrontar en los próximos años, entre los que cabe destacar, la mejora de la accesibilidad de los pacientes y familias a los cuidados paliativos independientemente del lugar en que se encuentren (centros residenciales de mayores, centros residenciales y pisos tutelados de personas con discapacidad y personas en instituciones cerradas³), potenciar la coordinación y la atención compartida implicando a los profesionales que intervienen en la misma, Atención Primaria, Hospitalaria, SUMMA 112 y Unidades Específicas, disminuir la variabilidad en la atención estableciendo estrategias terapéuticas comunes, consensuar objetivos y estándares de calidad, impulsar la atención psicológica y social a pacientes, familias y cuidadores, continuar avanzando en la atención paliativa pediátrica, garantizar el derecho de los pacientes, cuando deseen ejercerlo, a realizar Instrucciones Previas desde cualquier ámbito asistencial y desarrollar activamente la planificación anticipada de la atención, entre otros.

Las actuaciones del Plan, alineadas con las distintas estrategias de la Consejería de Sanidad y acordes con los principios de la reciente Ley 4/2017, de 9 de marzo, de *Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir*, supondrán un importante impulso en la Atención Paliativa de la Comunidad de Madrid.

El Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020, trata de afrontar la realidad presente y futura de los pacientes y sus familias, dando la respuesta más adecuada y de la más alta calidad a sus necesidades de atención paliativa en todo momento y lugar, implicando a los profesionales de todos los ámbitos asistenciales de la Comunidad de Madrid que intervienen en la misma y respetando la autonomía del paciente.



MARCO DE REFERENCIA

1.1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

1.1.1. Internacionales y Nacionales

Los Cuidados Paliativos nacen en el Reino Unido a finales de la década de los años 60 de la mano de Cicely Saunders, que movida por la necesidad de ayudar a los enfermos con un proceso oncológico en fase avanzada, al identificar la intensa fragilidad que presentaban y el abandono que sufrían por parte de los profesionales sanitarios responsables cuando la enfermedad progresaba irremediamente y basándose en los principios de la medicina de “ayudar y acompañar al que sufre”, desarrolló un modelo de atención integral, sanitario y social⁴ que desde la relación humana de igualdad y respeto, fuera capaz de abordar el cúmulo de necesidades que emergen en todas las dimensiones del ser humano cuando una enfermedad amenaza su vida.

Con este modelo de atención integrador y humanizante inició el movimiento “hospice” que se extendió con rapidez por el mundo anglosajón, siendo reconocida la Medicina Paliativa como especialidad médica en el Reino Unido en 1987.

No obstante, el término “Cuidados Paliativos” empleado en nuestro medio y acuñado en Canadá en 1975, parece más apropiado y amplio para describir la filosofía de la atención paliativa que el de “Cuidados tipo Hospice” empleado inicialmente en el Reino Unido y que tiene más relación con la estructura física donde se proveen los cuidados⁵.

El modelo asistencial de Cuidados Paliativos (CP) llegó a España a través de iniciativas individuales de profesionales sensibilizados con la problemática que presentaban los pacientes con una enfermedad oncológica irreversible, implantándose en las Comunidades de Cantabria, Cataluña y Canarias en la década de los años 80 y en la de Madrid a principios de los 90, extendiéndose rápidamente por el resto del Estado⁶.

Es en el año 1991 cuando se contempla la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales en la Cartera de Servicios de Atención Primaria en todo el territorio gestionado por el entonces Instituto Nacional de Salud INSALUD⁷.

1.1.2. Comunidad en la Madrid

En 1991, en la Comunidad de Madrid, inician su actividad las *Unidades Específicas de Cuidados Paliativos* del Hospital Universitario Gregorio Marañón⁸, la Unidad Domiciliaria de la antigua Área Sanitaria 4⁹ y la Unidad Integral de Cuidados Paliativos para Atención Domiciliaria de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) en colaboración con el Hospital Clínico San Carlos¹⁰.

Posteriormente, en el año 1992, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) en colaboración con el hospital Doce de Octubre y la Dirección de Atención Primaria de la antigua área 11, implanta la unidad de cuidados paliativos de atención domiciliaria con el “Programa Coordinado entre Atención



*Especializada y Atención Primaria para la atención domiciliaria al paciente oncológico en situación terminal, en el área 11*¹¹, siendo el primer programa con un modelo de atención integral al paciente y la familia cuyos objetivos eran la atención directa al paciente con necesidades paliativas complejas y la atención compartida basada en la coordinación entre los profesionales de Atención Primaria, Atención Hospitalaria y Cuidados Paliativos, con el asesoramiento y apoyo a los profesionales de Atención Primaria en la atención a pacientes con necesidades paliativas no complejas y la formación estructurada en Cuidados Paliativos a estos profesionales, siendo este modelo, integrador e integrado en el sistema de salud, el que posteriormente se ha seguido desarrollando en las unidades de atención domiciliaria de la Comunidad de Madrid y de otras Comunidades Autónomas.

En el año 1993 se crea la *Unidad de hospitalización de Cuidados Paliativos de Media Estancia (UCPME)* en el Hospital de San Rafael, concertada con el INSALUD.

En los siguientes años la AECC en coordinación con las Direcciones Asistenciales Hospitalarias y de Atención Primaria, extendió la atención paliativa domiciliaria, hasta un total de 8 equipos, a las áreas sanitarias 2, 5, 6 y 8 y un equipo de apoyo no asignado a un área definida.

En 1997 se firma el “*Acuerdo Marco para la Actuación coordinada en la lucha contra el cáncer entre el INSALUD y la Asociación Española Contra el Cáncer*”, en el que quedan recogidas las actuaciones en materia de Cuidados Paliativos.

En 1998 en el ámbito de Atención Primaria, tras los buenos resultados obtenidos con la experiencia piloto del proyecto “*Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte*” (ESAPD)¹² en tres áreas sanitarias de Madrid, el programa se extiende a todas las áreas sanitarias, 11 en total, con el objetivo inicial de ser equipos de apoyo para Atención Primaria en la atención a “pacientes con enfermedades crónicas evolutivas con limitación funcional y/o inmovilizados complejos y terminales”, en los siguientes años, y dadas las necesidades de la población, los objetivos asistenciales de los ESAPD se focalizan progresivamente en la atención a los pacientes con necesidades paliativas más complejas.

Entre los años 1994 y 1998 se ponen en marcha las *Unidades de Cuidados Paliativos de hospitalización de Media Estancia* de los hospitales de la Fuenfría, clínica SEAR, Fundación Instituto San José, Virgen de la Poveda y hospital de Guadarrama.

Entre 2002 y 2012 se amplían progresivamente estos recursos y se implantan unidades similares en el Centro de Humanización de la Salud Religiosos Camilos, Fundación Vianorte Laguna, Hospital Beata María Ana de Jesús y hospital universitario de Santa Cristina.

En el año 2003, los profesionales de la Comunidad de Madrid dedicados específicamente a los Cuidados Paliativos constituyen la *Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos (AMCP)*, que un año más tarde participa activamente con la Consejería de Sanidad en la elaboración del Primer Plan Regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008, que nace con el objetivo de impulsar el desarrollo de los Cuidados Paliativos en todos los niveles asistenciales, implantándose recursos específicos en los hospitales de tercer nivel y mejorando la accesibilidad de los pacientes a la atención paliativa.

En esta línea y en el marco del Plan Regional de Cuidados Paliativos 2005- 2008, en el año 2007 se crean los *Equipos de Soporte Hospitalario (ESPH)*, inicialmente en cuatro hospitales universitarios, la

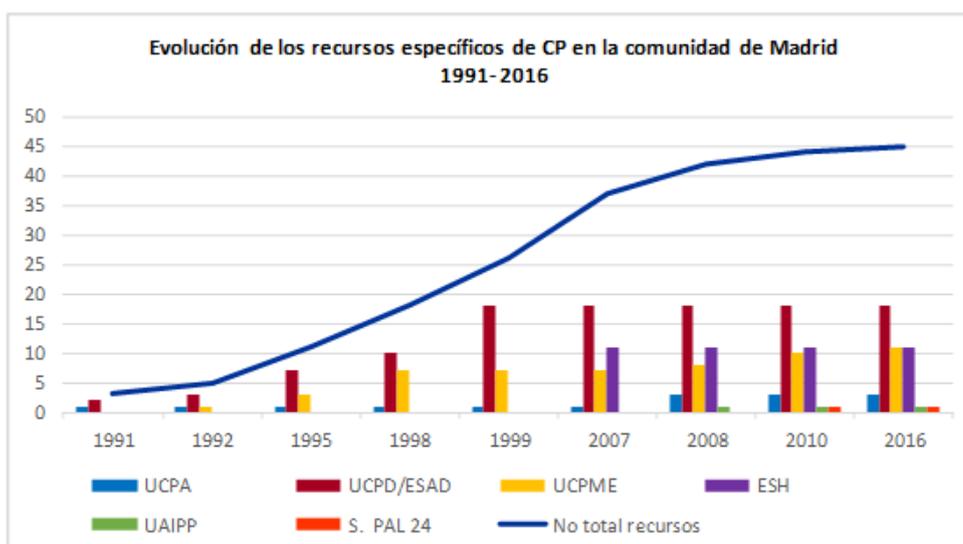


Paz, Gregorio Marañón, Clínico y Doce de Octubre, ampliándose posteriormente a los hospitales de la Princesa, Príncipe de Asturias, Puerta de Hierro, Ramón y Cajal, Severo Ochoa, Getafe y Móstoles.

En el año 2008 se implantan las *Unidades de hospitalización de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA)*, para pacientes con necesidades paliativas de alta complejidad en dos hospitales universitarios, la Paz y el clínico San Carlos, y unos años después en la Fundación Jiménez Díaz.

En ese mismo año se amplía la cobertura de Cuidados Paliativos a la población pediátrica implantándose la *Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP)* en el Hospital Infantil Niño Jesús.

Ante el creciente número de recursos paliativos específicos en los distintos niveles asistenciales (gráfica 1), en noviembre de 2008 la Consejería de Sanidad crea la Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos (CRCP), que es el órgano responsable de la organización, gestión y desarrollo de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid.



Gráfica 1: Evolución de los recursos específicos de cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid, 1991- 2016.
Fuente: Elaboración propia

En 2009 la Consejería de Sanidad y la Fundación Obra Social la Caixa firman un convenio de colaboración para impulsar el desarrollo de varios programas entre los que se encuentra el de *“Atención integral a personas con enfermedades avanzadas”*, mediante el que *Equipos de Atención Psicosocial (EAPS)* formados por psicólogos y trabajadores sociales son integrados en los equipos de cuidados paliativos para dar apoyo psicológico y social a los pacientes y sus familias.

En el año 2010 se presenta el *Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2010-2014* de la Comunidad de Madrid, con el lema *“Atención Paliativa para todos y a todas horas”* que supuso el desarrollo de medidas innovadoras de gran impacto como fueron la creación de la *Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 (UAPCPal24)* y la creación de una herramienta de *InfoPal*, la herramienta de información específica de cuidados paliativos común para todos los profesionales de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid.



1.2. MARCO CONCEPTUAL

El acceso equitativo a los Cuidados Paliativos es una obligación de los gobiernos reconocida por las convenciones de Naciones Unidas, siendo reclamado como un derecho humano por parte de asociaciones internacionales basándose en el derecho a la salud física y mental al más alto nivel posible¹³.

En esta línea, recientemente la Comunidad de Madrid aprueba la **Ley 4/2017** de 9 de marzo, de **Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir**, que ratifica, entre otros, el derecho de los ciudadanos que los necesitan a los cuidados paliativos de calidad.

Los Cuidados Paliativos han demostrado que son efectivos en el alivio y prevención del sufrimiento, eficientes a la hora de crear servicios, mejoran la calidad de vida de las personas y reducen el consumo de recursos sanitarios innecesarios al tiempo que disminuyen los costes de la atención en los últimos meses de vida^{14, 15}.

1.2.1. Cuidados Paliativos

Los *Cuidados Paliativos* son un área de conocimiento que abarca a todos los pacientes, independientemente de su edad, con enfermedades que suponen un compromiso vital y a sus familias.

La *Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC)* los define como *“el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como el tratamiento de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los Cuidados Paliativos son interdisciplinares en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Hacer Cuidados Paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, no la aceleran ni la retrasan y tienen el objetivo de preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final”*¹⁶ En el ámbito de los cuidados paliativos la muerte es percibida al mismo nivel que la vida ya que son inseparables y forma parte de ella.

En la última revisión de la *OMS* del año 2002, la definición de 1990 que restringía los Cuidados Paliativos a pacientes *“cuya enfermedad no puede responder a tratamiento curativo”*, ha sido sustituida por otra más actualizada y menos reduccionista, poniendo el acento en que *“Los Cuidados Paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación precoz y una esmerada valoración del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales”*¹⁷.

En cuanto a los **Cuidados Paliativos Pediátricos** son únicos y específicos, constituyendo un campo especial de conocimiento que, aunque íntimamente relacionado con los cuidados paliativos para adultos, requieren habilidades, organización y recursos diferentes, siendo un problema emergente en nuestra sociedad que obliga a la búsqueda de las soluciones más idóneas para darle la respuesta apropiada¹⁸.



El grupo IMPaCCT¹⁹, comité de expertos de la EAPC en cuidados paliativos para niños y adolescentes, adopta la definición de la OMS²⁰ para los Cuidados Paliativos pediátricos, y sus principios son aplicados a los pacientes con cáncer y otras enfermedades, describiéndolos como *“los cuidados activos e integrales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño e incluyen el apoyo a las familias. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia Enfermedad”*^{21 22}.

El Consejo de Europa considera los cuidados paliativos pediátricos como un reto muy específico que todos los países deben afrontar²³.

Los Cuidados Paliativos no se limitan al cuidado del final de la vida ya que su aplicación precoz, en combinación con tratamientos específicos para la enfermedad, ha demostrado que proporcionan una importante mejoría en la calidad de vida del paciente y la familia, pueden influenciar positivamente en la evolución de la enfermedad²⁴, y conllevan una reducción de la necesidad de tratamientos onerosos y agresivos²⁵.

Los Cuidados Paliativos ponen énfasis en los recursos y competencias de los pacientes y no sólo en las dificultades. Centrarse en los síntomas, riesgos, problemas o vulnerabilidad es un enfoque orientado a la carencia; centrarse en la capacidad de los pacientes para enfrentarse a enfermedades incurables y los problemas causados por ellas es un enfoque orientado a la resiliencia, lo que promueve la colaboración entre el paciente, los profesionales y la sociedad²⁶.

1.2.2. Cuidados al Final de la Vida y Cuidados Terminales

Aunque en algunos países se utiliza el término *“cuidados al final de la vida”* como sinónimo de *“cuidados paliativos”* o *“cuidados tipo hospice”*²⁷, entendiendo el final de la vida como el periodo de tiempo de 1-2 años previos a la muerte, en general, esta expresión debería quedar restringida al cuidado global de los pacientes en sus últimas horas o días de vida.

Así mismo, *“cuidados terminales”*²⁸ es una expresión ya obsoleta que se empleaba para designar los cuidados a los pacientes con cáncer avanzado y pronóstico de vida limitada. En la actualidad hay consenso respecto a que ha perdido relevancia y no debería ser utilizada.

1.2.3. Cuidados de descarga familiar

Los familiares y otros cuidadores de los pacientes con necesidades paliativas que están en el domicilio pueden experimentar un aumento del sufrimiento con la carga continua del cuidado, por lo que los cuidados de descarga familiar, realizados en unidades de hospitalización o centros de día por un tiempo determinado, pueden proporcionarles el descanso que necesitan.²⁹



1.2.4. Calidad de vida

La calidad de vida es un concepto individual, de cada persona, que parece depender más de las diferencias percibidas entre las expectativas y el estado general en el momento actual, que de un deterioro funcional objetivo.

Por ello, es fundamental tener en cuenta que los aspectos más destacados referentes a calidad de vida, así como la prioridad de los mismos, van variando durante el transcurso de la enfermedad³⁰.

1.2.5. Atención Integral, Integrada e Integradora

El momento más trascendental en la vida de un ser humano, es cuando toma consciencia de su finitud, por ello el enfoque de la atención paliativa debe ser Integral, Integrado, Integrador y estar centrado en la persona, lo que, además de mejorar los resultados en salud, reduce hospitalizaciones innecesarias disminuyendo los costes^{31, 32}.

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.

Estas necesidades pueden generar un intenso sufrimiento que sólo es posible aliviar mediante una atención paliativa de calidad, la continuidad asistencial, la atención continuada 24 horas y la intervención de un equipo de profesionales expertos.

Esta atención debe ser *compartida* entre todos los profesionales que atienden al paciente y debe estar *integrada* en todos los grupos de enfermedades, en todos los niveles asistenciales y en los servicios sociales, siendo estos últimos un elemento indispensable para realizar una atención de calidad³³.

En la 67ª Asamblea Mundial de la Salud de la OMS en 2014, se reconoció que el hecho de no integrar los cuidados paliativos en los sistemas sanitario y social es uno de los factores causantes de que el acceso a los mismos no sea equitativo³⁴

La atención *Integradora* se basa en la incorporación y coordinación de servicios y equipos en beneficio de los pacientes, las familias y otros cuidadores, según sus necesidades.

La atención integral e integrada al final de la vida, sólo será posible mediante sistemas integrados de atención (figura 1), implantando modelos de cuidados paliativos que incluyan servicios sanitarios en todos los ámbitos asistenciales, servicios sociales y redes comunitarias de familias, amigos y sociedad^{35,36}, de modo que cada paciente pueda ser tratado en el momento preciso y en el lugar más adecuado a sus necesidades y teniendo en cuenta sus preferencias.



Figura 1. Sistema Integrado de Atención en Cuidados paliativos. Fuente: elaboración propia

Este modelo de atención paliativa, en línea con las recomendaciones de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud y con la Estrategia de Atención a pacientes con enfermedades crónicas de la Comunidad de Madrid³⁷, contempla la adecuación de los modelos de cuidados paliativos a las necesidades de las personas con enfermedades avanzadas³⁸.

1.2.6. Enfoque Interdisciplinar y Multiprofesional

Ante los múltiples problemas asociados al final de la vida es preciso explorar metódicamente los elementos que causan disconfort y sufrimiento al paciente y sus seres queridos, por ello, el trabajo en equipo es un elemento esencial de los cuidados paliativos³⁹.

En situaciones complejas la identificación de esos elementos, su adecuado abordaje, el respeto a los valores y preferencias del paciente y la familia, conlleva que la atención sea realizada por equipos multiprofesionales, es decir, que estén formados por los profesionales necesarios para realizar valoraciones complementarias desde las diferentes disciplinas, médicos, enfermeras, técnicos auxiliares de enfermería, psicólogos y trabajadores sociales así como otros profesionales, asesor espiritual, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y voluntarios entre otros, cuya intervención coordinada, mejore la calidad de vida del paciente y sus seres queridos.

Además de ser realizados por equipos multidisciplinares, los Cuidados Paliativos deben impartirse en un marco interdisciplinar^{40,41} para garantizar la diversidad de perspectivas y valores necesarios para realizar una atención responsable, prudente, respetuosa y equilibrada desde el punto de vista ético, mediante la comunicación continua y fluida, con una estrecha colaboración entre profesionales de distintas disciplinas⁴² (figura 2).



Figura 2. Equipo Interdisciplinar. Fuente: elaboración propia

Este modelo de trabajo ha demostrado importantes beneficios en el control sintomático, en la mejora de la satisfacción percibida por las personas, en la identificación de las necesidades del paciente y la familia, además de reducir el coste global de la atención frente a la atención convencional de la misma situación.

1.2.7. Complejidad en Cuidados Paliativos

Los profesionales de Atención Primaria juegan un papel fundamental en la identificación y asistencia a los pacientes con necesidades paliativas a nivel comunitario, siendo esta estructura el eje sobre el que gira la atención paliativa, durante los periodos de ingreso del paciente son los profesionales de Atención Hospitalaria los responsables de realizar el abordaje adecuado de esas necesidades y los profesionales de los servicios de urgencias como SUMMA 112 intervienen en momentos puntuales.

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

Hay demostrada evidencia de que ante la presencia de necesidades paliativas complejas, la coordinación e intervención de Equipos Específicos de Cuidados Paliativos mejora la intervención de los profesionales de los distintos niveles asistenciales, y proporciona a pacientes, familiares y cuidadores una atención experta capaz de cubrir la perspectiva multifactorial que tienen el paciente y sus seres queridos ante la vivencia de la pérdida de la vida^{43, 44}.

La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007, haciéndose eco de lo que en el año 2000 recoge en su texto el documento “Bases para su desarrollo: Plan de Cuidados Paliativos”, hace referencia a que *“la responsabilidad de la atención de los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos está en el conjunto de la red convencional de atención sanitaria y en situaciones de complejidad se requeriría la intervención de servicios específicos”*⁴⁵.

Hasta la fecha, la mayor dificultad se ha centrado en definir objetivamente estas situaciones, ya que la complejidad tiene un carácter multifactorial⁴⁶ y se basa en factores dependientes de los pacientes, de las familias y cuidadores, de los profesionales y del sistema sanitario.

Entre los factores/elementos de complejidad destacan los aspectos físicos relacionados con la enfermedad, psicológicos, sociales, espirituales y de recursos, causantes de frecuentes crisis de



necesidad que conllevan alta demanda de atención al alterar la calidad de vida del enfermo y la familia (fig 3).



Figura 3: Factores que determinan la Complejidad en Cuidados Paliativos. Fuente: Elaboración propia

La presencia de uno o varios de estos factores genera situaciones de **Niveles de Complejidad** variables, desde baja a muy alta complejidad, que requieren distinto nivel de atención, desde básica o general hasta avanzada. Por ello, la identificación de estos niveles es un elemento clave en la adecuada gestión de las necesidades.

Una **situación es no compleja** o de baja complejidad cuando la enfermedad, a pesar de estar muy evolucionada, presenta síntomas y necesidades de atención estables, o los síntomas son bien controlados por profesionales con competencias básicas o generales en cuidados paliativos; no requiriendo procedimientos, materiales o fármacos de difícil manejo, ni existiendo otros factores que aumenten la complejidad de la situación⁴⁷.

Se considera que una **situación es compleja**, media y alta complejidad, cuando⁴⁸ la enfermedad está, generalmente, muy evolucionada, con síntomas inestables y de difícil control, y necesidades de atención frecuente que requieren la intervención de profesionales con formación especializada y experiencia en cuidados paliativos.

Se consideran elementos de complejidad la existencia de frecuentes crisis de necesidad en cualquier dimensión del ser humano, como son los síntomas refractarios y/o de alta intensidad, la infancia y la adolescencia, la edad por debajo de los 50 años, la existencia de conductas adictivas, la necesidad de procedimientos, materiales o fármacos de difícil manejo, la existencia de una enfermedad mental de base, el riesgo de suicidio, la existencia de dilemas éticos, conflictos familiares, claudicación familiar, ausencia de una red de apoyo suficiente y el duelo complicado, entre otros.

Es preciso el uso progresivo de instrumentos que ayuden a detectar y valorar el nivel de complejidad para que los pacientes reciban la atención más acorde a sus necesidades, e identificar el recurso más



ajustado a cada momento del proceso de enfermedad, existiendo actualmente diversos documentos y un instrumento de Diagnóstico del Nivel de Complejidad ya validado, el IDC-PAL⁴⁹.

1.2.8. Niveles de Atención Paliativa

En línea con lo expuesto en el apartado anterior, la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del SNS 2007-2010 hace referencia a “*dos niveles de atención*”, el básico proporcionado por todos los servicios en los que los Cuidados Paliativos no son la parte fundamental de su trabajo y el avanzado que debe ser proporcionado por los equipos específicos de Cuidados Paliativos; en su actualización 2010-2014 hace referencia a que “*hay pacientes que sufren situaciones intermedias que pueden requerir la intervención de un equipo específico*”⁵⁰.

Así mismo, en el *Libro Blanco sobre Normas y Estándares de Cuidados Paliativos*, la European Association of Palliative Care (EAPC) considera dos Niveles de Atención Paliativa, básico y general proporcionada en un entorno no especializado en cuidados paliativos, y un tercer nivel, especializado, que proporcionan los equipos específicos de Cuidados Paliativos⁵¹.

- a. Nivel Básico: Son los cuidados proporcionados por servicios que tratan esporádicamente a pacientes con necesidades paliativas, profesionales médicos y de enfermería de Atención Primaria y Atención Hospitalaria. Estos profesionales deben tener una formación en Cuidados Paliativos, al menos, básica.
- b. Nivel General: Son los cuidados que proporcionan los profesionales que tratan a pacientes con enfermedades que comprometen la vida, pero que los cuidados paliativos no son la parte fundamental de su trabajo diario, atención primaria, hospitalaria, servicios de urgencias y centros residenciales de mayores. Son profesionales con buen nivel de conocimientos y habilidades formación y experiencia práctica en unidades específicas de cuidados paliativos.
- c. Nivel de Cuidados Paliativos Avanzados, Específicos o Especializados⁵²: Hace referencia a los cuidados proporcionados por servicios especializados donde proporcionar cuidados paliativos a pacientes con necesidades paliativas complejas constituye la actividad principal del trabajo diario, estando compuestos por profesionales con alta cualificación específica, y con un nivel de formación avanzado. Son servicios constituidos por equipos multidisciplinares y con un modelo de trabajo interdisciplinar.
Entre estos Servicios, los “**centros de excelencia en Cuidados Paliativos**”⁵³ son aquellos que cuentan con todos los recursos, área de hospitalización, consulta externa y equipos domiciliarios, y son foco de formación, investigación y divulgación de los Cuidados Paliativos.

1.2.9. Modelo de Atención Precoz y Compartida

Dado el envejecimiento progresivo de la población y el aumento de las enfermedades crónicas, es una evidencia que la necesidad de cuidados paliativos crecerá cada año⁵⁴, por lo que impulsar la implantación y desarrollo de los mismos es una obligación de todos los implicados, instituciones, profesionales y sociedad.



En esta línea, en los últimos años se han producido avances encaminados a impulsar la gestión de los pacientes con patologías crónicas con la finalidad de mejorar la continuidad asistencial, enmarcándola en lo que se conoce como atención compartida. Para ello es fundamental, por una parte, la gestión horizontal del proceso asistencial situando al paciente en el centro del sistema sanitario ofreciéndole una atención completa y continua, y por otra, “*compartir*” la atención con otros profesionales, el propio paciente, la familia y otros cuidadores que participan activamente en el seguimiento y los cuidados, mejorando así su calidad de vida⁵⁵.

Por ello, en cuidados paliativos debería garantizarse un modelo de organización basado en la atención continuada y compartida, con intervenciones basadas en niveles de complejidad⁵⁶ y ser aplicados de forma precoz en el curso de la enfermedad, ya que alcanzan su mayor grado de eficacia cuando se aplican en etapas tempranas del curso de la enfermedad en conjunción con tratamientos que pueden prolongar la vida, incluyendo aquellas investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las situaciones clínicas complejas^{57,58}.

El modelo organizativo tradicional de Cuidados Paliativos propuesto por la OMS en 1990⁵⁹, en el que el tratamiento curativo y paliativo eran excluyentes, ha evolucionado hacia un modelo de atención precoz en el que el tratamiento activo de la enfermedad y el paliativo son simultáneos y compartidos, que ha demostrado optimizar la respuesta a la situación real que viven el paciente y su familia desde el momento del diagnóstico de la enfermedad^{60,61} (figura 4).

Este modelo integral propone aplicar los cuidados paliativos ya en el momento del diagnóstico cuando existen necesidades paliativas que requieren este tipo de atención, compartiéndola entre los equipos profesionales que intervienen en la misma.



Figura 4. Modelo de atención integral de Cuidados Paliativos.

Fuente: Adaptado de National Consensus Project for Quality Palliative Care.



Teniendo en cuenta que las trayectorias evolutivas de las distintas enfermedades son diferentes⁶² (figura 5) en función de la naturaleza de las mismas, las situaciones de los pacientes son cambiantes así como sus necesidades⁶³, fluctuando de un nivel de complejidad a otro⁶⁴ (figura 6), el modelo de intervención integral debe ser flexible y compartido.

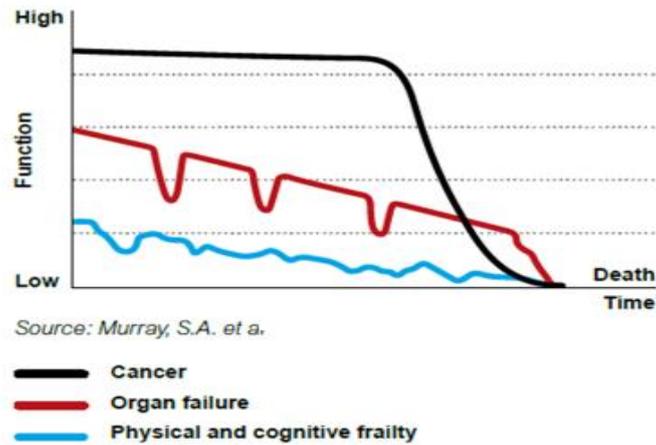


Figura. 5: Trayectorias evolutivas de las distintas enfermedades. Fuente Murray et al.

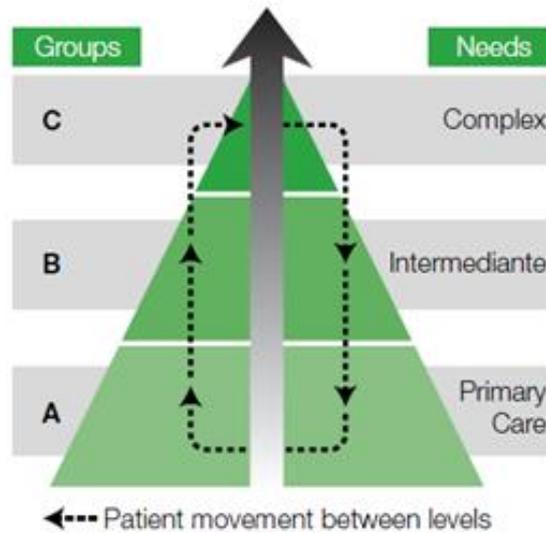


Figura 6. Modelo conceptual de los niveles de necesidades de los pacientes con enfermedad en fase terminal o avanzada y el movimiento entre niveles. Fuente: Cuidados Paliativos Australia. 2005⁶⁵



1.2.10. Modelo de Atención Paliativa integrada en el Servicio Madrileño de Salud

Desde el inicio de los cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid, en la década de los años 90, el modelo de atención gira en torno a la Atención Primaria, al ser los profesionales de este nivel asistencial los más cercanos y quienes mejor conocen al paciente y su entorno familiar, en coordinación con la Atención hospitalaria, y los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos cuando la situación lo requiere.

Es un modelo integrado en todos los niveles asistenciales⁶⁶ de la Comunidad de Madrid (figura 7) que potencia la atención compartida y el desarrollo de los cuidados paliativos en todos los ámbitos de atención.

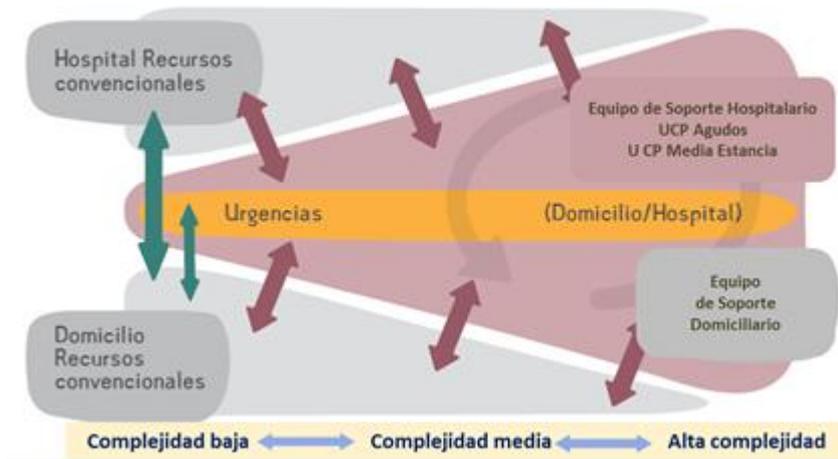


Figura 7. Modelo de atención integral, integrada y compartida basado en niveles de complejidad.
Fuente: Adaptado de Cuidados Paliativos Arava. Proceso Asistencial Integrado, 2012.

Este modelo flexible es un indicador de la madurez y capacidad de interacción entre los equipos de los servicios convencionales y los equipos específicos de cuidados paliativos⁶⁷.



1.3. MARCO NORMATIVO

1.3.1. Normativa y Recomendaciones Internacionales

Los cuidados paliativos constituyen derechos humanos básicos derivados de la *Declaración Universal de los Derechos del Hombre de diciembre de 1948*, estando reconocidos en las leyes internacionales y nacionales de todos los países. Estos derechos son ratificados en la Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos en 2005 de la Unesco, en la que los Estados Miembros se comprometen a respetar y aplicar los principios fundamentales del ser humano al abordar los problemas que plantean la medicina y las tecnologías⁶⁸.

En 1980 España ratifica la *Carta Social Europea (Turín 1961)*⁶⁹, en la que los países miembros del Consejo de Europa se comprometen a garantizar específicamente el derecho a la Salud, creando la Asamblea Parlamentaria del Consejo Europeo en 1976 una comisión específica para el tratamiento de los moribundos, reclamando el derecho de morir en paz y con dignidad.

La *recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa* hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos⁷⁰, y la recomendación 24 (2003) enfatiza que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que lo necesiten⁷¹.

En la *Resolución del Parlamento Europeo sobre la lucha contra el cáncer en la Unión Europea B6-0132/2008*, se insiste en la necesidad de incluir los cuidados paliativos en la estrategia global contra el cáncer. En la misma, se pide al Consejo y a los Estados Miembros que fomenten y promuevan los cuidados paliativos y que se establezcan directrices sobre su aplicación.

1.3.2. Normativa y planes nacionales

En el *Art.43 de la Constitución Española* se reconoce el derecho a la protección de la salud y compete a los poderes públicos organizar y tutelar la Salud Pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios, estando desarrollado a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad por la que se crea el Sistema Nacional de Salud y se contempla la atención a la salud de una manera integral y con calidad.

La atención a los pacientes en fase avanzada y sus familias es una prestación sanitaria recogida en la legislación española en el *Real Decreto 63/1995* de 20 de enero, sobre *ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud*, que regula las prestaciones sanitarias básicas, financiadas con cargo a la Seguridad Social, incluyendo entre las mismas la *atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales dentro de la atención primaria*.

En 1999, el pleno del Senado aprobó una moción por la que instaba al gobierno a que, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, llevase a cabo la *elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos*.



En el año 2001, siguiendo las Recomendaciones del Comité de Ministros del Consejo de Europa respecto a la necesidad de reconocer y proteger el derecho de los ciudadanos a los cuidados paliativos, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó las *“Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos”*. En ellas se postula la estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional con un modelo de atención integral, integrado en la red asistencial, sectorizado, con una adecuada coordinación entre niveles y con la participación de equipos interdisciplinares.

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; establece un marco legislativo para el principio de autonomía del paciente como base de la atención sanitaria, reconociendo su derecho a ser o no informado de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión. Entre sus principios básicos recoge que: *“el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”*.

En la ley 16/2003, de 28 de mayo, de *Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud* cuya finalidad es garantizar la equidad, calidad y participación social, se definen las prestaciones del SNS. Desde ese momento, la atención paliativa que necesitan los pacientes queda garantizada para todos los ciudadanos en todos los niveles asistenciales.

El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó una *Proposición No de Ley sobre Cuidados Paliativos*. En ella se pide al Gobierno impulsar un análisis de la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud que incluya aspectos organizativos, estructurales, de formación, sensibilización e información.

En diciembre de 2005 la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la jornada *“Cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Presente y Futuro”*, durante la que se realizó una revisión profunda de la situación de los cuidados paliativos en España y cuyas conclusiones sirvieron junto con las referencias anteriores para el inicio del proceso de elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud.

El *Real Decreto 1030/2006*, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del SNS y el procedimiento para su actualización, contempla tanto en atención primaria como especializada la *Cartera de Servicios de Atención Paliativa a enfermos terminales*, define el concepto de enfermedad terminal y aspectos generales en cuanto a su atención.

En 2007, en el marco del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad publica la *“Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos”* para el conjunto del Sistema Nacional de Salud, con el objetivo de avanzar hacia un acceso más equitativo y una utilización más efectiva, eficiente y ética de los recursos de Cuidados Paliativos.

Su reciente *actualización 2010-2014* tiene una clara misión, *“mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”*.



Con el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, se regula el Registro Nacional de Instrucciones *Previas* y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal como garantía del respeto a las voluntades anticipadas.

El 13 de mayo de 2011, el Gobierno, en su Consejo de Ministros, aprueba el *Anteproyecto de Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna* para garantizar los derechos de los pacientes con enfermedad en situación terminal, así como dar seguridad jurídica a los profesionales sanitarios con el objetivo de pasar de un modelo asistencial a un sistema de derechos y garantías. En la actualidad este anteproyecto de ley se encuentra en tramitación parlamentaria.

1.3.3. Normativa y planes en la Comunidad de Madrid

La *Ley 21/2001*, de 21 de diciembre, de *Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid* (LOSCAM), que aborda la ordenación sanitaria en su ámbito territorial a través de la creación del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid, define el modelo sanitario e introduce reformas organizativas y de concepto que permiten situar al ciudadano en el centro del sistema, desarrollando legislativamente diversos aspectos relacionados con los derechos de las personas en la fase final de su vida.

Con la *Ley 3/2005 de Instrucciones Previas*, aprobada el 19 de mayo en la Asamblea de Madrid, se regula el ejercicio a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y la creación del registro correspondiente.

La *Ley 4/2017, de 9 de marzo de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir*, aprobada por unanimidad en la Asamblea de Madrid, ratifica el derecho de los pacientes a recibir Cuidados Paliativos y a la formulación de Instrucciones previas.

Además del marco normativo, en la Comunidad de Madrid se han desarrollado dos planes de cuidados paliativos, el primero, el *Plan Integral de Cuidados Paliativos 2005-2008*, supuso un importante avance en el ámbito hospitalario con el despliegue de recursos específicos de Cuidados Paliativos en la mayoría de los hospitales de la Comunidad de Madrid, el segundo, el *Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2010-2014* ha desarrollado medidas innovadoras de gran impacto dirigidas a potenciar la atención continuada y compartida de los pacientes con necesidades paliativas y sus familias.



2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN POBLACIONAL

2.1. DATOS DEMOGRÁFICOS

El objetivo de este apartado es presentar la distribución geográfica de la población de la Comunidad de Madrid, los datos demográficos y la zonificación sanitaria, información imprescindible para planificar acciones futuras.

2.1.1. Distribución geográfica de la población⁷²

El proceso de urbanización de la Comunidad de Madrid se ha extendido progresivamente en las últimas décadas, configurándose un área metropolitana funcional y una extensa corona periurbana (figura 8) en la que se diferencian claramente las zonas con distinta densidad de población, lo que permite realizar una mejor identificación de las necesidades existentes¹.

- a. Área metropolitana
 - a.1. Almendra central madrileña:

Configurado por los distritos más internos de la ciudad: Centro, Arganzuela, Retiro, Salamanca, Chamartín, Tetuán y Chamberí.
 - a.2. Periferia madrileña, formada por cuatro sectores:
 - a) Periferia noroeste: distritos de Fuencarral y Moncloa.
 - b) Periferia suroeste: distritos de Latina, Carabanchel, Usera y Villaverde.
 - c) Periferia sureste: distritos de Puente de Vallecas, Moratalaz, Villa de Vallecas y Vicálvaro.
 - d) Periferia noreste: distritos de Ciudad Lineal, Hortaleza, San Blas y Barajas.
- b. Corona metropolitana

En ella se distinguen cuatro zonas, que conforman la corona Metropolitana 1 y 2, generadas por el progresivo crecimiento del área metropolitana funcional en los últimos decenios constituidas por los siguientes municipios.

 - b.1. Zona norte: Alcobendas, San Sebastián de los Reyes, Colmenar Viejo y Tres Cantos.
 - b.2. Zona oeste: Pozuelo de Alarcón, Majadahonda, Las Rozas, Boadilla del Monte, Villaviciosa de Odón, Villanueva de la Cañada, Villanueva del Pardillo y Brunete.
 - b.3. Zona sur: Alcorcón, Leganés, Getafe, Móstoles, Parla, Fuenlabrada y Pinto.
 - b.4. Zona este: Coslada, San Fernando de Henares, Torrejón de Ardoz, Alcalá de Henares, Paracuellos del Jarama, Mejorada del Campo, Velilla de San Antonio y Rivas- Vaciamadrid.
- c. Espacios no metropolitanos

Comprende el resto de municipios de la Comunidad de Madrid distinguiendo entre una tercera, cuarta y quinta corona periurbana y el resto hasta el límite de la Comunidad.

¹ *Atlas de la Comunidad de Madrid en el umbral del siglo XXI. Consejería de Tecnología e Innovación Tecnológica y Universidad Complutense de Madrid.*

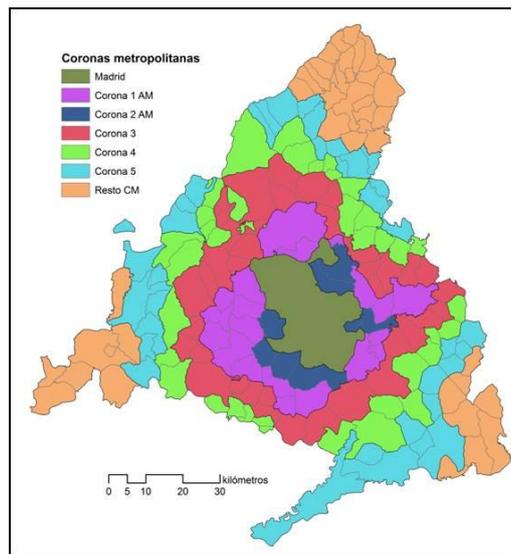


Figura 8. Área y coronas metropolitanas y coronas periurbanas de Madrid.
Fuente: Scripta Nova⁷³

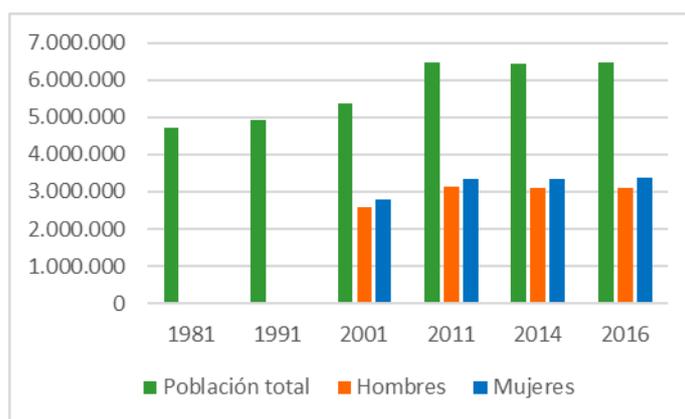
2.1.2. Indicadores demográficos⁷⁴

a. Datos poblacionales

En los años más recientes la población de la Comunidad de Madrid ha experimentado importantes cambios, con un incremento mantenido a lo largo del decenio hasta 2011 pero con tendencia a la estabilización a partir de entonces, siendo la población de la Comunidad de Madrid a 1 de enero de 2016 de 6.466.996 habitantes según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) (Tabla I y Gráfica 2).

Año	Población total	Hombres	Mujeres
1981	4.726.986		
1991	4.935.642		
2001	5.372.433	2.584.779	2.787.654
2011	6.489.680	3.132.844	3.356.836
2014	6.454.440	3.099.641	3.354.799
2016	6.466.996	3.098.631	3.368.365

Tabla I. Población de la Comunidad de Madrid 1981- 2016. Fuente: INE 2016



Gráfica 2. Evolución de la población en la Comunidad de Madrid. INE 2016

Esta población se concentra sobre todo en el área metropolitana que cuenta con 3.165.541 habitantes (1.472.172 de hombres y 1.693.369 de mujeres), casi el 50% del total, 2.263.448 de habitantes, el 35% de la población, en la corona metropolitana y el 15%, 1.038.000 de habitantes, en el área rural (figura 9).



Figura 9. Municipios de la Comunidad de Madrid por tamaño de población. Fuente: Estadística de Padrón Continuo de la Comunidad de Madrid. 2015⁷⁵

b. Estructura por edad y sexo de la Comunidad de Madrid ⁷⁶

La pirámide actual de la población madrileña se caracteriza por un alto nivel de supervivencia, mayor en las mujeres que en los hombres, mostrando un ensanchamiento central indicativo del peso de la población adulta entre los 25 y los 49 años de edad. Así mismo muestra un número ligeramente mayor de mujeres sobre todo en el grupo de edad entre 50 y 100 años (figura 10).

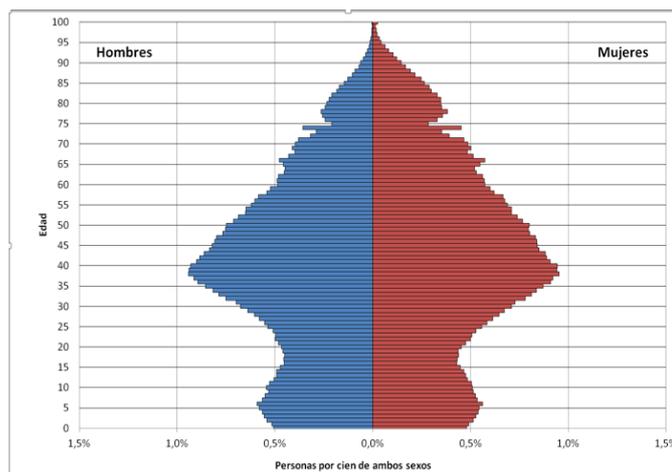


Figura 10. Pirámide poblacional por edad y sexo en la Comunidad de Madrid⁷⁷.

Respecto a la distribución por edades, en el año 2014 los menores de 15 años representaron el 15,69% de la población, entre los 15 y los 65 años el 67,62% y los mayores de 65 años constituyeron el 16,53%, dentro de este grupo, los mayores de 75 años constituyen el 8,18%, con una tasa de dependencia² del 49,79 según datos del INE (tabla II).

Población total en 2014	6.454.440	
De 0 a 15 años	15,69	1.012.702
De 15 a 25	9,45	609.945
De 25 a 35	14,31	923.630
De 35 a 45	18,19	1.174.063
De 45 a 55	15,01	968.811
De 55 a 65	11,03	711.925
De 65 a 75	8,26	533.137
De 75 a 85	5,66	365.321
De 85 y más	2,4	154.906

Tabla II. Población por edad en el año 2014 en la Comunidad de Madrid.
Fuente: INE 2016

a. Zonificación Sanitaria

Atendiendo a la distribución sanitaria actual de la Comunidad de Madrid hay siete Direcciones Asistenciales, Norte, Sureste, Este, Sur, Oeste, Noroeste y Centro, con la siguiente zonificación y distribución de población con tarjeta (tabla III y figura 11).

² Población entre 0 y 15 años más población mayor de 65 años/ población de 16 años y 64 años x 100



DAS	Habitantes
Norte	825.003
Este	963.021
Sureste	964.501
Sur	759.532
Oeste	735.006
Noroeste	1.023.110
Centro	1.244.481
Total	6.514.654

Tabla III. Distribución de la Población con tarjeta sanitaria en la Comunidad de Madrid por Direcciones Asistenciales.
Fuente: Tarjeta Sanitaria a 31 dic 2014



Figura 11: Distribución Territorial de las Direcciones Asistenciales

En cuanto a los datos de la población madrileña que tiene reconocido el derecho a la asistencia sanitaria, la distribución por Direcciones Asistenciales, edad y género⁷⁸, se muestran en la Tabla IV.

POBLACION POR TRAMOS DE EDAD, SEXO Y DIRECCIÓN ASISTENCIAL							
		TOTAL	De 0-2 años	De 3-6 años	De 7-13 años	De 14-64 años	De 65 años ó más
	Hombres	575829	16311	24789	40040	394929	99760
DA CENTRO	Mujeres	668652	15736	23548	38233	432434	158701
	Total	1244481	32047	48337	78273	827363	258461
	Hombres	464308	15602	23666	38495	321206	65339
DA ESTE	Mujeres	498713	14493	22257	36593	335055	90315
	Total	963021	30095	45923	75088	656261	155654
	Hombres	489865	14764	23678	42516	347586	61321
DA NOROESTE	Mujeres	533245	13818	22532	40986	366201	89708
	Total	1023110	28582	46210	83502	713787	151029
	Hombres	393554	13113	19630	31100	273441	56270
DA NORTE	Mujeres	431449	12341	18366	29654	293021	78067
	Total	825003	25454	37996	60754	566462	134337
	Hombres	361094	11762	18264	29394	254742	46932
DA OESTE	Mujeres	373912	11226	17089	27827	258789	58981
	Total	735006	22988	35353	57221	513531	105913
	Hombres	374448	13750	21111	31648	257845	50092
DA SUR	Mujeres	385088	13021	19971	29862	258950	63282
	Total	759532	26771	41082	61510	516795	113374
	Hombres	466861	14818	22521	36379	330396	62747
DA SURESTE	Mujeres	497640	14107	21085	34664	338231	89553
	Total	964501	28925	43608	71043	668627	152300
TOTAL COMUNIDAD		6514654	194862	298509	487391	4462826	1071068

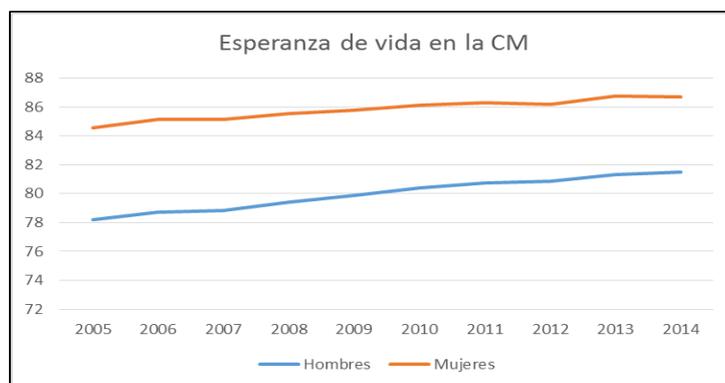
Fuente: Tarjeta sanitaria Individual a 31 de Diciembre de 2014

Tabla IV. Población con tarjeta sanitaria en la Comunidad de Madrid, por edad, sexo y dirección asistencial.
Fuente: Tarjeta Sanitaria a 31 de diciembre de 2014.



d. Esperanza de vida al nacer

La esperanza de vida en la Comunidad de Madrid ha ido aumentando progresivamente en las últimas décadas, situándose en el año 2014 en 81,5 años para los hombres y 86,7 años para las mujeres (gráfica 3).



Gráfica 3. Esperanza de vida al nacer en la Comunidad de Madrid. Fuente INE 2016

e. Envejecimiento de la población

La disminución de la natalidad, la reducción de la población extranjera y de mujeres en edad fértil, así como el incremento de la esperanza de vida, están modificando el perfil de la población, que presenta una tasa de envejecimiento³ en el año 2014 del 16,5% y de sobre-envejecimiento⁴ del 49,48%, cifras ligeramente más elevadas que otras comunidades, y una tasa de dependencia del 49,79% (tabla V).

Año	Tasa Envejecimiento	Tasa de Sobre-envejecimiento	Tasa Dependencia
2014	16,5	49,48	49,79

Tabla V. Envejecimiento de la población de la Comunidad de Madrid. Fuente: INE 2016

Estos cambios poblacionales tienen una gran relevancia a la hora de realizar la planificación y la gestión de la asistencia, así como de los recursos que la población necesita para atender sus necesidades tanto de carácter sanitario como social.

f. Proyección de la pirámide poblacional en los próximos años

Las proyecciones de población publicadas por el Instituto Nacional de Estadística, muestran que hacia el año 2029 la población madrileña será muy distinta a la actual, como se refleja en las pirámides poblacionales de la figura 12, objetivándose una base más estrecha y mayor envejecimiento.

³ Población mayor de 65 años/población total x 100

⁴ Población mayor de 75 años/población mayor de 65 años x 100



Estos datos son fundamentales para poder prever las necesidades asistenciales de la población en los próximos años y adoptar las medidas más adecuadas para afrontarlas.

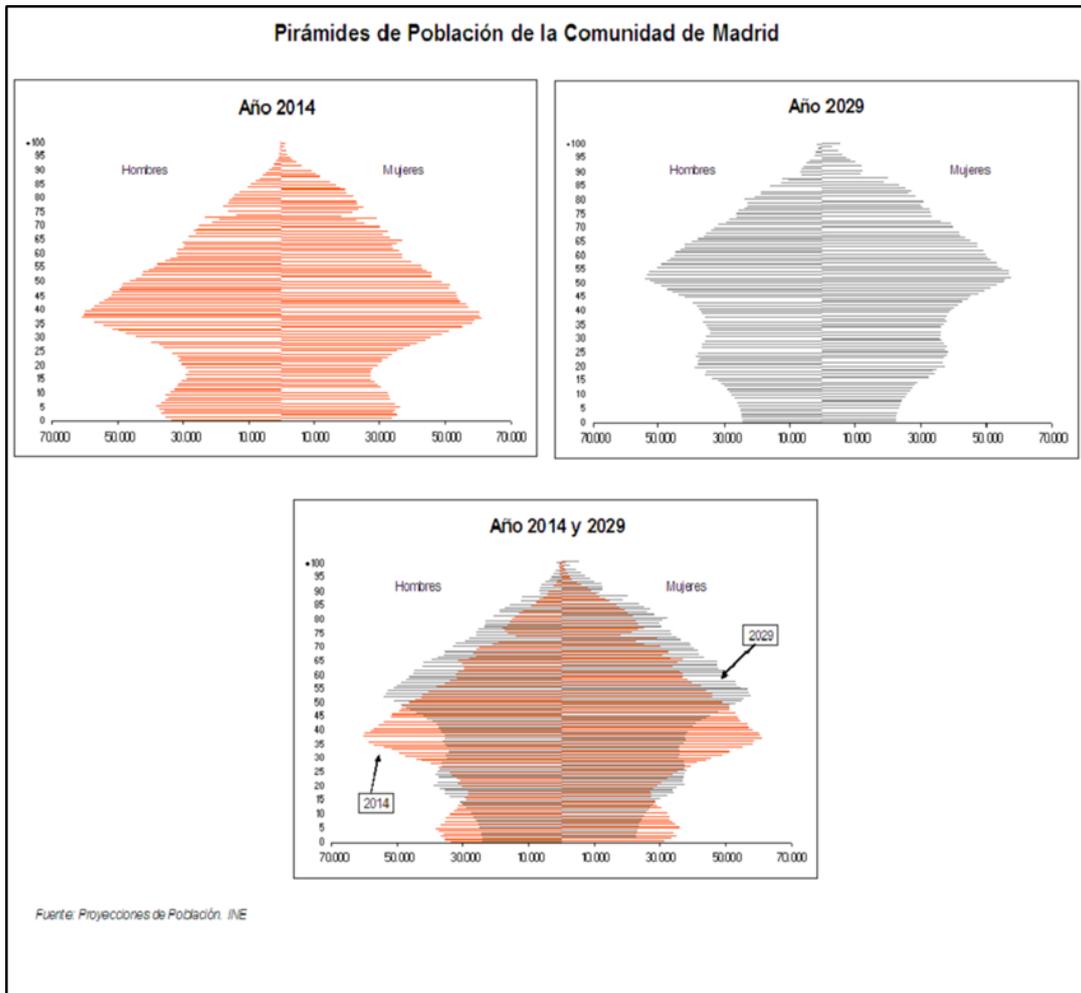


Figura 12. Datos del padrón municipal. Proyección de la población en la Comunidad de Madrid para el año 2029. INE

g. Mortalidad

La mortalidad en la Comunidad de Madrid se ha mantenido prácticamente constante en los últimos años. En el año 2016 fallecieron 45.066 personas (44.817 mayores de 15 años), lo que supone una tasa bruta de 696,8 por 100.000 habitantes, siendo los tumores la principal causa de fallecimiento en ambos sexos.



2.2. Población Diana de Cuidados Paliativos

2.2.1. Población Adulta

Aunque los cuidados paliativos nacieron y se han desarrollado con la atención a los enfermos con patología oncológica, están dirigidos a todos los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, progresivas e incurables, con evolución oscilante y frecuentes crisis de necesidad, enfermedades que limitan la vida generando un intenso impacto emocional en el paciente y la familia, así como una gran demanda y uso de recursos sanitarios y sociales.

En los pacientes adultos las patologías que con mayor frecuencia precisan atención paliativa en la fase avanzada de la enfermedad, aunque algunos pueden precisarlos desde el diagnóstico de la misma, son:

- Enfermedad oncológica.
- Insuficiencias orgánicas: Cardíaca, renal, hepática, respiratoria.
- Demencias.
- Enfermedad de Parkinson.
- ELA y otras enfermedades de la motoneurona.
- Enfermedades vasculares.
- VIH/ SIDA.
- Otras.

2.2.2. Población Pediátrica

Las características de las enfermedades que afectan a los niños y requieren atención paliativa específica hacen que el rango de edades de los pacientes vaya desde el periodo prenatal hasta años después de la adolescencia, lo que confiere a la atención paliativa pediátrica, a diferencia de la atención en los pacientes adultos, unas peculiaridades a tener en cuenta, entre ellas cabe destacar el mayor tiempo de seguimiento del paciente y la familia, en muchos casos durante años, y el intenso y continuo apoyo, tanto psicológico como social, que precisan las familias y el entorno del niño, sobre todo los padres y hermanos.

Existen varios grupos de enfermedades que amenazan la vida del niño y que requieren atención paliativa⁷⁹.

- Grupo 1: Enfermedades amenazantes para la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero también puede fallar.
- Grupo 2: Enfermedades en que la muerte prematura del niño es inevitable, pero pueden pasar largos periodos con tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales.
- Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo pudiendo prolongarse, frecuentemente, durante años.



Grupo 4: Situaciones de enfermedad no progresiva pero sí irreversibles con complejas necesidades sanitarias, que producen frecuentes complicaciones y que aumentan la probabilidad de una muerte prematura.

- Condición limitante de la vida diagnosticada en la edad prenatal o en el nacimiento.

2.3. Estimación Población Diana de Cuidados Paliativos

2.3.1. Población adulta

El Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales en el documento *“Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones. 2009”*, hace referencia a que entre el 50 y el 60% de las personas que fallecen anualmente lo hacen tras recorrer una etapa avanzada y terminal. Estas personas hubieran precisado atención paliativa de distinto nivel de complejidad al presentar importantes y heterogéneas necesidades tanto sanitarias como sociales⁸⁰.

Con el fin de concretar qué enfermedades pueden llegar a una etapa avanzada y terminal, McNamara y col. parten del número de defunciones causadas por 10 enfermedades seleccionadas (Tabla VI)⁸¹, y a partir de esa cifra estiman la población mínima que necesitaría recibir cuidados paliativos.

Categoría	Patología	CIE-10	INE	
			Código	Patología
Oncológica	Cáncer	C00-D48	009-41	Tumores
No oncológica	SIDA	B20-B24	006	SIDA
	Insuficiencia Cardíaca	I50 I00-I02,I26- I51,I52	057	Insuficiencia Cardíaca
			058	Otras enfermedades del corazón
	Insuficiencia Renal	N00-N29	077	Enfermedades del riñón y uréter
	Insuficiencia Hepática	K70,K72.1,K73 ,K74,K76.1.9	071	Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado
	EPOC	J40-J44, J47 J00-J99	064	Enfermedad crónicas de vías respiratorias inferiores (excepto asma)
			067	Otras enfermedades del sistema respiratorio
ELA y enfermedades de la motoneurona, Parkinson, Huntington	G00-H95	052	Otras enfermedades del sistema nervioso y órganos de los sentidos	
Enfermedad de Alzheimer	F00-F09	046,051 y 060	Trastornos mentales orgánicos, senil y presenil	

Tabla VI. Correspondencia taxonómica de las patologías seleccionadas por McNamara según CIE-10 e INE

En revisiones recientes, como las realizadas por Murtag y col⁸² en 2013, las estimaciones reflejan que en países con gran número de ingresos hospitalarios, entre el 69 y el 82% de las personas fallecidas anualmente por cualquier causa necesitan atención paliativa de distinto nivel de intervención.

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.



Patología	Total
Tumores	12.908
SIDA	44
Insuficiencia Cardíaca/ otras enf. Cardíacas	4.054
Insuficiencia Renal	668
Insuficiencia Hepática	452
EPOC/ Otras enf. Respiratorias	4.657
Enf. sistema nervioso	1.146
Enf. Alzheimer/ Otros trastornos mentales	3.358
Total	27.287

Tabla VII. Defunciones en la Comunidad de Madrid en 2016 por patologías seleccionadas por McNamara. Fuente: INE

De los 27.287 pacientes fallecidos en 2016 por las diez causas descritas, siguiendo las estimaciones de Palliative Care Australia, necesitaron atención paliativa específica 12.060 (7.745 con enfermedad oncológica y 4.315 con enfermedad no oncológica) (Tabla VIII), número más elevado si se empleasen las actuales estimaciones de Murtag y col.

Necesidad de Atención Paliativa		
Tipo de patología	Personas con necesidades paliativas en todos los niveles de complejidad	Personas con necesidades paliativas de alta complejidad
Oncológica	12.908	7.745
No oncológica	14.379	4.315
Total	27.287	12.060

Tabla VIII. Estimación de la población subsidiaria de recibir atención paliativa de todos los niveles de complejidad. Fuente: elaboración propia



2.3.2. Población pediátrica

En cuanto a la población infantil, en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos se describen las causas de mortalidad en la población pediátrica, así como las patologías que son subsidiarias de recibir Cuidados Paliativos pediátricos (tabla IX).

Enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos	Código Cie-10
I. enfermedades infecciosas y parasitarias	B20-B25, B44, B90-B92, B94
II. Tumores	C00-D48
III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64, D66-D77, D81-D84, D86, D89
IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	E22-E25 (excepto E24,4), E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90
V. Trastornos mentales y del comportamiento	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84 2
VI. Enfermedades del sistema nervioso	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41, G45-G46, G60-G64, G70-G73, G90-G91, G93-G96, G98-G99, G80-G83
IX. Enfermedades del sistema circulatorios	I11-I13, I15, I20-125, I27-128, I31, I34-137, I42, I50-I51, I69-I70, I77, I85, I89
X. Enfermedades del sistema respiratorio	J43-J44, J47, J82, J84
XI. Enfermedades del sistema digestivo	K72-K77
XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	M07-M08, M30-M32, M35M M40-M41, M43, M85, M95
XIV. Enfermedades del sistema genitourinario	N07, N11-N13, N15-N16, N18-N19, N25-N29, N31-N33
XVI. Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	P00-P03, P07-P08, P10-P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90, P91
XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-Q07, Q20-Q28, Q30-Q34, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93
Otros	Y85-Y89

Tabla IX. Código Cie-10 de enfermedades susceptibles de recibir Cuidados Paliativos Pediátricos. Fuente: Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: 2014

Los datos disponibles nos permiten estimar que anualmente en la Comunidad de Madrid hay entre 1560 y 2080 niños que padecen enfermedades que limitan su vida, muriendo por estas causas cerca de 250 menores en el año 2016, considerándose que entre 780 y 1040 niños y sus familias necesitan recibir Cuidados Paliativos por equipos especializados⁸³.

Estimación Población Pediátrica con necesidades paliativas	
Enfermedades limitantes para la vida	1561- 2081 niños
Cuidados paliativos especializados	780- 1041 niños

Tabla X. Estimación de la población diana pediátrica con necesidades paliativas. Fuente: Elaboración propia



3. ESTRUCTURAS Y RECURSOS DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Como se ha comentado en apartados anteriores se consideran tres niveles de atención paliativa, y como ratifica la Ley 4/2017 de Derechos y garantías de las Personas en el Proceso de Morir, los cuidados paliativos integrales y de calidad son un derecho de los ciudadanos, por lo que deben ser proporcionados siempre que el paciente los precise y en igualdad de condiciones independientemente del ámbito en que se encuentre.

Por estos motivos y en función de la complejidad de la situación, estos cuidados podrán ser de nivel básico y/o general, siendo dispensados por los equipos sanitarios habituales de los pacientes, o de nivel especializado en caso necesidades complejas, siendo dispensados por los equipos específicos de cuidados paliativos (figura 13).

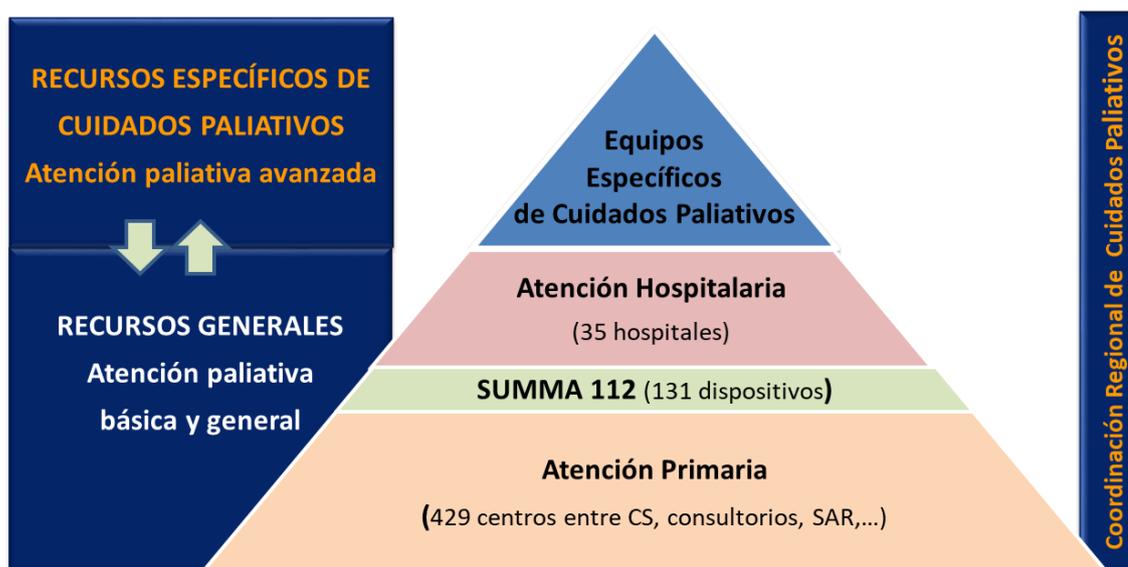


Figura 13: Recursos de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid. Fuente: Elaboración propia.

3.1 OFICINA REGIONAL DE COORDINACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS (CRCP)

En el año 2008, la Consejería de Sanidad crea la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos como departamento del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS), con las funciones de coordinación y asesoramiento en cuanto a todas las actividades y recursos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

La Oficina tiene como objetivos:

- Coordinar la elaboración, seguimiento, desarrollo y evaluación de los Planes Estratégicos Regionales de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid en los que se establezcan las líneas de actuación dirigidas a mejorar la atención a pacientes con necesidades de atención paliativas y en los que constará el cronograma de acciones, memoria económica y mecanismos de seguimiento y evaluación en representación de la Consejería de Sanidad.



- Asesorar a la Dirección General de la Coordinación de la Asistencia Sanitaria en la planificación y desarrollo de los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, así como en la asignación de recursos específicos en función de las necesidades.
- Promover y avanzar en el desarrollo del Programa de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid y la homogeneidad del funcionamiento de la red de Cuidados Paliativos mediante la unificación de los procesos asistenciales y la equidad en el acceso a estos cuidados de conformidad con la Ley 4/2017.
- Asesorar en el diseño e integración de los aspectos relacionados con la atención paliativa en el Sistema de Información Sanitaria en colaboración con la Dirección General de Sistemas de Información para mejorar la calidad y el análisis de los datos en la Historia Clínica Electrónica.
- Coordinar el funcionamiento de los distintos recursos específicos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, impulsando la atención compartida y los procesos asistenciales integrados con Atención Primaria, Hospitalaria y Urgencias, y promover la realización de las acciones necesarias para mejorar la identificación y atención de las necesidades paliativas de los pacientes atendidos por los profesionales del SERMAS
- Actuar como instrumento de coordinación, información y relación profesional entre los centros de la Comunidad de Madrid que disponen del servicio de Cuidados Paliativos y promover el trabajo integral e integrado entre los servicios de Cuidados Paliativos en Áreas de Gestión.
- Obtener periódicamente datos epidemiológicos, asistenciales y de recursos relacionados con los servicios de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid con el objetivo de fundamentar, promover y desarrollar las acciones necesarias para garantizar la calidad asistencial y la equidad de acceso a los servicios avanzados de Cuidados Paliativos.
- Colaborar y coordinar con la Dirección General de Planificación, Investigación y Formación de actividades en materia de formación e investigación en Cuidados Paliativos.
 - a. Impulsar la investigación en Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid a través de la Red de Investigación de Cuidados Paliativos de la CRCP.
 - b. Diseñar y desarrollar el Plan Anual de Formación continuada y actualización en CP, dirigido a los profesionales de Atención Primaria, Hospitalaria, SUMMA 112 y Servicios Específicos de cuidados Paliativos.
- Colaborar y coordinar con la Dirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria la elaboración y difusión de programas y servicios relacionados con la Humanización de la atención y los Cuidados Paliativos entre los profesionales del SERMAS y la población.
 - a. Elaborar y difundir programas y documentación sobre el duelo entre los profesionales del SERMAS y los familiares de los pacientes.
 - b. Establecer programas de formación e información a pacientes y familiares para el cuidado y autocuidado a través de la Escuela Madrileña de Salud.
- Desarrollar la Red Clínico Asistencial con el fin de aunar criterios de atención y promover la generalización de buenas prácticas en la atención a los pacientes con necesidades paliativas y garantizando la atención paliativa continuada, así como promover y desarrollar la elaboración y aplicación de protocolos en materia de Cuidados Paliativos en colaboración con las asociaciones profesionales.
- Asesorar en la elaboración de la cartera de Cuidados Paliativos del Sistema Madrileño de Salud y realizar recomendaciones técnicas sobre estándares de calidad asistencial, criterios de actuación y evaluación en la Atención Paliativa.



- Promover las sinergias organizativas mediante el asesoramiento y la coordinación con las instituciones involucradas en la mejora de la atención paliativa a los pacientes que la necesitan (Consejería de Políticas Sociales y Familia, Administración de Justicia, Ayuntamientos, entre otras).
- Establecer programas de salvaguarda del derecho de acceso a los cuidados paliativos de los pacientes en riesgo de exclusión y necesidades paliativas, personas con discapacidad, ancianos, pacientes en instituciones penitenciarias, en coordinación con las instituciones relacionadas y movimientos asociativos de pacientes y familiares.
- Constituir comisiones de Cuidados Paliativos con participación de profesionales sanitarios y sociales de ambos niveles asistenciales, de los recursos específicos de Cuidados Paliativos y de los equipos directivos del SEMAS, para la implantación, el seguimiento y evaluación del Plan Estratégico Regional de Cuidados Paliativos y del Programa de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, así como para el consenso y difusión de protocolos, guías y vías de práctica clínica entre los profesionales del SERMAS.
- Fomentar la colaboración con asociaciones de pacientes, familiares y profesionales en la elaboración, seguimiento y evaluación de los Planes Estratégicos Regionales de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
- Promover la difusión y el conocimiento de los Cuidados Paliativos entre los ciudadanos de la Comunidad de Madrid.
- Colaborar con otras CCAA y entidades internacionales en proyectos de interés común relacionados con los Cuidados Paliativos.
- Participar en las comisiones y grupos de trabajo del Ministerio de Sanidad, Consumo y bienestar Social relacionados con los Cuidados Paliativos en representación de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

3.2 RECURSOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

De acuerdo con el modelo de atención sanitaria en la Comunidad de Madrid y el derecho de los pacientes a recibir Atención Paliativa cuando la necesitan, los recursos asistenciales que intervienen en la misma de forma integrada, coordinada y compartida son:

- Recursos generales
 - Equipos de Atención Primaria
 - Servicios de Atención Hospitalaria
 - SUMMA 112
- Recursos específicos
 - Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24
 - Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica
 - Domiciliarios
 - Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria
 - Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarias de la AECC
 - Hospitalarios
 - Equipos de Soporte Hospitalarios
 - Unidades de Cuidados Paliativos Agudos
 - Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia



3.2.1 RECURSOS GENERALES

Los recursos generales de cuidados paliativos en el ámbito domiciliario están constituidos por los profesionales de los equipos de Atención Primaria, que cuenta con una extensa red asistencial distribuida por toda la Comunidad de Madrid, con 266 centros de salud, 163 consultorios y 39 centros de atención rural distribuidos en 7 direcciones asistenciales, y con la proximidad al domicilio lo que facilita la accesibilidad del paciente y la familia a la atención; por ello, y porque es el nivel asistencial dónde se detectan la mayoría de las necesidades paliativas de los pacientes, la atención paliativa debe continuar articulándose desde este nivel asistencial.

En situaciones de urgencia en el domicilio es el servicio de SUMMA 112, con 131 dispositivos el que interviene en la atención al paciente y la familia⁸⁴

En las situaciones en que el paciente está hospitalizado son los profesionales de Atención Hospitalaria de los 35 centros hospitalarios públicos de la Comunidad de Madrid; y en situaciones puntuales en el domicilio son los servicios de urgencias como el SUMMA 112 con 131 dispositivos los que intervienen en la atención al paciente y la familia⁸⁵ (tabla XI).

Recursos	Atención Primaria	SUMMA 112	Atención Hospitalaria
Centros de Salud, atención rural y Consultorios	429		
Dispositivos		131	
Hospitales			35

Tabla XI: Recursos generales de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid. Fuente: Elaboración propia.

3.2.2 RECURSOS ESPECÍFICOS: TIPOLOGÍA Y MAPA DE RECURSOS

En situaciones de media y alta complejidad, los cuidados paliativos son realizados por los equipos/unidades específicas, multiprofesionales e interdisciplinares constituidos por profesionales de distintas disciplinas con formación avanzada, experiencia y dedicación exclusiva a los cuidados paliativos.

En abril de 2017 en la Comunidad de Madrid se cuenta con 546 profesionales (tabla XII), que conforman los 91 equipos (tabla XIV) distribuidos entre los 44 recursos específicos de cuidados paliativos en los distintos niveles asistenciales.

Profesionales EEC	Nº Total
Médicos	101
Enfermeras	208
Técnicos Auxiliares Enfermería	170
Psicólogos	26
Trabajadores Sociales	22
Aux. Administrativos	18
Otros	1
Total	546

Tabla XII: Distribución de los profesionales de equipos específicos de cuidados paliativos por disciplinas. Fuente: Elaboración propia

Recursos específicos asistenciales de CP	Nº de equipos
Atención continuada	6
Atención domiciliaria	35
Atención hospitalaria	45
Atención pediátrica	5
Total	91

Tabla XIII: Número de equipos de cuidados paliativos y recursos en que se encuentran. Fuente: Elaboración propia.



3.2.2.1 Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 (UAPC Pal24)

Para garantizar la atención paliativa continuada de la población adulta y pediátrica con necesidades de cuidados paliativos, se cuenta con la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24, cuyos profesionales proporcionan atención paliativa específica 24h, 365 días al año.

Esta Unidad está constituida por 6 equipos básicos⁵ de ESAPD con 1 médico y 1 enfermera, está ubicada en el centro coordinador del SUMMA 112 (Tabla XIV).

Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24	Ubicación
Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24	Centro coordinador del SUMMA 112

Tabla XIV: Ubicación de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24.

Las principales funciones de la Unidad son:

- Atender las consultas realizadas por los pacientes, las familias y otros cuidadores.
- Realizar seguimiento programado de los pacientes en Programa de cuidados paliativos y familiares.
- Realizar la atención directa a los pacientes y familias en su domicilio ante situaciones de alta complejidad.
- Asesorar y apoyar a los profesionales de atención primaria, centros de atención socio-sanitaria y SUMMA 112 que atienden a pacientes con necesidades paliativas.
- Realizar la formación en cuidados paliativos a otros profesionales del ámbito de la salud.
- Gestionar de forma centralizada la hospitalización en las Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia (UCPME).

La Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 garantiza la atención paliativa continuada al paciente y la familia, así como la distribución equitativa y racional de los recursos para hospitalización en Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia.

⁵ En Cuidados paliativos se considera “equipo básico” a la unidad básica constituida por 1 médico y 1 enfermera; (unidad utilizada para estimar la ratio de recursos específicos de Cuidados Paliativos Domiciliarios por habitantes).

“Equipo completo es el constituido por al menos el equipo básico y psicólogo, trabajador social, auxiliar administrativo y otros profesionales necesarios para atender al paciente con necesidades complejas y la familia en el tipo de estructura específica de Cuidados Paliativos en el ámbito asistencial en que se encuentre. Fuente: Informe de la Situación actual en Cuidados Paliativos. AECC. Junio 2014.



3.2.2.2 Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP)

La Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, ubicada en el Hospital del Niño Jesús (tabla XV), cuenta con cinco equipos de atención paliativa interdisciplinar, formados por médico, enfermera, psicólogo, trabajador social, técnico auxiliar de enfermería y auxiliar administrativo, todos ellos a tiempo completo, y otros profesionales a tiempo parcial.

Unidad pediátrica	Ubicación
Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP)	H.U. Niño Jesús

Tabla XV. Ubicación de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Fuente: Elaboración propia.

Esta Unidad desarrolla su actividad asistencial en los dos ámbitos de atención, domicilio de los pacientes y hospital, con una atención paliativa continuada 24 horas, los 365 días al año.

Además de las funciones asistenciales, de formación e investigación en cuidados paliativos que desarrolla, la Unidad da apoyo a todos los profesionales de pediatría de la Comunidad de Madrid, tanto de Atención Primaria como Hospitalaria, realizando la valoración de las necesidades paliativas de los niños y adolescentes en su domicilio y en cualquier centro hospitalario de la Comunidad cuando es demandada, realizando el seguimiento posterior de los mismos y asesorando a los profesionales responsables de los pacientes.



3.2.2.3. Recursos Domiciliarios

Actualmente en la Comunidad de Madrid se dispone de 11 Equipos de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD) de titularidad pública y 5 Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarias (UCPD-AECC) concertadas con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Su ámbito de actuación es el domicilio de los pacientes, realizando la valoración de las necesidades paliativas integralmente en todas sus dimensiones y gestionando la respuesta más adecuada para su resolución.

Su función principal es la atención paliativa a los pacientes con situaciones de media y alta complejidad y sus familias compartiéndola con los profesionales de Atención Primaria, la coordinación con la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 para garantizar la atención paliativa continuada 24 horas y con los recursos tanto generales como específicos de Atención Hospitalaria cuando la situación del paciente o la familia lo requiere.

Así mismo, proporcionan apoyo, asesoramiento y formación específica en Cuidados Paliativos a los profesionales de Atención Primaria, participan en los programas de formación de Atención Hospitalaria y realizan investigación en cuidados paliativos.

A. Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAPD)

Los 11 Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAPD), distribuidos en las 7 Direcciones Asistenciales de Atención Primaria (Tabla XVI) y ubicados en Centros de Salud, están compuestos por un mínimo de dos equipos básicos, además de un técnico auxiliar de enfermería y un auxiliar administrativo con dedicación a tiempo completo, estando actualmente el psicólogo y el trabajador social, a tiempo parcial.

Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAPD)	Ubicación
ESAPD NORTE	C.S. Reyes Católicos
ESAPD ESTE	C.S. Jazmín
ESAPD ESTE	C.S. Juncal
ESAPD SURESTE	C.S. Arroyo de la Medialegua
ESAPD CENTRO	C.S. Espronceda
ESAPD CENTRO	C.S. O Donell-Goya
ESAPD SUR	C.S. Huerta de los Frailes
ESAPD SUR	C.S. Sánchez Morate
ESAPD OESTE	C.S. Los Castillos
ESAPD NOROESTE	C.S. Sierra de Guadarrama
ESAPD NOROESTE	C.S. Legazpi
Total	11

Tabla XVI: Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria.
Fuente: Elaboración propia. Abril 2017.



B. Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios (UCPD)-AECC

Las 5 Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarias de la Asociación Española Contra el Cáncer, 4 de ellas ubicadas en Centros de Salud y 1, la de la zona norte, en el Hospital Universitario Carlos III (Tabla XVII), están formadas por 6 equipos básicos a tiempo completo y psicólogo y trabajador social a tiempo parcial, disponiendo de conductor para los desplazamientos.

Unidades de Atención Paliativa Domiciliaria (UCPD)- AECC	Ubicación	Dirección Asistencial (DA)
AECC La Paz	H.U. Carlos III	Norte
AECC La Princesa	C.S. Espronceda	Centro
AECC Móstoles	C.S. El Soto	Oeste
AECC Aravaca	C.S. Aravaca	Noroeste
AECC Alcorcón	C.S. Los Castillos	Oeste
Total	5	

Tabla XVII: Unidades de Atención Paliativa Domiciliaria-AECC. Fuente: Elaboración propia. Abril 2017

3.2.2.4 Recursos Hospitalarios

Actualmente 22 hospitales de la Comunidad de Madrid disponen de unidades específicas de Cuidados Paliativos de distinta tipología, que garantizan la atención cuando el paciente necesita cuidados hospitalarios y presenta situaciones de alta complejidad.

A. Equipos de Soporte Hospitalario (ESPH)

Trece hospitales universitarios de la Comunidad de Madrid disponen de Equipos de Soporte Paliativo Hospitalario (Tabla XVIII) que dan soporte a los distintos servicios hospitalarios realizando la valoración integral de las necesidades paliativas del paciente y la familia, gestionando la respuesta más adecuada.

Sus principales actividades son la atención a los pacientes y sus familias compartiéndola con los profesionales responsables del paciente, la gestión de casos, la coordinación con la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 cuando la situación del paciente requiere un traslado a una unidad de Cuidados Paliativos de Media Estancia, si al alta los cuidados no pueden ser realizados en el domicilio, y con los profesionales de Atención Primaria y de los Equipos específicos de Soporte Domiciliario cuando el paciente puede continuar recibiendo los cuidados en su domicilio. Así mismo, proporcionan soporte y formación en Cuidados Paliativos a los profesionales de los distintos servicios hospitalarios⁸⁶. y la mayoría disponen de consulta externa de Cuidados Paliativos.

Estas unidades están formadas por equipos completos con al menos 2 equipos básicos además de psicólogo con dedicación a tiempo completo y trabajador social a tiempo parcial.



Hospitales con Equipo de Soporte Hospitalario	Nº de recursos
H. U. Ramón y Cajal	13
H.G. U. La Paz	
H.U. Gregorio Marañón	
H.U. La Princesa	
H.U. Puerta de Hierro	
H.U. Príncipe de Asturias	
H.U. Móstoles	
H.U. Clínico San Carlos	
H.U. Severo Ochoa	
H.U. Getafe	
H.U. 12 de Octubre	
H.U. Infanta Cristina	
H.U. Fundación Jiménez Díaz	

Tabla XVIII: Equipos de Soporte de Atención Paliativa Hospitalaria.
Fuente: Elaboración propia. Abril 2017

B. Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA)

Son unidades ubicadas en hospitales universitarios de tercer nivel que disponen de camas para hospitalización de cuidados paliativos, equipo de soporte hospitalario y consulta externa.

Se dispone de 4 unidades de referencia en la Comunidad de Madrid, con un total de 67 camas específicas de Cuidados Paliativos (Tabla XIX), para la hospitalización de pacientes con necesidad de atención paliativa compleja que precisan de la realización de tratamientos, técnicas y/o pruebas complementarias que requieren los servicios y la tecnología de un hospital con estos recursos.

Son unidades formadas por equipos completos con al menos 2 equipos básicos más técnicos auxiliares de enfermería, psicólogo, trabajador social, celador, asesor espiritual, voluntarios y otros profesionales que se precisen para atender adecuadamente las necesidades paliativas de los pacientes y sus familias.

Hospitales con Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA)	Nº de recursos	Nº de Camas
H.G. U. La Paz	4	67
H.U. Gregorio Marañón		
H.U. Clínico San Carlos		
H. F. Jiménez Díaz		

Tabla XIX: Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos y número de camas específicas. Fuente: Elaboración propia.



C. Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia (UCPME)

Hay un total de 10 unidades de hospitalización de Cuidados Paliativos de Media Estancia, entre públicas y concertadas con un total de 223 camas (tabla XX).

Estas unidades disponen de equipos completos de cuidados paliativos formados por al menos 2 equipos básicos, y psicólogos, trabajadores sociales, técnicos auxiliares de enfermería, y otros profesionales que se precisan para que los pacientes y sus familias reciban la atención paliativa más adecuada a sus necesidades, como son asesor espiritual, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y musicoterapeuta, entre otros.

Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia (UCPME)	Nº de recursos	Nº de Camas
H. Virgen de la Poveda	10	228
H. de Guadarrama		
H. La Fuenfría		
H. U. Santa Cristina		
Centro Asistencial san Camilo		
H. San Rafael		
Beata María Ana de Jesús		
Fundación Vianorte-Laguna		
Fundación Instituto San José		
Clínica SEAR		

Tabla XX: Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia y número de camas específicas de cuidados paliativos. Fuente: Elaboración propia.



4. PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

El Programa Regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid nace en el año 1991, con el objetivo de mejorar la atención al final de la vida a los pacientes con una enfermedad oncológica en progresión e irreversible, con necesidades paliativas y pronóstico vital limitado, estando integrado en el sistema sanitario desde su inicio.

El carácter transversal de los Cuidados Paliativos hace que el Programa avance progresivamente hacia un modelo de atención precoz y compartida entre los recursos que intervienen en la atención que recibe el paciente en los distintos niveles asistenciales (Figura 14), y en la atención a todos los pacientes con una enfermedad oncológica, insuficiencia de órgano avanzada, en progresión y/o enfermedades limitantes de la vida con necesidades paliativas.

El Programa de Cuidados Paliativos del SERMAS tiene como objetivo atender a las personas a con necesidades de atención paliativa de la Comunidad de Madrid, basándose en la equidad, la accesibilidad a los recursos y la calidad de la atención, por lo que, para impulsar su desarrollo, en el año 2008 se crea la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

Los principios sobre los que se basa el Programa son:

- El modelo de Atención Integral basado en el abordaje de las necesidades de los pacientes y familias, con el paciente en el centro del sistema.

- Un modelo organizativo basado en la Atención Integrada, Compartida y Continuada.
 - Integración de los Cuidados Paliativos en todos los niveles asistenciales, Atención Hospitalaria y Atención Primaria.
 - Intervenciones basadas en la complejidad de las situaciones que presentan los pacientes y las familias, la baja y media complejidad es atendida por los servicios convencionales, Atención Primaria y Hospitalaria, y las situaciones de alta complejidad por los servicios específicos de cuidados paliativos, Equipos de Soporte Hospitalarios (ESPH), Unidades de hospitalización de Cuidados Paliativos Agudos (UCPA) y Unidades de hospitalización de Media Estancia (UCPME), Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAPD) y Unidad Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos (UAIPP).
 - Atención Compartida entre los profesionales de Atención Primaria, Hospitalaria, Servicios de urgencia como el SUMMA 112 y los profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos
 - Atención Continuada garantizada por los equipos de la Unidad de Atención Paliativa Continuada (UAPC Pal24) durante 24 horas al día, con atención presencial y telefónica al paciente y la familia, y asesoramiento y apoyo a los profesionales de los servicios convencionales.



- Equidad y Accesibilidad de las personas a los recursos que necesitan.
 - Identificación de los pacientes con enfermedad crónica avanzada, oncológica o no oncológica, necesidades paliativas complejas y necesidad de recibir cuidados paliativos, con especial atención a los grupos más vulnerables, ancianos institucionalizados, personas con discapacidad, entre otros.
- Gestión centralizada de los ingresos en las Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia para garantizar la equidad y el uso racional de los recursos específicos.
- Coordinación entre los profesionales y estructuras de los distintos niveles asistenciales es un punto clave en el desarrollo del Programa.

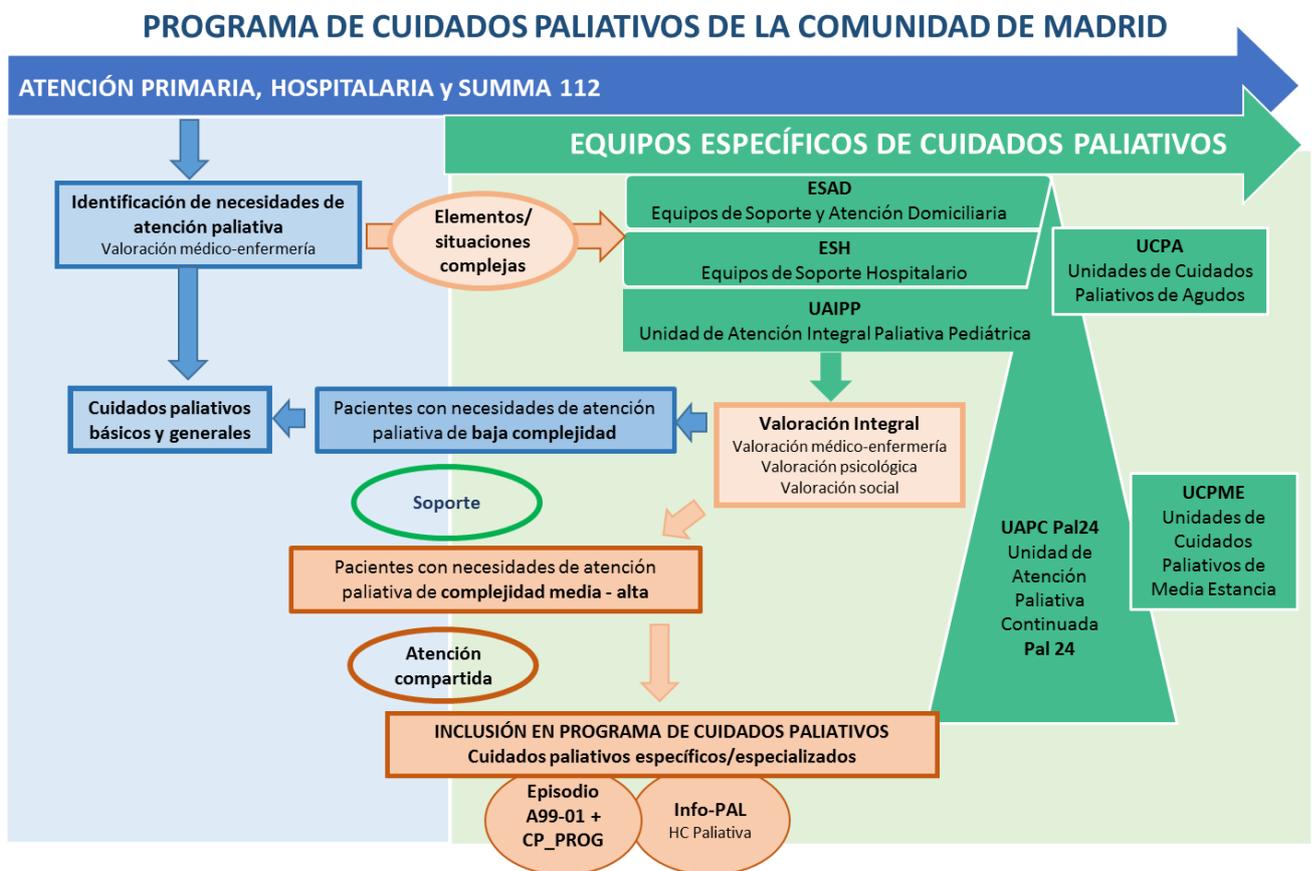


Figura 14: Programa de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Fuente: Elaboración propia.

Otros aspectos fundamentales del Programa, además de los asistenciales descritos, son los relacionados con las actividades realizadas en red por los distintos profesionales de los equipos, apoyados por los grupos de trabajo centrales en los que participan profesionales de todos los recursos, convencionales y específicos, organizados en la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos y que mantienen reuniones periódicas.



Algunas de estas redes son:

- Red de Formación con la elaboración del Plan de Formación Continuada anual de Cuidados Paliativos, cuyas actividades se planifican acordes con las necesidades formativas referidas por los profesionales de los servicios convencionales y de los específicos.
- Red de Investigación en Cuidados Paliativos con un grupo central de apoyo y 32 nodos de investigación en las distintas estructuras específicas de cuidados paliativos, cuyo objetivo es fomentar la investigación cooperativa.
- Red clínico asistencial con varios grupos centrales de apoyo para la elaboración de procedimientos, circuitos, seguridad del paciente, planificación anticipada de la atención y otros que se desarrollan en función de las necesidades organizativas y asistenciales.



5. CONCLUSIONES DE LA EVALUACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID 2010-2014.

Es fundamental hacer una referencia al Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2010- 2014 y a su evaluación como punto de partida del actual Plan, dado que la continuidad es esencial en todo proyecto y la base sobre la que debe asentarse el desarrollo de los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

La evaluación realizada del Plan 2010-2014, de carácter eminentemente cualitativo, y tras un proceso participativo de profesionales y gestores implicados en el desarrollo de las actuaciones del mismo y el equipo coordinador, estuvo centrada en la descripción de los procesos asistenciales, en la aproximación al nivel de cumplimiento de los objetivos y la descripción de aspectos relativos a la organización y la gestión⁸⁷, descartándose la obtención de indicadores de carácter cuantitativo.

Este proceso se desarrolló en varias fases (Figura 15), inicialmente se revisaron diversas fuentes de información disponibles en relación con el desarrollo de los objetivos del Plan, a continuación se realizó el análisis de los datos existentes y las entrevistas, finalizando con el diseño y desarrollo del proceso participativo para el que se seleccionaron expertos en cuidados paliativos implicados en el desarrollo del plan que se consideraron “*informadores clave*”⁸⁸ en lo referente a los aspectos a evaluar.



Figura 15. Fuentes de Información para la valoración del Plan de Cuidados Paliativos 2010-2014.

Simultáneamente se realizó el proceso de identificación de las áreas de mejora a considerar y la elaboración de las aportaciones para el siguiente plan, respondiendo al objetivo final de realizar una evaluación ágil y flexible que respondiera a los objetivos planteados.



Para ello, tras presentar la información disponible a más de 60 participantes, profesionales y gestores, se evaluaron tres áreas en cada uno de los 19 objetivos del Plan 2010- 2014, el conocimiento del mismo, su nivel de desarrollo y la vigencia de cada uno de ellos, con el fin de incorporarlos al siguiente Plan 2017-2020.

Los resultados mostraron un nivel de satisfacción con el desarrollo del Plan del 60%, a pesar de no haber sido posible el pleno desarrollo de algunos de los objetivos previstos durante su periodo de vigencia (tabla XXI), por lo que se precisará más tiempo para alcanzarlos, llegando a la conclusión de que la totalidad de los objetivos del Plan anterior se consideran vigentes.

GRADO	Conocimiento	Desarrollo	Vigencia
Significativo	32%	63%	84%
Parcial	42%	21%	16%
Mínimo	26%	16%	0%

Tabla XXI: Valoración del grado de conocimiento, desarrollo y vigencia de los Objetivos Plan CP 2010-2014. Fuente: Elaboración propia.

Entre los principales resultados de la evaluación del Plan 2010-2014, cabe destacar la importancia de algunos logros alcanzados como son:

- La creación y desarrollo de la *Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica*.
- La creación de la *Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24*
- El avance en la participación del paciente en la *elección del lugar de atención* respecto al ámbito asistencial.
- *La Gestión Centralizada de los Ingresos en Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia* a través de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24, como garantía de equidad en el acceso y el uso racional de estos recursos hospitalarios.
- *El desarrollo del Sistema de Información de Cuidados Paliativos*, con la creación de la Historia Clínica Paliativa única soportada a través del Programa *Info-PAL*.
- El *avance en la Atención Paliativa a pacientes con patologías crónicas avanzadas y necesidades paliativas* en todos los niveles asistenciales.
- El desarrollo de la *Formación en Cuidados Paliativos a nivel básico, intermedio y avanzado*, aunque es preciso una mayor adaptación a las necesidades y demandas de los profesionales.

Así también deben tenerse en cuenta algunas recomendaciones, entre las que cabe destacar:

- Dado que el domicilio es el *lugar preferido por el paciente para ser atendido*, es necesario adecuar los recursos a las necesidades que presentan los pacientes y sus allegados.
- El desarrollo de un *Sistema Integral e integrado de Atención Paliativa* en la Comunidad de Madrid
- La homogeneización del *Programa de Cuidados Paliativos* que contribuirá a disminuir la variabilidad y mejorará el acceso a la atención paliativa
- La *creación y desarrollo de las Redes Paliativas* con la participación de los profesionales y gestores implicados en el desarrollo de los cuidados paliativos.



- La *optimización y el desarrollo del Sistema de Información de Cuidados Paliativos*, para mejorar los registros y la obtención de datos.
- El desarrollo de herramientas para impulsar la *Atención Paliativa a pacientes con patologías crónicas avanzadas y necesidades paliativas* en todos los niveles asistenciales
- El impulso a la *Atención Paliativa precoz en los Servicios Hospitalarios* a través de los Equipos de Soporte Paliativa Hospitalarios (ESPH) iniciando la atención en fases menos tardías de la enfermedad.



6. ÁREAS DE MEJORA

Tras el análisis realizado se han puesto de manifiesto importantes puntos fuertes que es fundamental continuar fortaleciendo, así como áreas de mejora que deben ser abordadas con efectividad por todos los implicados.

Entre las áreas de mejora identificadas destacan las relacionadas con la identificación de las necesidades de atención paliativa general de los pacientes, el acceso a los servicios específicos de cuidados paliativos de colectivos vulnerables como las personas con enfermedad crónica avanzada, oncológica y no oncológica, con necesidades paliativas complejas y discapacidad o los ancianos institucionalizados entre otros, la necesidad de homogeneizar la atención paliativa, de consolidar el modelo interdisciplinar, de potenciar la atención compartida y la intervención por niveles de complejidad; definir y consensuar criterios y circuitos de atención paliativa específica para los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas y necesidades paliativas, la necesidad de realizar una colaboración efectiva entre los Servicios Sanitario y Social para adecuar los recursos a las necesidades, mejorar el conocimiento de la población sobre los Cuidados Paliativos y la necesidad de dimensionar los recursos específicos para mejorar la accesibilidad de las personas con necesidades de atención paliativa compleja.

Estas y otras áreas de mejora, además de los puntos fuertes identificados, han sido aspectos fundamentales para planificar las actuaciones a desarrollar en los próximos años, recogidas en las distintas líneas estratégicas del presente Plan Integral 2017-2020, que será la hoja de ruta de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid.



1. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

MISIÓN

Consolidar y avanzar en la asistencia a los pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas, en fase avanzada y terminal con necesidades de atención paliativa, sus familias y allegados, proporcionando atención continuada experta y de alta calidad en el alivio del sufrimiento ante situaciones de cualquier nivel de complejidad, integrando estas actuaciones en el marco de las Líneas Estratégicas de la Institución relacionadas con los cuidados paliativos, en especial con la de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

VISIÓN

Crear un sistema integral de atención paliativa que incluya a todos los niveles asistenciales y ámbitos de atención, facilitando la identificación de los pacientes con necesidades paliativas y su accesibilidad a los Servicios Específicos de Cuidados Paliativos cuando los necesiten, reforzando la calidad asistencial, consolidando los recursos existentes y adecuando los nuevos a las necesidades de estos pacientes, cohesionando los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

VALORES

- **Atención centrada en la persona**
- **Equidad** en el **acceso** a los Cuidados Paliativos desde todos los niveles asistenciales.
- Atención paliativa al más alto nivel de **humanización**.
- Respeto a la **dignidad** del paciente y la familia.
- Garantía del ejercicio de la **autonomía** del paciente y respeto a sus valores.
- **Compasión** frente al sufrimiento.
- **Atención paliativa de calidad**, continuidad asistencial y atención paliativa continuada.
- **Seguridad** del paciente.
- **Responsabilidad** de todos los implicados en la atención, profesionales, pacientes, familias y organización en el uso racional y equitativo de los recursos.



2. METODOLOGÍA DE LA ELABORACIÓN DEL PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS 2017- 2020

2.1. PROCESO PARTICIPATIVO

Para la identificación de los contenidos del Plan se ha empleado una metodología participativa con la intervención de profesionales y gestores implicados en su futuro desarrollo como parte de la gestión estratégica y de calidad del modelo EFQM^{89, 90}, permitiendo de este modo, además de la transparencia de los procesos, proporcionar a los participantes un aprendizaje de la experiencia, el conocimiento y la identificación con el nuevo Plan, facilitar la comunicación, así como dar mayor coherencia a las actuaciones mediante el análisis de las propuestas efectuadas y las evidencias científicas y/o buenas prácticas que las sustentan (figura 16).



Figura 16. Proceso participativo en la elaboración del Plan. Fuente: elaboración propia

Estos profesionales, seleccionados desde las diversas instancias de la Consejería de Sanidad con competencias en cuidados paliativos y la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos, pertenecen a distintos ámbitos asistenciales, categorías profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales, TCAE, ...), direcciones Generales de la Consejería de Sanidad, Consejería de familia y Asuntos Sociales y asociaciones científicas.

El proceso ha contado con la participación de más de 60 expertos en Cuidados Paliativos en sesiones de trabajo conjunto con los responsables de la elaboración del Plan y se han desarrollado sesiones de trabajo con responsables y gestores de la Consejería de Sanidad que han efectuado las aportaciones necesarias para garantizar el alineamiento del Plan con las estrategias y planes actualmente en vigor.

Como resultado de este proceso se han recibido más de 800 aportaciones que se analizaron y clasificaron en las 11 líneas estratégicas, que constituirán la hoja de ruta de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid durante el periodo de vigencia de este nuevo Plan.



2.2. CONTENIDOS DEL PLAN

Dado el carácter transversal del Plan y de la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos, la presente estrategia se alinea con otras de la Consejería de Sanidad relacionadas con los Cuidados Paliativos como la Estrategia de Humanización, Cáncer y enfermedades crónicas.

En la elaboración de los contenidos del presente Plan se han tenido en cuenta elementos como la vigencia de los objetivos del plan anterior, el análisis de la situación de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid realizado en 2016, las recomendaciones realizadas por los participantes en la evaluación del plan 2010-2014, el alineamiento de las actuaciones con la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS y las de la Consejería de sanidad y las aportaciones de los expertos entre otras (figura 17).



Figura 17. Contenidos del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020.
Fuente: elaboración propia



3. DESARROLLO DEL PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS 2017- 2020

El desarrollo de la actual estrategia de Cuidados Paliativos se sustenta en los valores que constituyen la identidad de la Consejería de Sanidad y la realidad de los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, así como en los recursos humanos que lo hacen posible.

Estos recursos cuentan con una sólida base en Atención Primaria, eje de la asistencia a los pacientes con patologías crónicas oncológicas y no oncológicas avanzadas con necesidades paliativas, y con la Atención Hospitalaria, SUMMA 112 y de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos cuando las necesidades del paciente lo requieren.

La naturaleza transversal de los Cuidados Paliativos queda patente a lo largo de este Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020 basado en los valores, recursos existentes, los logros del plan anterior, las áreas de mejora identificadas, la incorporación de nuevas líneas de trabajo; todo ello alineado con las estrategias de la Consejería de Sanidad relacionadas (figura 18).

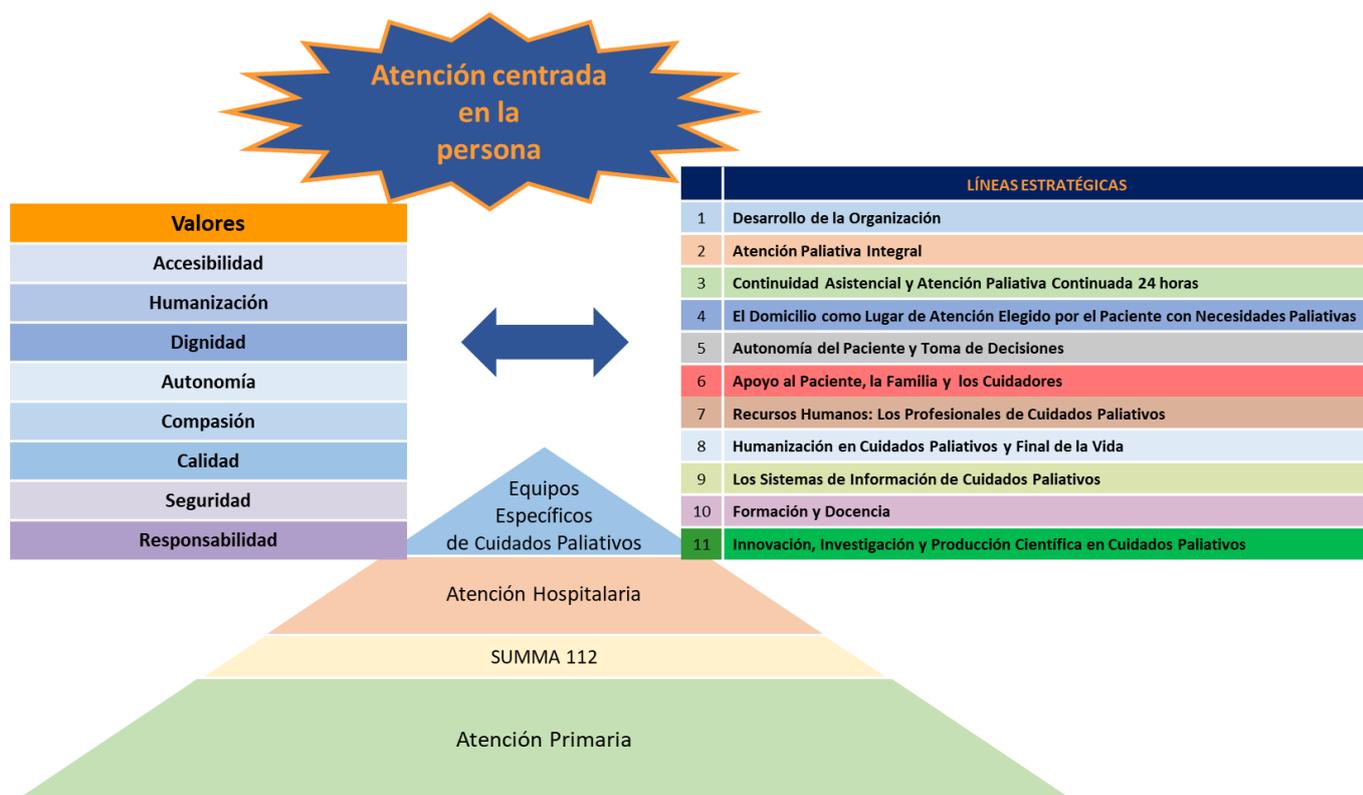


Figura 18: Desarrollo del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020. Fuente: Elaboración propia.



Líneas estratégicas

El Plan está conformado por un total de once Líneas Estratégicas (tabla XXII), que se desarrollarán ampliamente en los siguientes apartados, realizando una breve justificación de cada una, especificando los objetivos, responsables y participantes en su ejecución, destinatarios, actuaciones, cronograma e indicadores, incidiendo en los aspectos técnicos y/o estratégicos que justifican su desarrollo.

Cada una de las Líneas está formada por varios objetivos que a su vez constan de diversas actuaciones (figura 19, tabla XXII).



Figura 19: Estructura de las líneas estratégicas del Plan Integral de cuidados Paliativos 2017-2020.
Fuente: Elaboración propia.

Línea estratégica	Nombre	Nº de objetivos	Nº de actuaciones
L.1	Desarrollo de la Organización	9	36
L.2	Atención Paliativa Integral	3	10
L.3	Continuidad Asistencial y Atención Paliativa Continuada 24 horas	3	7
L.4	El domicilio como lugar de atención elegido por el paciente con Necesidades Paliativas	3	7
L.5	Autonomía del Paciente y Toma de Decisiones	2	9
L.6	Apoyo al Paciente, la Familia y los Cuidadores	4	12
L.7	Recursos Humanos: Los Profesionales de Cuidados Paliativos	3	14
L.8	Humanización en Cuidados Paliativos y final de la vida	3	7
L.9	Los sistemas de Información de Cuidados paliativos	3	10
L.10	Formación y Docencia	4	10
L.11	Innovación, Investigación y Producción Científica en Cuidados Paliativos	3	9
	Total	40	131

Tabla XXII: Líneas estratégicas del Plan Integral de cuidados Paliativos 2017-2020, número de objetivos y de actuaciones.
Fuente: Elaboración propia.



LÍNEA ESTRATÉGICA 1 DESARROLLO DE LA ORGANIZACIÓN

La Organización es la responsable de velar por la equidad de acceso a la prestación de Cuidados Paliativos, de su planificación y estructura, así como por la calidad de la atención en todos sus aspectos, con un modelo organizativo integral e integrado capaz de abordar con eficacia y eficiencia las necesidades que presentan los pacientes y sus familias, tanto por Atención Primaria, Atención Hospitalaria y SUMMA 112, como por los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos.

Por ello, es una de las líneas fundamentales del presente Plan con contenidos relacionados con el desarrollo de la organización y la coordinación, alineándose con la Estrategia de Cuidados Paliativos (ECP) del Sistema Nacional de Salud (SNS)⁹¹, cuya línea específica de esta naturaleza hace referencia a *“disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento adecuado”*⁹², distinguiendo entre *“el nivel de cuidados paliativos básicos, primarios, generales o enfoque paliativo que hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria como especializada, y el nivel de cuidados paliativos específicos, secundarios, especializados o avanzados, que contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad”*⁹³.

Así mismo, recomienda actividades *“de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos”*⁹⁴.

Más recientemente, la Ley 4/2017, de 9 de marzo de *Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir*, recoge en sus contenidos estas directrices y vincula a la Consejería de Sanidad en su cumplimiento.

En su Artículo 11, la Ley reconoce que los Cuidados Paliativos integrales de calidad son un derecho de todas las personas, y deben ser aplicados por los profesionales que atienden a los pacientes independientemente del ámbito asistencial en que se encuentren, asegurándole la misma calidad de atención en todos los niveles asistenciales y facilitándole el acceso a los Equipos de Cuidados Paliativos Especializados cuando la situación que presente el paciente y/o la familia así lo precise.

Además, la Ley observa la garantía de la información y el asesoramiento en Cuidados Paliativos entre los equipos profesionales y contempla que el Sistema Sanitario Público de Madrid disponga del número y dotación adecuados de unidades y equipos de soporte de cuidados paliativos.



L1. OBJETIVOS

1. Impulsar la identificación de los pacientes con necesidades paliativas desde Atención Primaria.
2. Mejorar la atención a pacientes con necesidades paliativas por parte del SUMMA 112.
3. Impulsar la Atención Paliativa en el entorno Hospitalario.
4. Promover la mejora de la calidad en Cuidados Paliativos.
5. Mejorar la accesibilidad a los Cuidados Paliativos y aumentar la cobertura al paciente con enfermedad avanzada no oncológica.
6. Dimensionar los recursos asistenciales específicos de Cuidados Paliativos en función de las necesidades asistenciales.
7. Disminuir la variabilidad en la Atención Paliativa realizada por los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos.
8. Impulsar la visibilidad y el conocimiento de los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
9. Establecer Alianzas para potenciar el despliegue del presente Plan Integral de Cuidados Paliativos.

L1. OBJETIVO 1: Impulsar la identificación de los pacientes con necesidades paliativas desde Atención Primaria

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS	GAAP Gerencia de Cuidados SG Continuidad Asistencial SG Continuidad Asistencial	Profesionales de AP Profesionales de AH Profesionales de los EEC

Madrid cuenta con una amplia red de centros de salud, consultorios y centros de atención rural de Atención Primaria, hasta un total de 468 distribuidos por toda la Comunidad, cuyos profesionales son los responsables de la atención al paciente en el domicilio.

La Estrategia de CP del SNS en su línea 1, Atención Integral, tiene como objetivo específico *“Identificar de forma precoz a los pacientes en situación avanzada terminal y registrarlo en su historia clínica. Recomendando que la identificación se realizará habitualmente por el profesional de medicina responsable del paciente”*⁹⁵.

El mismo documento, refiere la necesidad del *“Inicio de un sistema de registro unificado en atención primaria en el que se incorpora la codificación de la historia clínica de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos, con opción a protocolos de atención y seguimiento”*⁹⁶.

La identificación de los pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos desde Atención Primaria, requiere la apertura de la codificación CIAP A99.01 de *“paciente con necesidades paliativas”* en la historia clínica electrónica de AP, siendo este el registro unificado, desde el cual se accede a protocolos específicos de atención y seguimiento de estos pacientes, que puede ser visualizado por los profesionales de todos los ámbitos asistenciales.



Este registro no especifica el nivel de complejidad de las necesidades paliativas, sólo indica que el paciente presenta este tipo de necesidades ayudando a los profesionales a orientar al paciente al recurso más adecuado, pudiendo ser abierto por el responsable médico del paciente de Atención Primaria o del Equipo Específico de Cuidados Paliativos tras realizar la valoración integral del paciente.

En la Comunidad de Madrid el proceso asistencial integrado del Paciente Crónico Complejo⁹⁷, en el que participan activamente los profesionales de Atención Primaria y Hospitalaria, impulsa la identificación proactiva y precoz de los pacientes con enfoque paliativo o necesidades paliativas, recomendando el uso del instrumento NECPAL⁹⁸, que permite la *“Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales”*.

La identificación de estos pacientes es un paso fundamental para la mejora de la atención paliativa desde Atención Primaria y Atención Hospitalaria y facilitar, en caso necesario, su acceso a los Cuidados Paliativos Específicos.

Actuaciones

1. Desarrollo de medidas para la detección proactiva de las necesidades paliativas y la identificación de la población diana por los Equipos de Atención Primaria (EAP).
2. Realización de sesiones/reuniones con los profesionales de los distintos ámbitos asistenciales dirigidas a aumentar la identificación de la población con necesidades de atención paliativa.
3. Inclusión de objetivos anuales de atención paliativa en el contrato programa.
4. Desarrollo de la figura del *“profesional de referencia de Cuidados Paliativos”* en todos los centros de salud.

Actuaciones	Indicadores
Desarrollo de medidas para la detección proactiva de las necesidades paliativas y la identificación de la población diana por los EAP	Revisión de la Actualización del Servicio 502
	Nº episodios A99.01 abiertos/año
Sesiones/reuniones para aumentar identificación	Nº sesiones relacionadas realizadas
Inclusión de la atención paliativa en contrato de programa	Propuesta realizada documentada
Desarrollo de la figura del “Profesional de Referencia de Cuidados Paliativos” en todos los centros de salud.	Propuesta realizada documentada

Documentos y productos finales

- Texto revisado del Servicio 502.
- Propuesta de inclusión de objetivos de atención paliativa en el contrato programa.
- Existencia del Directorio de Profesionales de Referencia en los Centros de Salud.



L1. OBJETIVO 2. Mejorar la atención a pacientes con necesidades paliativas por parte de SUMMA 112

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS	G SUMMA 112 SGFIPS Gerencia de Cuidados DGCACHAS SG Calidad Asistencial	Profesionales de SUMMA112 Profesionales de los EECF

Para garantizar la atención continuada paliativa, la Comunidad de Madrid cuenta con la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24, que atiende 24h y 365 días al año a los pacientes en programa de Cuidados Paliativos, siendo una de sus funciones, cuando la situación del paciente lo requiere, movilizar el recurso del SUMMA 112 más adecuado para resolverla

Con el fin de avanzar en la calidad de la atención que proporcionan los profesionales de los distintos dispositivos del SUMMA 112, es fundamental continuar desarrollando la coordinación entre este recurso y la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 a través de distintas actuaciones.

Actuaciones

1. Soporte, por parte de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal 24, a los profesionales de los dispositivos del SUMMA 112 para el desarrollo de habilidades para la atención a pacientes con necesidades paliativas.
2. Consenso para la adecuación de las necesidades de material y medicación para el tratamiento de pacientes con necesidades paliativas.
3. Desarrollo de la figura del “*profesional de referencia de Cuidados Paliativos*” en el SUMMA 112.

Actuaciones	Indicadores
Soporte a los profesionales del SUMMA 112 por parte de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24	Protocolo de soporte elaborado y funcionando
Consenso en adecuación de materiales y medicación para el tratamiento de pacientes con necesidades de atención paliativa	Adecuación de la dotación de materiales y medicación y revisión periódica por parte de ambos servicios
Desarrollo de la figura del “ <i>Profesional de Referencia en CP</i> ” en el SUMMA 112	Existencia del profesional de referencia.

Documentos y productos finales

- Documentos y Protocolos de coordinación.



L1. OBJETIVO 3: Impulsar la Atención Paliativa en el entorno hospitalario

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS	GAAH SGFIPS Gerencia de Cuidados SG Continuidad Asistencial	Profesionales de AH. Profesionales de los EEC

En el momento actual doce hospitales madrileños disponen de Equipo de Soporte Paliativo Hospitalario para la atención de la población adulta y uno para la pediátrica. Atendiendo a la recomendación de la ECP del SNS de *“Disponer, para todos los pacientes que lo precisen, de un equipo hospitalario específico de cuidados paliativos de referencia y/o una unidad de cuidados paliativos”*⁹⁹, en el nuevo Plan se prevé el refuerzo de estos recursos en función de las necesidades y su ampliación a otros hospitales contemplando nuevos modelos organizativos.

Se considera fundamental difundir entre los distintos servicios hospitalarios la importancia de la identificación precoz de los pacientes con necesidades paliativas, de cualquier nivel de complejidad, con el objetivo de reducir su sufrimiento y adecuar la atención a su situación por parte de estos servicios.

En este sentido, el nuevo Plan prevé, entre otras actuaciones, apoyar a los distintos servicios hospitalarios (oncología, neumología, medicina interna, nefrología, cardiología, ...) para el avance en la identificación y el adecuado manejo de estas situaciones, en especial las de final de vida, según recomendación de ECP del SNS.

Actuaciones

1. Apoyo a los servicios hospitalarios para el adecuado manejo de la situación de últimos días (SUD).
2. Identificación precoz de necesidades paliativas complejas estableciendo líneas de colaboración entre los Equipos de Soporte Hospitalario y otros servicios hospitalarios.
3. Creación y desarrollo de la Consulta Integral Externa de Cuidados Paliativos.
4. Participación de los profesionales de los Equipos de Soporte Hospitalario en la elaboración de Protocolos de actuación y recomendaciones en enfermedad avanzada oncológica y no oncológica.
5. Inclusión de objetivos anuales de atención paliativa en el contrato de gestión.



Actuaciones	Indicadores
Apoyo manejo de la situación de últimos días	Nº actividades manejo SUD nivel hospitalario Nº profesionales sanitarios que participan año x 100/ total profesionales hospital
Identificación precoz de necesidades paliativas complejas estableciendo líneas de colaboración entre los Equipos de Soporte Hospitalario y otros servicios hospitalarios	Realización por parte de los ESPH de al menos una sesión anual en los servicios hospitalarios con mayor prevalencia de pacientes.
Creación Consulta Integral Externa de CP	Nº de consultas externas funcionando x 100/ total hospitales con recursos de CP
Participación en la elaboración de protocolos y recomendaciones de actuación en enfermedad avanzada oncológica y no oncológica.	Protocolos/recomendaciones elaborados
Inclusión de objetivos anuales de atención paliativa en el contrato de gestión	Objetivos incluidos

Documentos y productos finales

- Protocolos de actuación en enfermedad avanzada oncológica y no oncológica.

L1. OBJETIVO 4: Promover la mejora de la calidad en Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS	GAAP GAAH SUMMA 112 SGFIPS Gerencia de Cuidados SGCA	Profesionales de los EECp Profesionales de equipos de AP Profesionales de equipos de AH Profesionales de SUMMA112

El modelo de atención compartida tiene como objetivo “compartir” la atención del paciente con el propio paciente, la familia y los profesionales de Atención Primaria/ Atención Hospitalaria responsables de la misma.

Este modelo de trabajo ha demostrado mejorar la calidad de vida del paciente y la familia, así como el flujo de trabajo, asegurando la continuidad asistencial y optimizando el uso de los recursos específicos y generales, en consecuencia, facilita una mejor gestión del proceso asistencial.

La ECP del SNS refiere que los pacientes deben “disponer de un plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales sanitarios”, así como la importancia de los Centros de Salud en la atención compartida definiendo el establecimiento de “visitas programadas periódicas



según el plan terapéutico establecido y los mínimos fijados en los procedimientos de actuación del proceso de cuidados paliativos”, dirigidas a cubrir las necesidades identificadas en los enfermos.

La promoción del uso de herramientas para identificar los niveles de complejidad de la situación de los pacientes con necesidades paliativas, es fundamental para facilitar la asignación del tipo de recurso de atención paliativa que precisan en cada momento del proceso de su enfermedad.

En línea con la *Estrategia de atención al Dolor*, de la Subdirección General de Calidad, la seguridad del paciente y la atención al dolor, como indicador del confort del paciente e intervención paliativa con mayor grado de evidencia¹⁰⁰, es un área de intervención nuclear a lo largo del presente Plan que obliga a todos los profesionales sanitarios sea cual sea el ámbito en el que desarrollen su actividad asistencial.

Actuaciones

1. Promoción del uso de herramientas de valoración del nivel de complejidad en Cuidados Paliativos, para identificar el recurso de atención más adecuado a la situación del paciente.
2. Desarrollo de líneas de trabajo para la mejora de la seguridad del paciente.
3. Creación del grupo de mejora de la atención al dolor en los pacientes con necesidades paliativas en la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Promoción del uso de herramientas de valoración del nivel de complejidad en Cuidados Paliativos para identificar el recurso de *- *atención más adecuado a la situación del paciente.	Recomendación de uso de las herramientas de valoración
Desarrollo de líneas de trabajo para la mejora de la seguridad del paciente	Grupo creado y funcionando
Creación de grupo de mejora de la atención al dolor en los pacientes con necesidades paliativas en la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.	Grupo creado y funcionando

Documentos y productos finales

- Selección y/o elaboración de la herramienta de valoración del nivel de complejidad.



L1. OBJETIVO 5: Mejorar la accesibilidad a los Cuidados paliativos y aumentar la cobertura al paciente con enfermedad avanzada no oncológica.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS	GAAP GAAH Gerencia de Cuidados Asociaciones Profesionales Profesionales de los EEC SG Continuidad Asistencial G SUMMA112	Profesionales de los equipos de AP Profesionales de los equipos de AH Profesionales de SUMMA112

El aumento de la esperanza de vida y el progresivo envejecimiento de la población conllevan un notable incremento de pacientes con enfermedades crónicas e insuficiencia de órgano con un aumento de la supervivencia en las fases avanzadas que necesitan, en la mayoría de las ocasiones, un abordaje paliativo.

Identificar las fases finales de las enfermedades crónicas no oncológicas es complejo, ya que el curso clínico imprevisible es un factor que dificulta la toma de decisiones tanto por parte de los profesionales como de los pacientes y sus familias, aunque cada vez hay mayor evidencia de que la mayoría de estos pacientes va a precisar cuidados paliativos generales y de estos, según estimaciones de Palliative Care Australia, al menos el 30% cuidados paliativos específicos.

A pesar de que en los últimos años se ha producido un gran avance en la atención paliativa de estos pacientes por los equipos específicos de cuidados paliativos en los distintos niveles asistenciales, esta debe continuar desarrollándose para que quienes la precisen puedan acceder a los recursos en las mismas condiciones que los que presentan una enfermedad oncológica.

Los objetivos de este Plan se hacen eco de la ECP del SNS que en su línea de “Atención Integral”, refiere que se deben “establecer pautas de intervención específicas basadas en las evidencias científicas disponibles en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad en fase avanzada y terminal”¹⁰¹, recomendando en el mismo epígrafe:

- “Disponer de recomendaciones específicas en patologías de alta y baja prevalencia y alta necesidad de cuidado.”.
- “Incluir dentro de estas recomendaciones las valoraciones integrales por parte de los recursos especializados de referencia (geriatría u otros).”
- “Promover proyectos piloto de intervención paliativa en determinados subgrupos de estos pacientes.”



Actuaciones

1. Revisión de la situación actual de la atención en relación a estos pacientes por parte de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos.
2. Definición de las necesidades paliativas complejas en estos pacientes conjuntamente con los profesionales de los servicios hospitalarios responsables y sociedades científicas.
3. Definición de los criterios de inclusión de pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas en el programa específico de Cuidados Paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Revisión de la situación actual de la atención paliativa a pacientes con enfermedad avanzada no oncológica.	Documento del estado de situación
	Nº pacientes con enfermedad avanzada no oncológica atendidos/año
Definición Necesidades Paliativas Complejas	Documento por especialidades de mayor prevalencia
Revisión de criterios de inclusión en programa de CP	Existencia de documentos de criterios

Documentos y productos finales

- Documento del estado de situación de la atención paliativa a pacientes con enfermedad avanzada no oncológica.
- Documento de definición de las necesidades paliativas complejas en pacientes con enfermedad avanzada no oncológica.
- Documentos de apoyo a los profesionales sobre los criterios de inclusión en programa de cuidados paliativos

L1. OBJETIVO 6: Dimensionar los recursos Específicos de Cuidados Paliativos en función de las necesidades asistenciales.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DRRHH	GAAP GAAH DGGEFIS DGSIS SG Continuidad Asistencial	Profesionales de los EEC

Las estimaciones realizadas respecto al número de pacientes con necesidades paliativas en la comunidad de Madrid, y el análisis de la situación actual, recomiendan la adaptación y creación de nuevos recursos que nos permitan atender a los pacientes que precisan recibir cuidados paliativos específicos.



Por ello, es necesario entre otras actuaciones, valorar la implantación de nuevos modelos organizativos de cuidados paliativos, que además ayuden a configurar un sistema integral e integrado de atención tanto para la población adulta como para la pediátrica.

Así mismo, es preciso valorar la organización y el funcionamiento de las Unidades Integradas implantadas durante el pasado plan y la validez del modelo en este momento.

Actuaciones

1. Revisión periódica de las necesidades y elaboración del mapa de recursos.
2. Creación de la Unidad de camas paliativas pediátricas.
3. Creación del hospital de día paliativo pediátrico.
4. Implantación de nuevos modelos organizativos de Cuidados Paliativos específicos.

Actuaciones	Indicadores
Revisión periódica de las necesidades y elaboración del mapa de recursos	Existencia de documento
Creación Unidad de Camas Paliativas Pediátricas	Recurso creado
Creación de Hospital de Día Pediátrico	Recurso creado
Implantación de nuevos modelos organizativos de cuidados Paliativos específicos	Modelos creados

Documentos y productos finales

- Informe anual con la revisión de necesidades y mapa de los recursos
- Documentos con la definición de los nuevos modelos organizativos de cuidados paliativos.
- Informe de la evaluación de las Unidades Integradas



L1. OBJETIVO 7: Disminuir la variabilidad en la Atención Paliativa realizada por los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS SGFPS	GAAP GAAH SUMMA 112 DGCACHAS SG Continuidad Asistencial Gerencia de Cuidados	Profesionales de los EECp Profesionales de AH Profesionales AP Profesionales SUMMA112

Aunque ha habido un gran desarrollo de los Servicios Específicos de CP en la Comunidad de Madrid, el actual reto es la homogeneización de la atención proporcionada por los EECp, criterios de inclusión en Programa, unificando circuitos y procedimientos para la atención en cada tipo de recurso fundamentados en una base común, en línea con la ECP del SNS que en su línea de atención integral al paciente incluye el objetivo de *“Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles”*¹⁰².

Así mismo, es fundamental mejorar el acceso a los medicamentos necesarios en Cuidados Paliativos para garantizar la calidad de la atención en todos los niveles asistenciales, la revisión de protocolos y guías relacionadas, con especial atención a aquellas dirigidas al control del dolor.

Actuaciones

1. Actualización y desarrollo de la cartera de servicios de los recursos específicos de cuidados paliativos.
2. Establecimiento de los procedimientos de atención paliativa específica en cada tipo de recurso.
3. Revisión de las guías y protocolos existentes de Cuidados Paliativos.
4. Coordinación de los formularios y protocolos farmacoterapéuticos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

Actuaciones	Indicadores
Actualización y desarrollo de la cartera de servicios de los recursos específicos de cuidados paliativos	Existencia de documento del desarrollo de la cartera de servicios para los EECp
Procedimiento de atención paliativa específica para cada tipo de recurso	Procedimiento de atención paliativa para cada tipo de recurso
Revisión de guías y protocolos existentes en Cuidados Paliativos	Existencia de documentos de apoyo a profesionales para la mejora de la atención a pacientes en programa de cuidados paliativos
Coordinación de formularios y protocolos farmacoterapéuticos de CP	Desarrollo de tareas de coordinación de la guía



Documentos y productos finales

- Documento del desarrollo de la cartera de servicios para los equipos específicos de cuidados paliativos.
- Documento del modelo de atención.
- Documentos de apoyo a profesionales de los EECp.
- Formularios y protocolos farmacoterapéuticos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

L1. OBJETIVO 8. Impulsar la visibilidad y el conocimiento de los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS	GAAP GAAH DGSIS Gerencia de Cuidados Gabinete de Prensa	Profesionales de los EECp Profesionales de AH Profesionales de AP Profesionales de SUMMA 112. Ciudadanos

La visibilidad de los Cuidados Paliativos por parte de la ciudadanía es fundamental para que dispongan de información rigurosa y de calidad en relación con un tema de tanta sensibilidad, fomentando así su implicación en los mismos.

Esta visibilidad se verá facilitada con la creación de la imagen institucional de cuidados paliativos y la inclusión de contenidos en la página corporativa madrid.org, dirigidas a facilitar información a los ciudadanos, relacionada con los cuidados paliativos.

En esta línea, la creación y desarrollo del *Observatorio Regional de Cuidados Paliativos*, proyecto de gran interés para la gestión del conocimiento en Cuidados Paliativos y la difusión a los profesionales, es uno de los objetivos prioritarios a abordar durante la vigencia de este Plan.

Actuaciones

1. Creación de la Imagen Institucional de los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
2. Diseño y puesta en marcha del Observatorio Regional de Cuidados Paliativos.
3. Difusión del conocimiento de los Cuidados Paliativos a la ciudadanía.
 - a. Definir el espacio de los Cuidados Paliativos en la página corporativa institucional.
 - b. Participación de la organización en actos relacionados con los Cuidados Paliativos.



Actuaciones	Indicadores
Creación de la Imagen Institucional	Existencia de la Imagen institucional
Observatorio Regional de Cuidados Paliativos	Diseño de estructura y contenido del Observatorio
	Puesta en marcha
Difusión de la oferta de los Cuidados Paliativos a la ciudadanía	Definición del espacio de CP en la página corporativa
	Definición de la estructura y contenidos de la página
	Puesta en marcha del espacio para cuidados paliativos en la página corporativa
	Participación en actos relacionados con CP

Documentos y productos finales

- Imagen institucional.
- Documento de estructura y contenidos del Observatorio.
- Observatorio Regional de CP funcionando.
- Contenidos de CP en madrid.org.

L1. OBJETIVO 9. Establecer alianzas para el despliegue del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCACHAS DGCAS AMAS DGADM DGAPD	GAAP GAAH GSUMMA 112 Gerencia de Cuidados SG Continuidad Asistencial AMAS SGD SGAM SG APD Gabinete de Prensa Asociaciones profesionales Fundaciones y Asociaciones de pacientes familiares y cuidadores	Profesionales de los EECp Profesionales de AH Profesionales de AP Profesionales de SUMMA112 Profesionales de la Consejería de asuntos Sociales y Familia Pacientes y familias Asociaciones y Fundaciones de pacientes familiares y cuidadores. Sociedades Profesionales

Este objetivo se enmarca dentro de la gestión estratégica de la organización dirigida a la obtención de los mejores resultados mediante el despliegue de la Estrategia, la creación de alianzas y la provisión de recursos.

Para el despliegue estratégico del Plan será prioritaria la realización de actividades para su difusión con el fin de favorecer el conocimiento y la implicación de los profesionales de los distintos ámbitos asistenciales y los de la Consejería de Asuntos Sociales y Familia.



Así mismo, se priorizará el trabajo conjunto con las Direcciones Generales de la Consejería de Sanidad para el establecimiento de sinergias que mejoren la calidad de la atención a los pacientes con necesidades de atención paliativa.

Actuaciones

1. Participación en la elaboración y desarrollo de las estrategias y planes de la Consejería de Sanidad
2. Creación y puesta en marcha de las Comisiones de Área técnico-directivas de Cuidados Paliativos con la participación de Atención Primaria, atención Hospitalaria, SUMMA 112, Cuidados paliativos y organismos responsables de la Consejería de Asuntos Sociales y Familia.
3. Realización de actividades de difusión dirigidas al conocimiento del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Madrid.
4. Participación de los profesionales en la implantación del Plan de Cuidados Paliativos mediante el desarrollo de redes funcionales técnicas.
5. Desarrollo de líneas de trabajo con la Consejería de Asuntos Sociales y Familia y otras instituciones con competencias en esta materia.
6. Desarrollo de líneas de comunicación con Asociaciones de Profesionales.
7. Establecimiento de relaciones con Fundaciones y Asociaciones de pacientes familiares y cuidadores.

Actuaciones	Indicadores
Participación en la elaboración y desarrollo de las estrategias y planes de la Consejería de Sanidad	Presencia de los profesionales de los EECp en la elaboración y desarrollo de las estrategias y planes de la Consejería de Sanidad relacionadas
Creación y puesta en marcha de las Comisiones de Área técnico-directivas de Cuidados paliativos con la participación de Atención Primaria, atención Hospitalaria, SUMMA 112, Cuidados paliativos y Consejería de Asuntos Sociales y Familia.	Comisiones de Área técnico- directivas creadas y funcionando
Difusión del Plan Integral de CP	Actividades de difusión realizadas
Participación de los profesionales	Definición de Redes, composición y puesta en marcha
Líneas de comunicación asociaciones profesionales	actividades realizadas
Relaciones con Fundaciones y Asociaciones	Nº reuniones efectuadas

Documentos y productos finales

- Documento de las Comisiones de Área técnico- directivas creadas y sus funciones
- Documento de la definición y características de las redes.



LÍNEA ESTRATÉGICA 2

ATENCIÓN PALIATIVA INTEGRAL

Los pacientes en Programa Específico de Cuidados Paliativos presentan situaciones de media y alta complejidad con múltiples *crisis de necesidad*¹⁰³ de diversa naturaleza, biofísica, psicológica, social y espiritual (figura 20).

Por ello, la atención paliativa requiere la valoración y atención integral del paciente y la familia, siendo necesario disponer de un Equipo Específico Interdisciplinar de Cuidados Paliativos.

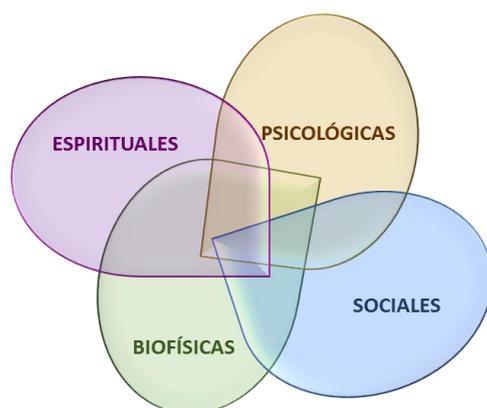


Figura 20. Necesidades de los pacientes y familias: Valoración y atención integral interdisciplinar.
Fuente: elaboración propia

Estos equipos deben estar constituidos, al menos, por profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social, para garantizar el correcto abordaje de las situaciones paliativas complejas, con especial atención a las situaciones de final de vida.

Sin embargo, en el momento actual, los recursos específicos de atención psicológica y social a pacientes y familiares en los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid son limitados y los existentes carecen de un modelo unificado de atención, así como de protocolos comunes.

Por otro lado, para atender de manera integral a las personas con necesidades de cuidados paliativos de cualquier nivel de complejidad, se precisa una adecuada coordinación entre niveles asistenciales y el establecimiento de alianzas entre las instituciones que velan por la atención sanitaria y social.

En la actualidad se está desarrollando la *Ruta Sociosanitaria de la Estrategia de Coordinación y Atención Sociosanitaria en la Comunidad de Madrid, 2017-2021*¹⁰⁴, que está siendo posible gracias al diálogo y consenso entre la Consejería de Sanidad y la Consejería de Políticas Sociales y Familia que integran los sectores y agentes con responsabilidad en su provisión y financiación.

En relación con esta línea y siguiendo las recomendaciones de la ECP del SNS, el actual Plan contempla la revisión de los recursos, de las medidas de intervención psicológica y social existentes y el desarrollo de protocolos comunes de valoración, derivación e intervención en el ámbito psicológico y social.



L2. OBJETIVOS

1. Potenciar la valoración y la intervención integral interdisciplinar en los Equipos Específicos de Cuidados paliativos.
2. Desarrollar la atención psicológica en los Equipos Específicos de Cuidados paliativos.
3. Desarrollar la atención social en los Equipos Específicos de Cuidados paliativos.

L2. OBJETIVO 1. Potenciar la valoración y la intervención integral interdisciplinar en los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGSIS	GAAP GAAH DGCACHAS Gerencia de Cuidados SUMMA112 Entidades colaboradoras	Profesionales de los EECp Profesionales de AP Profesionales de AH Profesionales de SUMMA112 Entidades colaboradoras

La Valoración integral interdisciplinar del paciente, cuidador y familia es uno de los pilares de la atención al paciente con necesidades paliativas de cualquier nivel de complejidad, siendo la forma de trabajo habitual de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos, por lo que está previsto reforzarla a lo largo del periodo de vigencia del Plan.

Para ello es fundamental definir un modelo homogéneo de valoración e intervención biofísica, psicológica, social y espiritual en todos los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos que garantice la calidad de las intervenciones, así como su adecuado registro en la historia clínica electrónica.

El Modelo de Atención Compartida tiene como objetivo *“compartir”*¹⁰⁵ la atención del paciente entre el propio paciente, la familia, los profesionales de los equipos de atención primaria y/o de atención hospitalaria responsables de la misma y de los equipos específicos de cuidados paliativos.

Este modelo mejora la calidad de vida del paciente y la familia y el flujo de trabajo, asegurando la continuidad asistencial, además de optimizar el uso de los recursos generales y específicos; en consecuencia, facilita una mejor gestión del proceso asistencial.

La ECP del SNS refiere que los pacientes deben *“disponer de un plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales sanitarios”*¹⁰⁶. También destaca la importancia de los Centros de Salud en la atención compartida definiendo el establecimiento de *“visitas programadas periódicas según el plan terapéutico establecido y los criterios mínimos fijados en los procedimientos de actuación del proceso de cuidados paliativos”*¹⁰⁷ dirigidas a cubrir las necesidades identificadas en estos enfermos.



Actuaciones

1. Revisión del modelo de valoración e intervención integral biofísica, psicológica, social y espiritual en los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos.
2. Actualización del modelo de valoración integral interdisciplinar en la historia clínica paliativa.
3. Impulso del registro de la valoración integral interdisciplinar en Cuidados Paliativos en la historia clínica paliativa.
4. Definición y aplicación de los circuitos de Cuidados Paliativos.
5. Definición del modelo de atención compartida centrada en el paciente con necesidades paliativas.
6. Desarrollo de foros profesionales.

Actuaciones	Indicadores
Revisión del modelo de valoración e intervención integral psicológica, social y espiritual	Modelos actuales revisados
Actualización del modelo de valoración integral interdisciplinar en HC paliativa	Diseño de la herramienta de Valoración Integral Interdisciplinar en HC paliativa
Impulso al registro en la HC Paliativa de Valoración Integral Interdisciplinar	Profesionales formados en el manejo de la herramienta
Definición y aplicación de los circuitos de Cuidados Paliativos	Existencia y difusión de los circuitos
Definición del modelo de atención compartida centrada en el paciente	Existencia del modelo
Desarrollo de foros profesionales	Foros profesionales realizados

Documentos y productos finales

- Documento de los modelos de modelo de valoración e intervención integral psicológica, social y espiritual.
- Documento de contenido de la valoración Integral Interdisciplinar y herramienta.
- Formulario/protocolo integrado en la Historia Clínica Paliativa.
- Documento de circuitos.
- Documento del modelo de atención compartida.



L2. OBJETIVO 2: Desarrollar la atención psicológica en los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS	GAAP GAAH DGCACHAS SGHAS Asociación Española Contra el Cáncer Fundación Obra Social la Caixa	Profesionales EEC

El hecho de morir es uno de los acontecimientos más difíciles de afrontar y con mayor impacto psicológico en la vida de una persona. La intensidad de emociones y sentimientos que irrumpen en el enfermo y en la familia puede provocar una importante desestructuración emocional.

Si ante la amenaza percibida, la persona evalúa que dispone de los recursos personales, familiares y sociales suficientes para hacerle frente, el afrontamiento que realizará de la situación será el adecuado, si, por el contrario, los recursos de que dispone son insuficientes se genera una situación de estrés que conduce a situaciones desadaptativas que incrementan el sufrimiento del paciente y de la familia.

La función del psicólogo es, con los demás profesionales del equipo de cuidados paliativos, lograr alcanzar el bienestar del enfermo y la familia disminuyendo su sufrimiento, facilitándoles los recursos que favorezcan la adaptación psicológica al proceso de la enfermedad y la muerte.

Actuaciones

1. Definición de los criterios y niveles de complejidad de las necesidades psicológicas de los pacientes.
2. Elaboración del protocolo e intervención psicológica y su inclusión en la historia clínica paliativa.

Actuaciones	Indicadores
Criterios y niveles complejidad de necesidades psicológicas	Documento elaborado
Protocolo de Intervención Psicológica	Contenidos del protocolo elaborados
	Implantación en la Historia Paliativa Común

Documentos y productos finales

- Documento Criterios y Niveles de Complejidad de las Necesidades Psicológicas.
- Documento de Intervención Psicológica incluido en la Historia Clínica Paliativa.



L2. OBJETIVO 3: Desarrollar la atención social en los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGSIS	GAAP GAAH DGCACHAS SGAHAS Agencia Madrileña de Atención Social (AMAS) Servicios Sociales Municipales Entidades colaboradoras	Profesionales de EEC Profesionales de AH Profesionales de AP

El alto impacto social que causa a los pacientes una enfermedad que amenaza la vida y su repercusión en la familia y otros cuidadores, hace imprescindible una valoración social sistemática por parte de los profesionales de trabajo social, detectando e interviniendo precozmente en las situaciones de riesgo social.

En consonancia con la ruta sociosanitaria se contempla establecer procedimientos de coordinación entre los recursos y servicios sanitarios y sociales para el desarrollo de rutas y procesos integrados de atención sociosanitaria.

Actuaciones

1. Detección precoz del riesgo social definiendo los criterios y estrategias tempranas de intervención.
2. Implantación del protocolo de intervención de trabajo social en la historia clínica de Cuidados Paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Criterios y estrategias para la detección precoz de riesgo social	Documento elaborado
Protocolo de trabajo social en HC paliativa	Protocolo incluido en la HC Contenidos protocolo Trabajo Social elaborados

Documentos y productos finales

- Documento de criterios y estrategias para la detección precoz de riesgo social.
- Documento de intervención de trabajo social.



LÍNEA ESTRATÉGICA 3 CONTINUIDAD ASISTENCIAL Y ATENCIÓN PALIATIVA CONTINUADA 24 HORAS

MOTIVACIÓN APOYO
COMPASIÓN CONSUELO SOLIDARIDAD
COMFORT PRESENCIA EMPATÍA BUENA PRÁCTICA ACOMPAÑAMIENTO AMOR REGALO
INVESTIGACIÓN CUIDAR CERCANÍA CALIDAD PAZ INTERIOR ESPiritUALIDAD
VIDA PROFESIONALIDAD CERCANÍA DISPONIBILIDAD DIGNIDAD ACERCAMIENTO CALMA
INNOVACIÓN FACILITAR ATENCIÓN INTEGRAL EQUIPO HUMANIDAD VOCACIÓN CALIDAD DE VIDA
SENSIBILIDAD ACEPTAR ENTREGA COMPROMISO AGRADECIMIENTO DEDICACIÓN CIENCIA PASIÓN
RELACIONES COMPARTIR FINAL BIENESTAR NECESIDAD CONFORT HUMANIDAD ACOMPAÑAMIENTO
PAZ TRANSCENDENCIA EQUIDAD ESPERANZA FAMILIA CUIDADOS ALIVIO NECESIDAD CALMA
ACERCAMIENTO COMPROMISO SERENIDAD INVESTIGACIÓN FAMILIA APOYO CALIDAD INNOVACIÓN BIENESTAR
DUELO AMOR SOLIDARIDAD CUIDADOS INVESTIGACIÓN MOTIVACIÓN ALIVIO COMPARTIR TRANSCENDENCIA BIENESTAR
ACEPTAR CIENCIA CUIDAR DISPONIBILIDAD ATENCIÓN INTEGRAL PROFESIONALIDAD PASIÓN CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
FINAL COMPASIÓN ENTREGA PAZ EQUIDAD DIGNIDAD SOLIDARIDAD ENTREGA CALIDAD DE VIDA EQUIPO VOCACIÓN
ESPERANZA CERCANÍA DISPONIBILIDAD CONTINUIDAD EQUIPAMIENTO DEDICACIÓN PRESENCIA RESPETO EMPATÍA FACILITAR DERECHO
REGALO AGRADECIMIENTO CUIDAR PROTECCIÓN ATENCIÓN INTEGRAL BUENA PRÁCTICA MEDICA DUELO NECESIDAD
RELACIONES BIENESTAR PAZ FACILITAR AMOR CUIDAR CIENCIA CONFORT CONTINUIDAD
CUIDADOS DEDICACIÓN CALIDAD DE VIDA PROFESIONALIDAD DIGNIDAD VOCACIÓN FINAL ESPiritUALIDAD
ACERCAMIENTO PRESENCIA FAMILIA SERENIDAD AGRADECIMIENTO CALMA COMPASIÓN DISPONIBILIDAD TRANSCENDENCIA
INNOVACIÓN APOYO EQUIPO EQUIPAMIENTO CALMA CERCANÍA DISPONIBILIDAD MOTIVACIÓN COMPROMISO
CERCANÍA REGALO ATENCIÓN INTEGRAL REGALO ESPERANZA INVESTIGACIÓN CONSUELO
COMFORT ACEPTAR FAMILIA SERENIDAD AGRADECIMIENTO CALMA COMPASIÓN DISPONIBILIDAD TRANSCENDENCIA EMPATÍA
CUIDADOS ACEPTAR FAMILIA SERENIDAD AGRADECIMIENTO CALMA COMPASIÓN DISPONIBILIDAD TRANSCENDENCIA EMPATÍA
PROFESIONALIDAD DIGNIDAD
ACERCAMIENTO



LÍNEA ESTRATÉGICA 3

CONTINUIDAD ASISTENCIAL Y ATENCIÓN PALIATIVA CONTINUADA 24 HORAS

La Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS plantea como objetivo “Proveer cobertura de atención a los pacientes durante las 24 horas del día, todos los días de la semana”¹⁰⁸, con las siguientes recomendaciones:

- *Esta cobertura se realizará mediante la coordinación entre los dispositivos asistenciales responsables de los pacientes y los servicios de atención continuada y urgencias.*
- *Incluir el uso de protocolos de actuación comunes y sistemas de acceso a la información clínica actualizada de los pacientes.*
- *Se dispondrá de un sistema de apoyo telefónico experto, durante 24 horas, de apoyo a los dispositivos asistenciales que evite atenciones en urgencias hospitalarias y hospitalizaciones innecesarias.”*

La Comunidad de Madrid dispone de este servicio desde el año 2010, a través de la ya consolidada Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24, con equipos de profesionales expertos en cuidados paliativos que garantizan la atención continuada paliativa 24 horas al día, 365 días al año, que además de realizar las funciones descritas, realizan visitas domiciliarias a los pacientes cuando la situación lo requiere, además, esta unidad es la responsable de la gestión centralizada de los ingresos en la Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia.

En estos momentos el objetivo es la creación de circuitos explícitos de atención que garanticen la calidad de la continuidad asistencial entre la totalidad de recursos que conforman la red sanitaria de nuestra comunidad.

L3. OBJETIVOS

1. Garantizar la calidad en la continuidad asistencial.
2. Optimizar la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24.
3. Optimizar los ingresos en Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia.



L3. OBJETIVO 1: Garantizar la Calidad en la Continuidad Asistencial

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP SGCA AMAS DGADM DGAPD	GAAP GAAH GSUMMA112 SG Continuidad Asistencial Gerencia de Cuidados AMAS SGAD SGAM SGAPD	Profesionales de los EECp, Profesionales AP, AH Profesionales SUMMA 112 Profesionales de la Consejería de Asuntos Sociales y Familia

Actuaciones

1. Difusión del circuito de Cuidados Paliativos entre los distintos recursos que intervienen en la atención a los pacientes con necesidades paliativas.
2. Aseguramiento del recurso específico de Cuidados Paliativos en las transiciones según las características y necesidades de los pacientes, independientemente de su edad y del lugar en que se encuentren.

Actuaciones	Indicadores
Difusión del circuito entre los distintos recursos	Documento elaborado
Procedimientos para la transición pediátricos-adultos	Documento de procedimiento elaborado

Documentos y productos finales

- Documento Circuito de Cuidados Paliativos entre los recursos que intervienen en la atención a los pacientes con necesidades paliativas.
- Documento de modelo/ s de transición de pediatría a adultos



L3. OBJETIVO 2: Optimizar la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS SGFIPS AMAS DGADM DGAPD	GAAP GAAH Gerencia SUMMA 112 SGFIPS Gerencia de Cuidados Gerencia de Continuidad Asistencial AMAS SGAD SGAM SGAPD	Profesionales de los EECp Profesionales de los equipos AP Profesionales de los equipos de AH Profesionales de SUMMA112 Profesionales de la Consejería de Asuntos Sociales y Familia

Actuaciones

1. Difusión la existencia de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 a los profesionales de los distintos niveles asistenciales.
2. Dotación de material y medicación de uso específico en Cuidados Paliativos, para la atención directa a pacientes en situaciones complejas fuera del horario de sus equipos.
3. Acceso de los profesionales de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal 24 al programa AP Madrid.

Actuaciones	Indicadores
Difusión de la existencia de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 (UACP Pal24)	Memoria de actividades realizadas para su difusión/año
Dotación material y medicación de uso en CP	Documento de necesidades de material/medicación Dotación de material y medicación
Acceso a programa AP-Madrid	Acceso operativo

Documentos y productos finales

- Material para difusión en los distintos ámbitos asistenciales.
- Documento de necesidades de material/medicación.
- Accesos a la aplicación AP Madrid.
- Dotación de medicación específica de cuidados paliativos a la (UAPC Pal24).



L3. OBJETIVO 3: Optimizar los ingresos en Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS	GAAP GAAH SUMMA 112 SGCA	Profesionales de los EECp Profesionales de los centros Hospitalarios Profesionales de las UCPME

La hospitalización en unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia (UCPME) es una demanda frecuente por parte de los profesionales de lo EECp para asegurar la continuidad asistencial, cuando se detecta que la atención en el domicilio ya no es posible (intensidad síntomas, claudicación familiar, etc.), asegurando la continuidad asistencial que el paciente precisa en estas situaciones.

La garantía de la equidad en el acceso¹⁰⁹ a las Unidades Específicas de Cuidados Paliativos de Media Estancia de nuestra región desde los distintos niveles asistenciales, pasa necesariamente por la valoración integral del paciente por un equipo específico de cuidados paliativos y la gestión centralizada de los ingresos que realiza la unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24; y la optimización de la hospitalización en estos recursos requiere adoptar medidas dirigidas a la actualización de los criterios de ingreso y estancia en los mismos, minimizar las esperas de los pacientes que los precisan y establecer circuitos de ingreso durante los fines de semana en todos los recursos.

Actuaciones

1. Creación del circuito de gestión centralizada de ingresos en las unidades de Cuidados Paliativos de media estancia a través de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24.
2. Desarrollo e implantación del procedimiento para realizar Ingresos durante los fines de semana.

Actuaciones	Indicadores
Circuito de Gestión Centralizada de Ingresos a través de Unidad Pal24	Documento elaborado de criterios de complejidad para ingreso y circuito elaborado
	Inclusión de la totalidad de Camas paliativas de media estancia en la Gestión Centralizada.
Procedimiento de ingresos durante los fines de semana	Documento elaborado

Documentos y productos finales

- Documento de criterios de ingreso y de circuito de gestión centralizada.
- Documento de procedimiento de ingresos fuera de horario habitual de los equipos.



LÍNEA ESTRATÉGICA 4 EL DOMICILIO COMO LUGAR DE ATENCIÓN ELEGIDO POR EL PACIENTE CON NECESIDADES PALIATIVAS Y SU FAMILIA

MOTIVACIÓN APOYO
COMPASIÓN CONSEJO SOLIDARIDAD
CONFORT PRESENCIA EMPATÍA BUENA PRÁCTICA MEDICA CONTINUIDAD REGALO
INVESTIGACIÓN CUIDAR CERCANÍA ACOMPAÑAMIENTO AMOR
VIDA PROFESIONALIDAD FACILITAR ATENCIÓN INTEGRAL DIGNIDAD RESPETO PROTECCIÓN
SENSIBILIDAD ACEPTAR ENTREGA ESPERANZA AGRADECIMIENTO DEDICACIÓN CIENCIA PASIÓN
RELACIONES COMPARTIR FINAL BIENESTAR DUELO FAMILIA CUIDADOS ALIVIO NECESIDAD CALMA
PAZ TRASCENDENCIA EQUIDAD ESPERANZA CONVENIENCIA HUMANIDAD VOCACIÓN CALIDAD DE VIDA
ACERCAMIENTO COMPROMISO SERENIDAD NECESIDAD CONFORT HUMANIDAD ACOMPAÑAMIENTO
DUELO AMOR SOLIDARIDAD CUIDADOS INVESTIGACIÓN MOTIVACIÓN ALIVIO COMPARTIR INNOVACIÓN BIENESTAR
ESPIRITUALIDAD CUIDAR ENTREGA PAZ EQUIDAD ATENCIÓN INTEGRAL PROFESIONALIDAD PASIÓN BIENESTAR
ACEPTAR CIENCIA CUIDAR DISPONIBILIDAD DIGNIDAD DEDICACIÓN PRESENCIA RESPETO EMPATÍA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
FINAL COMPASIÓN BUENAS PRÁCTICAS PROTECCIÓN AMOR CUIDAR CIENCIA CONFORT DUELO NECESIDAD
ESPERANZA AGRADECIMIENTO CONTINUIDAD EQUIDAD ATENCIÓN INTEGRAL ENTREGA SENSIBILIDAD BUENA PRÁCTICA MEDICA BUENA PRÁCTICA
REGALO CALIDAD HUMANIDAD PROTECCIÓN EQUIPO VOCACIÓN CIENCIA CONFORT DUELO NECESIDAD
RELACIONES BIENESTAR VIDA COMPARTIR EQUIPO VOCACIÓN CIENCIA CONFORT DUELO NECESIDAD
CUIDADOS DEDICACIÓN CALIDAD DE VIDA PROFESIONALIDAD DIGNIDAD PAZ INTERIOR MOTIVACIÓN
ACERCAMIENTO PRESENCIA ALIVIO REGALO ACOMPAÑAMIENTO CALMA CERCANÍA DISPONIBILIDAD
CERCANÍA APOYO FAMILIA SERENIDAD AGRADECIMIENTO REGALO ESPERANZA INVESTIGACIÓN
CONFORT REGALO ATENCIÓN INTEGRAL REGALO ESPERANZA INVESTIGACIÓN
CUIDADOS ACEPTAR DIGNIDAD
PROFESIONALIDAD
COMPASIÓN
ACERCAMIENTO



LÍNEA ESTRATÉGICA 4

EL DOMICILIO COMO LUGAR DE ATENCIÓN ELEGIDO POR EL PACIENTE CON NECESIDADES PALIATIVAS Y SU FAMILIA

Aunque el domicilio tiene multitud de beneficios tanto para el paciente como para la familia y un elevado porcentaje de personas lo eligen para vivir la última etapa de su vida al optimizarse el contacto con la familia, preservando su intimidad, sus gustos y sus horarios al tratarse de un entorno familiar y social conocido, la realidad actual es que muchos pacientes fallecen en el hospital a pesar de la evidencia de las ventajas aportadas por los programas de soporte domiciliario.

Entre otros muchos factores, algunos fundamentales que facilitan a la familia la atención del paciente en su domicilio son tener asegurada la asistencia sanitaria necesaria, que hayan aceptado la condición inevitable de que la muerte del familiar está próxima y disponer de un adecuado soporte psicológico y social para la unidad familiar entre otros.

Por ello, la asistencia debe estructurarse adecuadamente mediante una estrecha colaboración entre los profesionales que atienden al enfermo y en función de unos claros criterios y niveles de intervención de los distintos recursos de Atención Primaria y Hospitalaria, SUMMA 112, Equipos Específicos de Cuidados Paliativos y servicios sociales.

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud recomienda entre sus objetivos específicos *“establecer los niveles de atención en cuidados paliativos dentro de la cartera de cada servicio regional de salud”*¹¹⁰.

Colectivos a tener en cuenta en la atención paliativa domiciliaria son las personas ancianas con una enfermedad crónica avanzada, oncológica o no oncológica, que viven en centros de atención social de mayores y las personas con esas patologías y discapacidad en centros de atención social, como residencias y pisos tutelados, entendiéndose por domicilio la institución en la que la persona pasa la mayor parte o la totalidad de su tiempo, dándose la circunstancia de que muchos niños, adolescentes y adultos con discapacidad pueden tener más de un domicilio habitual, debiéndose garantizar la atención de las necesidades paliativas que puedan presentar allá dónde se encuentren.

Las personas con enfermedad crónica avanzada, oncológica o no oncológica, que presentan discapacidad son un grupo de población con mayor probabilidad de sufrir situaciones de exclusión social, pudiendo tener dificultades en el acceso a la atención sanitaria paliativa que necesitan y a la que tienen derecho.

Este derecho queda explícitamente recogido en el documento *“Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos”* en el año 2001, cuyo fin era *«garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación»*¹¹¹; diez años después la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, establece que las personas con discapacidad son sujetos titulares de derechos y no meros objetos de tratamiento y protección social.*

Así mismo, la ECP del SNS tiene el objetivo explícito de *“Proporcionar cobertura de atención paliativa a los pacientes ingrESAPDoS en domicilios especiales, en igualdad de condiciones que para la población*



*general*¹¹², recomendando la existencia e identificación de recursos específicos y/o compartidos adaptados a estas poblaciones que presentan un alto grado de vulnerabilidad. Siendo otra de sus recomendaciones el establecimiento de *“medidas para permitir la accesibilidad de los pacientes ingrESAPDoS en instituciones cerradas a equipos de cuidados paliativos y proporcionar formación en cuidados paliativos a cuidadores y trabajadores de estos centros”*¹¹³.

Por todo ello, garantizar el acceso de estas personas a los cuidados paliativos cuando los necesiten representa un objetivo esencial del sistema sanitario y de los servicios sociales responsables de las instituciones en las que se encuentran.

Por lo tanto, es necesario que las personas con discapacidad tengan a su disposición servicios sanitarios y sociales con tratamientos, tecnologías y adaptaciones adecuados a su situación, y la adecuación de los servicios ha de alcanzar también a los profesionales, que deben contar con formación suficientemente en comunicación y tratamiento de las personas con discapacidad y necesidades paliativas de cualquier nivel de complejidad¹¹⁴.

L4. OBJETIVOS

1. Promover la atención por los equipos de atención primaria a los pacientes con necesidades paliativas de baja complejidad.
2. Mejorar la atención paliativa en los centros de atención social de mayores.
3. Mejorar la atención paliativa a las personas con enfermedad crónica avanzada, oncológica o no oncológica, y discapacidad en los centros de atención social (residencias, pisos tutelados y centros educativos).



L4. OBJETIVO 1: Promover la atención por los Equipos de Atención Primaria a los pacientes con necesidades paliativas de baja complejidad

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS SGFIPS Gerencia de Atención al Mayor	GAAPGAAHSUMMA 112 SGFIPS SG Continuidad Asistencial Gerencia de Cuidados	Profesionales de los EECp Profesionales de AP Profesionales SUMMA112 Profesionales de centros de Atención Social de Mayores Farmacéuticos de AP, AH y centros de Atención Social de Mayores

Actuaciones

1. Alineamiento con la estrategia del paciente crónico complejo de la Consejería de Sanidad.
2. Establecimiento y desarrollo de los circuitos de atención e intervención.
3. Creación de un protocolo para la dotación de material y medicación parenteral de uso básico en Cuidados Paliativos en Atención Primaria y servicios de urgencia.

Actuaciones	Indicadores
Alineamiento con la estrategia del paciente crónico complejo	Existencia de documento criterios de complejidad paliativa y circuito de atención
Establecimiento del circuito de atención	
Creación de un protocolo unificado para la dotación	Existencia del Protocolo

Documentos y productos finales

- Documento de criterios del paciente crónico complejo subsidiario de recibir atención paliativa específica.
- Documento de circuitos de atención e intervención.
- Documento del protocolo de dotación de material y medicación parenteral de uso básico en Cuidados Paliativos en Atención Primaria y servicios de urgencia.



L4. OBJETIVO 2: Mejorar la Atención Paliativa en Centros de Atención Social de Mayores

Con el fin de mejorar la atención paliativa a los pacientes que residen en Centros de Atención Social de Mayores la presente estrategia se alinea con la ruta sociosanitaria compartiendo el objetivo de mejora de la atención a estos pacientes.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS Gerencia de Atención al Mayor	GAAP SGFIPS Gerencia de Cuidados SG Continuidad Asistencial Farmacéuticos de AP Farmacéuticos de centros residenciales SUMMA 112 DGCACHAS	Profesionales de EECp Profesionales de AP, AH y SUMMA 112 Profesionales Centros de Atención social de mayores

Actuaciones

1. Definición de los circuitos de atención paliativa en centros de atención social de mayores.
2. Estudio de la viabilidad de un protocolo para dotación de productos sanitarios y medicación parenteral de uso básico en Cuidados Paliativos a los centros con plazas concertadas.

Actuaciones	Indicadores
Elaboración y desarrollo de los circuitos de atención	Existencia de documento con los circuitos
Estudio de la viabilidad de un circuito	Existencia del documento del estudio

Documentos y productos finales

- Documento con los circuitos de atención paliativa en centros de atención social de mayores.
- Documento del estudio de viabilidad de protocolo.



L4. OBJETIVO 3: Mejorar la atención paliativa a las personas con enfermedad crónica avanzada, oncológica o no oncológica y discapacidad en los centros de atención social (residencias, pisos tutelados y centros educativos)

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DG de Atención a Personas con Discapacidad	GAAP GAAH SUMMA 112 SGHAS SG Atención a Personas con Discapacidad SG Continuidad Asistencial Gerencia de Cuidados	Profesionales de AP Profesionales de SUMMA 112 Profesionales de EECF adultos y pediátricos Profesionales de centros residenciales y pisos tutelados

Actuaciones

1. Valoración de las necesidades de atención paliativa a personas con enfermedad crónica avanzada, oncológica o no oncológica, y discapacidad que asisten o residen en centros de atención social y pisos tutelados atendiendo a la ruta sociosanitaria.
2. Establecimiento de circuitos específicos de atención paliativa para Personas con enfermedad crónica avanzada, oncológica o no oncológica, y Discapacidad.

Actuaciones	Indicadores
Valoración necesidades de atención paliativa a personas con enfermedad crónica avanzada, oncológica o no oncológica, y discapacidad en centros de atención social.	Existencia de un documento sobre la valoración de necesidades y propuesta de circuito
Establecimiento de circuito específico de atención paliativa para personas con enfermedad crónica avanzada, oncológica o no oncológica, y discapacidad	Existencia del circuito de atención paliativa

Documentos y productos finales

- Existencia de un documento sobre la valoración de necesidades y propuesta de circuito



LÍNEA ESTRATÉGICA 5 AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y TOMA DE DECISIONES

MOTIVACIÓN APOYO
COMPASIÓN CONSUETO SOLIDARIDAD
CONFORT PRESENCIA EMPATÍA ACOMPAÑAMIENTO AMOR
INVESTIGACIÓN CUIDAR BUENA PRÁCTICA MÉDICA CONTINUIDAD REGALO
VIDA PROFESIONALIDAD CERCANÍA CALIDAD PAZ INTERIOR ESPIRITUALIDAD
INNOVACIÓN FACILITAR ATENCIÓN INTEGRAL ACERCAMIENTO CALMA
SENSIBILIDAD DERECHO CERCANÍA DISPONIBILIDAD DIGNIDAD RESPETO PROTECCIÓN
RELACIONES ACEPTAR ENTREGA BIENESTAR AGRADECIMIENTO DEDICACIÓN CIENCIA PASIÓN
PAZ TRASCENDENCIA EQUIDAD ESPERANZA EQUIPO HUMANIDAD VOCACIÓN CALIDAD DE VIDA
SERENIDAD COMPARTIR FINAL BIENESTAR DUELO FAMILIA CUIDADOS ALIVIO NECESIDAD CALMA
ACERCAMIENTO COMPROMISO CONSUETO INVESTIGACIÓN MOTIVACIÓN ALIVIO COMPARTIR TRASCENDENCIA BIENESTAR
DUELO AMOR SOLIDARIDAD CUIDADOS INVESTIGACIÓN MOTIVACIÓN ALIVIO COMPARTIR TRASCENDENCIA BIENESTAR
ESPIRITUALIDAD CUIDAR SENSIBILIDAD ATENCIÓN INTEGRAL PROFESIONALIDAD PASIÓN EMPATÍA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
ACEPTAR CIENCIA ENTREGA PAZ EQUIDAD DIGNIDAD DEDICACIÓN PRESENCIA PASIÓN EMPATÍA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
FINAL COMPASIÓN BUENAS PRÁCTICAS INVESTIGACIÓN ATENCIÓN INTEGRAL ENTREGA RESPETO EMPATÍA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
ESPERANZA CERCANÍA DISPONIBILIDAD ATENCIÓN INTEGRAL ENTREGA RESPETO EMPATÍA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
REGALO AGRADECIMIENTO CONTINUIDAD ATENCIÓN INTEGRAL ENTREGA RESPETO EMPATÍA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
PASIÓN CALIDAD HUMANIDAD PROTECCIÓN AMOR CUIDAR CIENCIA BUENA PRÁCTICA BUENA PRÁCTICA
RELACIONES BIENESTAR VIDA COMPARTIR EQUIPO VOCACIÓN CIENCIA BUENA PRÁCTICA BUENA PRÁCTICA
CUIDADOS DEDICACIÓN CALIDAD DE VIDA ACOMPAÑAMIENTO DIGNIDAD CALMA CERCANÍA PAZ INTERIOR BUENA PRÁCTICA BUENA PRÁCTICA
ACERCAMIENTO PRESENCIA ALIVIO REGALO ACOMPAÑAMIENTO CALMA CERCANÍA PAZ INTERIOR BUENA PRÁCTICA BUENA PRÁCTICA
INNOVACIÓN APOYO FAMILIA SERENIDAD AGRADECIMIENTO REGALO ESPERANZA EQUIPO BUENA PRÁCTICA BUENA PRÁCTICA
CERCANÍA APOYO FAMILIA ATENCIÓN INTEGRAL REGALO ESPERANZA EQUIPO BUENA PRÁCTICA BUENA PRÁCTICA
CONFORT REGALO FAMILIA ATENCIÓN INTEGRAL REGALO ESPERANZA EQUIPO BUENA PRÁCTICA BUENA PRÁCTICA
CUIDADOS ACEPTAR PASIÓN CALIDAD HUMANIDAD PROTECCIÓN AMOR CUIDAR CIENCIA BUENA PRÁCTICA BUENA PRÁCTICA
PROFESIONALIDAD COMPASIÓN ACERCAMIENTO



LÍNEA ESTRATÉGICA 5

AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y TOMA DE DECISIONES

Desde la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud se pone de manifiesto la importancia de la Autonomía del Paciente¹¹⁵ a la que se dedica una 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”*.

Así mismo, se recomienda facilitar la toma de decisiones compartida al final de la vida¹¹⁶, 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 previas¹¹⁷.

Ante esta situación el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, en línea con el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 de la Consejería de sanidad, plantea el desarrollo de la Planificación Anticipada de la asistencia como herramienta para promover la autonomía del paciente y la libre elección del lugar de atención y muerte¹¹⁸.

En esta línea, dados los dilemas éticos que pueden plantearse en esta trascendental etapa de la vida del paciente y de sus seres queridos, se considera fundamental la presencia de los profesionales de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos en los Comités de Ética asistencial.

L5. OBJETIVOS

1. Promover la planificación anticipada de la atención a los pacientes.
2. Mejorar la toma de decisiones en pacientes con limitaciones en la autonomía y la competencia.


L5. OBJETIVO 1. Promover la Planificación Anticipada de la Atención a los Pacientes

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS	GAAH GAAP DGSIS Gerencia de Cuidados SG Continuidad Asistencial	Profesionales de los EECP Profesionales de AP y AH

Actuaciones

1. Participación en el desarrollo operativo de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de *derechos y garantías de las personas en el proceso de morir*.
2. Elaboración del documento de planificación anticipada de la atención.
3. Inserción del documento en la HC paliativa del paciente.
4. Desarrollo de acciones formativas a los profesionales en relación con la planificación anticipada de la atención.
5. Desarrollo de acciones informativas a pacientes y familias en relación con la planificación anticipada de la atención.

Actuaciones	Indicadores
Participación en el desarrollo operativo de la Ley 4/2017	Relación de actividades relacionadas con la actividad
Elaboración del documento de planificación anticipada de la atención	Existencia del documento
Inserción del documento en la HC PAL	Existencia de HC con documento
	Nº profesionales EECP formadosx100/Nº Total de profesionales ECCP
Desarrollo acciones formativas en relación con la planificación anticipada de la atención	Nº de acciones formativas realizadas
Desarrollo de acciones informativas a pacientes y familias en relación con la planificación anticipada de la atención.	Documento informativo en Madrid.org

Documentos y productos finales

- Informe de las actividades relacionadas con la Ley 4/2017
- Documento de la planificación anticipada de la atención.
- Documento con los contenidos informativos para la ciudadanía.



L5. OBJETIVO 2. Mejorar la toma de decisiones en pacientes con limitaciones en la autonomía y la competencia

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS AMAS DGADM DGAPD	GAAH GAAP SUMMA1112 Gerencia de Cuidados SGIAP AMAS SGAD SGAM SGAPD	Profesionales de los EEC Profesionales de AP y AH Profesionales de Centros tutelados, residencias de mayores y personas con discapacidad.

Actuaciones

1. Desarrollo de acciones formativas dirigidas a profesionales de Equipos Específicos de Cuidados Paliativos sobre la toma de decisiones difíciles en el paciente adulto con limitaciones en la autonomía y la competencia.
2. Promoción de acciones formativas dirigidas a profesionales sanitarios de centros de atención social sobre la toma de decisiones en el paciente adulto con limitaciones en la autonomía y la competencia
3. Desarrollo de acciones formativas dirigidas a profesionales de Equipos Específicos de Cuidados Paliativos sobre la toma de decisiones difíciles en el ámbito pediátrico.
4. Recomendaciones para el impulso de la presencia de profesionales de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos en los comités de ética asistencial.

Actuaciones	Indicadores
Acciones formativas a los profesionales sobre toma de decisiones en paciente adulto	Nº profesionales EEC formadosx100/Nº Total de profesionales EEC
Promoción de acciones formativas dirigidas a Profesionales de Centros de atención social sobre la toma de decisiones en el paciente adulto con limitaciones en la autonomía y la competencia	Número de actividades formativas anuales
Acciones formativas a los profesionales sobre toma de decisiones en paciente pediátrico	Nº profesionales EEC formados
Recomendaciones para el impulso de la presencia de profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos en los comités de ética asistencial	Recomendaciones realizadas a los EEC

Documentos y productos finales

- Memoria sobre las acciones formativas realizadas
- Documento de recomendaciones para facilitar la toma de decisiones difíciles en pacientes con limitaciones en la autonomía y competencia.
- Documento de recomendaciones para el impulso de la presencia de profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos en los comités de ética asistenciales.



LÍNEA ESTRATÉGICA 6 APOYO AL PACIENTE, A LA FAMILIA Y A LOS CUIDADORES





LÍNEA ESTRATÉGICA 6

APOYO AL PACIENTE, A LA FAMILIA Y A LOS CUIDADORES

La Recomendación (2003) 24 del Consejo de Europa señala como uno de sus principios guía *“la ayuda a los allegados de los pacientes, promoviendo su capacidad para prestar soporte emocional y práctico, adaptarse al proceso de enfermedad y afrontar el duelo y la ausencia”*¹¹⁹.

La enfermedad avanzada y terminal ocasiona un intenso sufrimiento en el paciente, la familia y otros cuidadores, que se agrava ante la presencia de problemas emocionales, conflictos, información inadecuada, falta de comunicación, conflictos, escaso o nulo soporte psicológico y ayudas sociales insuficientes.

Un punto clave de la atención paliativa es la realización de una valoración Integral de la familia, con especial énfasis en el cuidador principal, con el fin de prevenir o identificar las situaciones de sobrecarga, promoviendo el autocuidado, planificando la atención que necesiten y empleando herramientas que ayuden a evaluar la capacidad para la realización de los cuidados.

En esta línea, una de las recomendaciones de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud es la inclusión del genograma en la valoración integral, el establecimiento de programas de apoyo al cuidador que proporcionen información sobre servicios, recursos y materiales para el cuidado, que se faciliten y agilicen los trámites burocráticos, así como programas dirigidos a la promoción del bienestar de los cuidadores¹²⁰.

Las experiencias de talleres formativos, realizados en las *“escuelas de cuidadores”*¹²¹, y el desarrollo de materiales escritos y audiovisuales contribuyen a aportar mayor serenidad en los familiares que se traduce en la aplicación de mejores cuidados a los pacientes.

En este contexto la Escuela Madrileña de Salud¹²² como parte del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, contempla compartir y facilitar información, conocimientos, experiencias y habilidades dirigidas a los pacientes y a los cuidadores con el objetivo de mejorar su calidad de vida, fomentar la corresponsabilidad en el autocuidado, la autogestión de la enfermedad y la toma de decisiones compartidas.

Habría que valorar si iniciativas innovadoras, como la creación de hospitales/ centros de día para estos pacientes, pueden suponer un apoyo para los pacientes y las familias que deseen permanecer y cuidar en su domicilio ya que les ayudaría a mantener su forma de vida habitual.

L6. OBJETIVOS

1. Cuidar al Cuidador.
2. Conocer la percepción del paciente y familia sobre la atención paliativa recibida en los distintos ámbitos de atención.
3. Promover la presencia de entidades de Acción Voluntaria específica de Cuidados Paliativos.
4. Garantizar la atención integral en el proceso de duelo.



L6. OBJETIVO 1: Cuidar al Cuidador

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS	GAAH GAAP SUMMA112 SGHAS Gerencia de Cuidados SG Continuidad Asistencial	Profesionales EECp Profesionales AP Profesionales de AH Cuidadores

Actuaciones

1. Difusión de guías de cuidados para familiares de pacientes que están recibiendo atención paliativa.
2. Fomento del autocuidado de los cuidadores mediante estancias de descanso de los pacientes en el Programa de Cuidados Paliativos en una UCPME. UCPME.
3. Elaboración de un protocolo para la detección precoz y apoyo en las situaciones de sobrecarga del cuidador.
4. Apoyo a iniciativas innovadoras de apoyo a la permanencia del paciente en su domicilio de los pacientes en Programa de Cuidados Paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Difusión de Guías de Cuidados para Familiares.	Guías difundidas.
Fomento del Autocuidado de los Cuidadores.	Documento de fomento del autocuidado de cuidadores y protocolo de detección precoz de sobrecarga del cuidador.
Protocolo para detección precoz y apoyo en las Situaciones de Sobrecarga del Cuidador.	
Apoyo a iniciativas innovadoras de apoyo a la permanencia del paciente en su domicilio de pacientes con necesidades paliativas	Existencia de proyectos

Documentos y productos finales

- Documento de fomento del autocuidado de cuidadores y protocolo de detección precoz de sobrecarga del cuidador.



L6. OBJETIVO 2: Conocer la percepción del Paciente y Familia sobre la atención paliativa recibida en los distintos ámbitos de atención

El paciente es el principal motor y centro de los servicios sanitarios, por lo que su grado de satisfacción con la atención recibida es un indicador fundamental de calidad asistencial.

Por este motivo a lo largo del Plan se prevé avanzar en el conocimiento de la opinión de los usuarios de los Cuidados Paliativos, haciendo especial hincapié en el paciente y sus familias, sobre la atención recibida.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS	GAAP GAAH Gerencia de Cuidados Centros Concertados	Gerencias Asistenciales de AP y AH Profesionales de EEC Centros Concertados

Actuaciones

1. Desarrollo de estrategias para valorar el grado de satisfacción de pacientes y familiares con la atención paliativa recibida por los recursos específicos de cuidados paliativos en los distintos ámbitos de atención.
2. Gestión eficaz de las incidencias como área de mejora.

Actuaciones	Indicadores
Desarrollo de estrategias para valorar la percepción	Informe sobre la percepción del paciente y familia con la atención paliativa recibida.
Gestión eficaz de las incidencias como área de mejora	Recomendaciones para la gestión eficaz de las incidencias.

Documentos y productos finales

- Informe sobre la percepción del paciente y familia con la atención paliativa recibida.
- Documento para la gestión eficaz de las incidencias.



L6. OBJETIVO 3: Promover la presencia de entidades acción voluntaria específica de Cuidados Paliativos

El voluntariado en cuidados paliativos está formado por personas cuya actividad está orientada fundamentalmente a ofrecer presencia humana y soporte emocional al enfermo y su familia.

El voluntario es una pieza clave en los equipos que involucra a la sociedad y promueve la solidaridad; no sustituyendo en ningún caso al personal sanitario sino realizando una función específica de acompañamiento. Sin embargo, para acercarse al sufrimiento y a la muerte el voluntario debe estar preparado para ello.

Las recomendaciones de la ENCP del SNS recogen la necesidad de dar impulso y desarrollar programas de voluntariado, así como la existencia de protocolos de actuación que especifiquen la adecuada selección, formación, entrenamiento, supervisión, reconocimiento y evaluación del voluntariado en cuidados paliativos¹²³.

Dado el papel fundamental que tiene el voluntario para pacientes, familias y profesionales, este Plan contempla el impulso, organización y apoyo al desarrollo del voluntariado específico de CP en la Comunidad de Madrid, al que puedan tener acceso los pacientes y familiares que lo necesiten en colaboración con entidades del tercer sector expertas en este ámbito.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS	GAAH GAAP Entidades del tercer sector SG de Voluntariado Cooperación Internacional y Responsabilidad Social Corporativa	Entidades promotoras de Acción voluntaria Unidades de Cuidados paliativos

Actuaciones

1. Apoyo a la difusión del recurso de entidades de acción voluntaria específica en Cuidados Paliativos entre profesionales, pacientes y familias y elaboración de circuito de atención.
2. Promoción de la elaboración del procedimiento de actuación del voluntariado en Cuidados Paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Apoyo a la difusión del recurso de voluntariado específico de CP	Acciones de difusión
Promoción de la elaboración del procedimiento de actuación del voluntariado en cuidados paliativos	Documento elaborado

Documentos y productos finales

- Documento del procedimiento de actuación del voluntariado en cuidados paliativos.



L6. OBJETIVO 4: Garantizar la atención integral en el proceso de duelo

Durante el proceso de enfermedad del paciente y tras su fallecimiento, es fundamental valorar la necesidad de apoyo a los familiares en el proceso de duelo y la derivación a los profesionales especializados en situaciones de riesgo de duelo complicado, haciendo especial énfasis en el caso de los niños, adolescentes, cónyuges de edad avanzada y personas con escaso apoyo social.

En línea con el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad, la atención al proceso de duelo es una parte fundamental de la asistencia integral a la persona y representa un aspecto fundamental de la atención integral a los pacientes y familias por parte de los equipos asistenciales¹²⁴.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS	GAAH GAAP SUMMA 112 SGHAS Unidades de Cuidados Paliativos Concertadas	Profesionales de AP y AH Profesiones EECP Profesionales del SUMMA 112 Profesionales de las Unidades/ Equipos de Cuidados Paliativos

Actuaciones

1. Homogeneización del modelo de atención al duelo por parte de los EECP.
2. Elaboración de una guía de recursos de atención al duelo para profesionales.
3. Actualización/elaboración del protocolo de atención al duelo en el domicilio
4. Actualización y difusión entre los profesionales de la guía de atención al duelo para familiares y acompañantes.

Actuaciones	Indicadores
Homogeneización del modelo de atención al duelo por parte de los EECP	Documento del protocolo de atención
Elaboración de una guía de recursos de atención al duelo para profesionales	Existencia de la guía de recursos de atención al duelo
Actualización/elaboración del protocolo de atención al duelo en el domicilio	Difusión de la guía y revisión del plan de atención al duelo
Actualización y difusión de la guía de atención al duelo para familiares y acompañantes	

Documentos y productos finales

- Documentos del modelo de atención al duelo.
- Documento de la Guía de recursos de atención al duelo para profesionales.
- Documento del protocolo de atención al duelo



LÍNEA ESTRATÉGICA 7

RECURSOS HUMANOS: LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

La gestión de personas en el marco de los valores organizativos del Servicio Madrileño de Salud se considera un objetivo esencial para la mejora de las organizaciones sanitarias, y tanto la Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud como el Estatuto Básico del Empleado Público avalan esta reorientación que tiene como fin último la mejora de la calidad asistencial.

Tanto la Estrategia de Cuidados Paliativos como las recomendaciones de los grupos de trabajo del presente Plan, ponen de manifiesto la necesidad de definir los distintos tipos de unidades específicas de cuidados paliativos, además de los criterios de dotación de plantillas con el fin de homogeneizar la estructura de recursos humanos para la asistencia a los pacientes que requieren este tipo de cuidados.

La incorporación de un objetivo relacionado con el desarrollo de los profesionales se considera pues 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 dependientes del SERMAS.

Por otra parte, es preciso incluir actuaciones relacionadas con la detección, prevención y manejo de situaciones de estrés, de fatiga por compasión¹²⁵ y de burnout¹²⁶ 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.

El Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, contempla entre sus líneas estratégicas el desarrollo de competencias y habilidades humanísticas de los profesionales de la salud, así como la formación específica para prevenir el desgaste profesional, entendiendo que los profesionales son los agentes principales para la prestación de una atención sanitaria humanizada¹²⁷.

En el documento de Revisión de la Estrategia de CP del SNS se mencionan algunas actuaciones desarrolladas para la detección de estas situaciones y los resultados positivos de algunas intervenciones puntuales planteando el objetivo de *“implantar progresivamente un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales-relacionales de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada y terminal”*, efectuando la recomendación de que *“Los profesionales dispondrán de información actualizada de los recursos de apoyo y/o supervisión”* y *“Los servicios del sistema nacional de salud y especialmente, aquellos con elevada actividad en este campo dispondrán de protocolos y medidas específicas de identificación de riesgo y atención al estrés y “burn-out” profesional”*¹²⁸.

L7 OBJETIVOS

1. Adoptar el modelo de gestión por competencias del SERMAS.
2. Homogeneizar la estructura de las Unidades de Cuidados Paliativos y adecuar la dotación de profesionales a las necesidades.
3. Cuidado de los profesionales de las unidades específicas de Cuidados Paliativos.



L7. OBJETIVO 1: Adoptar el modelo de gestión por competencias del SERMAS.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGRRHH	GAAH GAAP SGRLAJ SGSPPP SGHAS	Profesionales que trabajan en EECp.

Actuaciones

1. Elaboración de los perfiles profesionales de médicos, enfermeros, psicólogo, trabajador social, TCAE y administrativo en cuidados paliativos.
2. Selección de personal según perfil profesional de cuidados paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Elaboración de los perfiles profesionales de médicos, enfermeros, psicólogo, trabajador social, TCAE y administrativo en cuidados paliativos	Existencia del documento de perfiles de estos profesionales
Selección de personal según el perfil profesional de cuidados paliativos específicos.	Difusión del documento de los perfiles profesionales de Cuidados Paliativos

Documentos y productos finales

- Documento de perfiles profesionales de médico, enfermera, psicólogo, trabajador social, técnico auxiliar de enfermería y administrativo en cuidados paliativos.



L7. OBJETIVO 2: Homogeneizar la estructura de las Unidades de Cuidados Paliativos y adecuar la dotación de profesionales según las necesidades.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGRRHH	GAAH GAAP SGRLAJ SGOPRE SGSPPP	Profesionales que trabajan en EECp.

Actuaciones

1. Análisis cuantitativo y cualitativo de los recursos humanos de cuidados paliativos.
2. Refuerzo de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliarios en todas las áreas geográficas.
3. Refuerzo de los Equipos de Soporte de Hospitalarios.
4. Dotación de profesionales para nuevos recursos específicos de cuidados paliativos.
5. Dotación progresiva de psicólogos en los equipos específicos de cuidados paliativos de los distintos niveles asistenciales.
6. Dotación progresiva de trabajadores sociales en los equipos específicos de cuidados paliativos de los distintos niveles asistenciales.
7. Creación de la plantilla orgánica de Cuidados Paliativos en los distintos niveles asistenciales

Actuaciones	Indicadores
Análisis cuantitativo y cualitativo de los recursos humanos de cuidados paliativos	Elaboración de informe sobre plantillas
Refuerzo de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliarios (ESAPD) en todas las áreas geográficas	Nº profesionales contratados y categoría X 100/Nº profesionales necesarios
Refuerzo de los Equipos de Soporte de Hospitalarios (ESPH).	Nº profesionales contratados y categoría X 100/Nº profesionales necesarios
Dotación de profesionales para los nuevos recursos específicos de cuidados paliativos	Nº profesionales contratados y categoría
Dotación progresiva de psicólogos en los equipos específicos de cuidados paliativos de los distintos niveles asistenciales	Equipos con psicólogo X 100/total recursos de CP
	Nº psicólogos X 100/Nº profesionales necesarios
Dotación progresiva de trabajadores sociales en los equipos específicos de cuidados paliativos de los distintos niveles asistenciales	Nº trabajadores sociales X 100/Nº profesionales necesarios
Creación de la plantilla orgánica de Cuidados Paliativos en los distintos niveles asistenciales	Número de plantillas orgánicas creadas x 100/nº de centros con estructuras de cuidados paliativos en AP y AH

Documentos y productos finales

- Informe sobre plantillas de recursos humanos de cuidados paliativos y las necesidades.



L7. OBJETIVO 3: Cuidado de los profesionales de las Unidades Específicas de Cuidados Paliativos.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGRRHH DGCAHAS	GAAH GAAP SGHAS SGRL	Profesionales que trabajan en EECp.

Actuaciones

1. Realización de una encuesta de clima laboral.
2. Diseño del “Programa específico de prevención, diagnóstico e intervención del bourn out y/o fatiga de compasión en los profesionales de las Unidades Específicos de Cuidados Paliativos”.
3. Formación para facilitar la reflexión de la práctica clínica.
4. Desarrollo de actividades para la promoción del autocuidado del profesional.
5. Elaboración y desarrollo del Plan de Acogida a nuevos profesionales de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Realización de encuesta de clima laboral	Informe de clima laboral en las unidades de CP
Diseño del “Programa específico de prevención, diagnóstico e intervención del bourn out y/o fatiga de compasión en los profesionales de las Unidades Específicos de Cuidados Paliativos”.	Existencia del documento
Formación para facilitar la reflexión de la práctica clínica	Nº de actividades formativas realizadas
Promoción de actividades relacionadas con el autocuidado del profesional	Nº actividades equipo/año
Elaboración y desarrollo del Plan de Acogida a nuevos profesionales de EECp	Existencia del documento del Plan de Acogida y recomendaciones de uso

Documentos y productos finales

- Informe del resultado de las encuestas de clima laboral en unidades de cuidados paliativos.
- Documentos del “Programa específico de prevención, diagnóstico e intervención del bourn out y/o fatiga de compasión en los profesionales de las Unidades Específicos de Cuidados Paliativos”.
- Documento de Plan de Acogida a nuevos profesionales de EECp.



LÍNEA ESTRATÉGICA 8

HUMANIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS Y FINAL DE LA VIDA

Toda amenaza a la vida, a la integralidad y a la dignidad de la persona compromete el sentido de su existencia, y la enfermedad supone en sí misma una amenaza, y al igual que la muerte, es la tarea más difícil que debe afrontar el ser humano.

La situación de enfermedad y del final de la vida se acompaña de un deterioro importante del estado general del paciente con un gran impacto emocional en la familia y el equipo terapéutico, pudiendo dar lugar a la aparición de crisis de necesidad, por lo que es fundamental realizar una atención integral de la unidad familiar para prevenir y abordar problemas que afectan a su calidad de vida y que contribuye a aliviar el sufrimiento.

Así, humanizar la asistencia desde la escucha activa y la presencia plena de los profesionales ayuda a los pacientes a manejar el sufrimiento a través de cultivo de la empatía y la compasión.

Tanto si el fallecimiento del paciente se produce en un hospital como en su domicilio, se requiere avanzar en el proceso de humanización de la asistencia en la enfermedad y al final de la vida, no sólo a nivel estructural sino, sobre todo, mediante un cambio de actitud y en la manera de acercarnos y atender las necesidades de la familia y del paciente, independientemente de su lugar de residencia, edad, problemas que condicionen su situación o el lugar de elección para el fallecimiento.

Si en todas las etapas de la atención sanitaria la equidad, calidad y el respeto a la dignidad de la persona son principios fundamentales, en este periodo del final de la vida son un imperativo de la atención que implica a los profesionales y exige una atención integrada y holística, apoyada en un trabajo colaborativo y en equipo, para acompañar a los pacientes y familiares durante el proceso de enfermedad y durante el duelo.

El principio de autonomía del paciente garantiza el derecho a la participación en la toma de decisiones, verificado a través del documento de consentimiento informado y el de instrucciones previas. Con la nueva *Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir*, se facilita el derecho a formular Instrucciones Previas ya reglamentado previamente en la *Ley 3/2005*.

L8. OBJETIVOS

1. Facilitar el acompañamiento de la persona en la fase de final de la vida por sus familiares y allegados
2. Informar y asesorar a familiares y allegados de los pacientes sobre los trámites administrativos a realizar tras el fallecimiento y facilitar la documentación para su certificación.
3. Reducir el uso de contenciones físicas y/o farmacológicas en el paciente en el final de la vida.



L8. OBJETIVO 1: Facilitar a la persona en la fase de final de la vida el acompañamiento por sus familiares y allegados.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS	GAAP GAAH Gerencia de Cuidados SUMMA112 SGHAS Gerencia de hospitales Unidad de hospitalización	Profesionales Familiares Otros cuidadores

Actuaciones

1. Acompañamiento de las personas en la fase de final de la vida por sus familiares y allegados, durante el ingreso hospitalario y siempre que sea compatible con las medidas sanitarias necesarias.
2. Estancia en habitación individual para los pacientes en situación de final de la vida hospitalizados en UCPME, UCPA y otras unidades y servicios de los centros hospitalarios, con el nivel de confort e intimidad que requiera su estado de salud, siempre que sea posible.
3. Establecimiento de un protocolo para facilitar el acompañamiento de familiares y allegados de pacientes fallecidos en el hospital por parte de profesionales facilitadores del duelo, especialmente formados para ello.

Actuaciones	Indicadores
Acompañamiento de las personas en la fase de final de vida por sus familiares y allegados.	Establecimiento del acompañamiento
Estancia en habitación individual para los pacientes hospitalizados en situación de final de vida.	habitaciones individuales x100/total habitaciones en UCPME y UCPA
Establecimiento de un protocolo para facilitar el acompañamiento de familiares/ allegados de pacientes fallecidos en el hospital.	Elaboración de protocolo de acompañamiento por parte de los hospitales



L8. OBJETIVO 2: Informar y asesorar a familiares y allegados de pacientes fallecidos sobre los trámites administrativos a realizar tras el fallecimiento y facilitar la documentación para su certificación.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCACHAS	GAAP GAAH GCAS Gerencia de Cuidados SUMMA112 SGHAS DAS	Profesionales, familiares y otros cuidadores

Actuaciones

1. Actualización y unificación de las guías de atención al duelo dirigidas a familiares/allegados de pacientes fallecidos.
2. Informar y facilitar a la familia y allegados el certificado médico de defunción para ser cumplimentado por el médico responsable, con el fin de agilizar los trámites administrativos relacionados con el fallecimiento.

Actuaciones	Indicadores
Actualización y unificación de las guías de atención al duelo para familiares	Guías de atención al duelo, actualizadas y unificadas.
Facilitar el certificado médico de defunción para ser cumplimentado por el médico responsable, con el fin de agilizar los trámites administrativos relacionados con el fallecimiento	% centros y servicios sanitarios que disponen de impresos oficiales para certificación médica de defunción

Documentos y productos finales

- Guía de atención al duelo unificada.



L8. OBJETIVO 3: Reducir el uso de contenciones físicas y/o farmacológicas en el paciente en el final de la vida.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGCAHAS	GAAP GAAH SG Continuidad Asistencial Gerencia de Cuidados SGHAS SGF SGFIPS	Profesionales de AH Profesionales de los EECF

Actuaciones

1. Recomendaciones para la reducción del uso de sujeciones físicas en pacientes en cuidados paliativos.
2. Promoción de actividades de formación e información dirigidas a profesionales sanitarios sobre las indicaciones y normativa relacionadas con el uso de sujeciones en pacientes en cuidados paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Recomendaciones para la reducción del uso de sujeciones físicas en pacientes en cuidados paliativos.	Existencia del documento de recomendaciones
Promoción de actividades de información dirigidas a profesionales sanitarios sobre las indicaciones, normativa y recomendaciones para la reducción del uso de sujeciones físicas en pacientes en cuidados paliativos	Difusión del documento de recomendaciones en los centros hospitalarios



LÍNEA ESTRATÉGICA 9

LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

El desarrollo de los Sistemas de Información para la recogida, procesamiento, análisis y transmisión de la información para la organización, la formación y la investigación es un aspecto fundamental para los sistemas sanitarios, y, por lo tanto, para el adecuado funcionamiento de los Cuidados Paliativos en nuestra región.

La creación de Info-Pal, historia clínica electrónica paliativa común compartida por los profesionales de los distintos niveles asistenciales, y con utilidades para la gestión de ingresos en Unidades de Cuidados Paliativos (UCPME), ha supuesto un importante avance en la calidad de los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, siendo un elemento clave para garantizar la atención paliativa continuada y la gestión centralizada de ingresos en UCPME.

Para el desarrollo adecuado de la planificación y toma de decisiones en Cuidados Paliativos, es imprescindible realizar un seguimiento de los objetivos estratégicos mediante la monitorización periódica de indicadores, siendo imprescindible disponer de una herramienta ágil de gestión integral que ayude al despliegue de la estrategia.

Por ello, la evolución y desarrollo de Info-Pal es imprescindible tanto para garantizar la calidad asistencial y la seguridad de los pacientes en programa de Cuidados Paliativos, como para permitir la recogida de información de calidad que contribuya al conocimiento de aspectos claves relacionados con el paciente, su proceso asistencial y el uso racional de los recursos.

Así mismo, la creación del Cuadro de Mando de Cuidados Paliativos permitirá obtener información periódica, realizar el análisis de los datos en tiempos razonables, elaborar informes para la organización, difusión de información entre los profesionales y los ciudadanos, así como identificar puntos de inflexión permitiéndonos adoptar, si es preciso, medidas correctoras en el momento adecuado.

L9. OBJETIVOS

1. Desarrollar nuevas funcionalidades del sistema de información específico de Cuidados Paliativos.
2. Optimizar el uso la historia clínica electrónica paliativa Info-Pal.
3. Crear el Cuadro de mando de Cuidados Paliativos.



L9. OBJETIVO 1: Desarrollar nuevas funcionalidades del Sistema de Información Específico de Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGSIS	GAAH GAAP	Profesionales de los EEC Profesionales sanitarios de AP Profesionales sanitarios de AH

Actuaciones

1. Evolución funcional del Sistema de Información de Cuidados Paliativos.
2. Revisión e implantación de nuevos perfiles de acceso para los profesionales que atienden a los pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos.
 - a. Psicólogos y Trabajadores Sociales de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos.
 - b. Profesionales hospitalarios que atienden a pacientes con necesidades paliativas.
3. Adecuación de la herramienta para la obtención periódica de datos epidemiológicos, asistenciales y de recursos relacionados con los servicios de Cuidados Paliativos.
4. Incorporación a los equipos de cuidados paliativos de las herramientas de telemedicina necesarias para la adecuada atención a los pacientes.

Actuaciones	Indicadores
Evolución funcional del sistema de información	Diseño de nuevos contenidos Existencia de un informático de referencia para la herramienta
Revisión e implantación de nuevos perfiles de acceso	Acceso de psicólogos y trabajadores sociales con perfil
Adecuación de la herramienta para la obtención de datos	Obtención de datos de actividad a través de la herramienta
Incorporación a los equipos de cuidados paliativos de las herramientas de telemedicina necesarias para la adecuada atención a los pacientes.	Existencia de las herramientas

Documentos y productos finales

- Documento de desarrollo y manejo de Info-Pal.
- Documento con datos a obtener como parte del Cuadro de Mando.



L9. OBJETIVO 2: Optimizar el uso de la Historia Clínica Electrónica Paliativa Info-PAL.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGSIS	GAAH GAAP SDGSIS	Profesionales de los EECP.

Actuaciones

1. Actualización de los protocolos de Infopal y adecuación a las necesidades clínico asistenciales
2. Desarrollo de actividades de formación específica para el manejo de Info-PAL.
3. Inclusión de la información de la atención interdisciplinar del paciente en la historia Clínica Electrónica Paliativa Info-PAL por parte de las Unidades de Cuidados Paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Actualización de los protocolos de Infopal y adecuación a las necesidades clínico asistenciales	Protocolos revisados y en funcionamiento
Desarrollo de actividades de formación para el manejo de Info-PAL	Inclusión de contenidos relacionados con Infopal en las actividades del Plan de Formación de la CRCP
	Existencia de tutoriales sobre Infopal a disposición de los profesionales
Inclusión de toda la información del paciente	Propuesta documentada para la obtención de datos de uso de la HCE Paliativa por parte de los EECP

Documentos y productos finales

- Documentos de apoyo a profesionales y material para actividades formativas.



L9. OBJETIVO 3: Crear el Cuadro de mando de Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGSIS	GAAP GAAH SUMMA 112	Equipos de los EECp

Disponer de datos actualizados y de calidad relacionados con todos los aspectos de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid, así como su obtención de modo automático es uno de los objetivos del presente plan.

Para ello es fundamental la elaboración del Cuadro de mando que responda a las necesidades de información continua que permitan planificar las actuaciones y mejorar la calidad asistencial a estos pacientes.

Actuaciones

1. Elaboración del documento del cuadro de mando.
2. Desarrollo de indicadores.
3. Seguimiento de la situación de los Cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid CP.

Actuaciones	Indicadores
Elaboración del documento del cuadro de mandos de CP	Existencia del documento
Desarrollo de indicadores	Indicadores descritos
Seguimiento de la situación de los Cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid CP.	Informe anual de la situación

Documentos y productos finales

- Documento del Cuadro de Mando de Cuidados Paliativos.
- Documento de indicadores de Cuidados Paliativos.
- Informe anual de seguimiento de la situación de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid.



LÍNEA ESTRATÉGICA 10

FORMACIÓN Y DOCENCIA

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 grado¹²⁹.

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, trabajadores sociales y asesores espirituales 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, en concordancia con la OMS que en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, en 2014¹³⁰, insta a los Estados Miembros a que *“integren sistemáticamente la formación básica y continua en materia de cuidados paliativos como elemento clave en todos los planes de estudio”* de las Ciencias de la Salud, de los trabajadores sociales y de quienes atienden las necesidades espirituales.

Así mismo, recuerda que *“deberá ofrecerse formación intermedia a todos los trabajadores sanitarios que habitualmente trabajan con pacientes afectados por enfermedades potencialmente mortales”*, y disponer de programas de formación especializada en cuidados paliativos para los profesionales que se encargan de dispensar una atención integral a pacientes con necesidades más complejas.

Una de las líneas prioritarias del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020, es la formación estructurada por niveles¹³¹ como vía para lograr la sensibilización y mejora de competencias de los profesionales específicos de Cuidados Paliativos, de los profesionales de servicios convencionales que atienden a pacientes con necesidades paliativas y de los profesionales que trabajan en centros de atención a personas con discapacidad, impulsando el intercambio de experiencias, garantizando la actualización de los conocimientos, la mejora de las competencias, la incentivación en su trabajo diario y la motivación profesional.

Es necesario seguir trabajando en la incorporación de los Cuidados Paliativos en el desarrollo curricular de grado, con el fin de mejorar la competencia técnica y humana de los futuros profesionales en el afrontamiento de las necesidades de los pacientes y sus familias. La Orden ECI/332/2008 del Ministerio de Educación y Ciencia sobre requisitos para el ejercicio de la profesión de medicina, incluye entre las competencias a adquirir *“indicar la terapéutica más adecuada de los procesos agudos y crónicos más prevalentes, así como las enfermedades en fase terminal y en el módulo de Formación Clínica Humana incluye la Medicina Paliativa”*.



L10. OBJETIVOS

1. Desarrollar la red funcional de formación de Cuidados Paliativos.
2. Impulsar la formación continua de los profesionales de los EECP.
3. Impulsar la formación básica/ intermedia en Cuidados Paliativos.
4. Potenciar la formación en Cuidados Paliativos en los estudios de grado y posgrado.

L10. OBJETIVO 1: Desarrollar la red funcional de formación de Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGPIF	GAAP GAAH SUMMA 112 SGFAFS AMAS SGAM	Profesionales de los EECP Profesionales de AP Profesionales de AH. Profesionales SUMMA 112 Profesionales responsables de centros de atención social

La red de formación de Cuidados Paliativos va a ser la estructura funcional para el diseño, coordinación y desarrollo de las actividades formativas de Cuidados Paliativos de nuestra Comunidad y la estructura de enlace con otras iniciativas.

Esta red impulsada por el grupo de apoyo a la formación está liderada por la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

Actuaciones

1. Análisis e identificación de las necesidades formativas en los distintos ámbitos asistenciales y equipos específicos de cuidados paliativos.
2. Elaboración del plan anual de formación continuada en cuidados paliativos.
3. Relación con otras iniciativas de formación de cuidados paliativos.

Actuaciones	Indicadores
Análisis e identificación de necesidades formativas en los distintos niveles asistenciales y EECP.	Existencia del documento
Identificación de la oferta formativa en CP	Existencia del documento
Elaboración del Plan Anual de Formación Continuada en CP	Existencia del documento
Relación con otras iniciativas de Formación de CP.	Identificación de Redes existentes



Documentos y productos finales

- Documento de identificación y análisis de las necesidades formativas.
- Plan anual de Formación continuada.

L10. OBJETIVO 2: Impulsar la formación continuada de los profesionales de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGPIF	GAAH GAAP SGFADS	Profesionales de los EECF Profesionales de AP Profesionales de AH

La realización de actividades formativas de nivel básico e intermedio es fundamental para mejorar de las competencias de los profesionales de atención primaria y hospitalaria para la identificación de los pacientes con necesidades paliativas y la provisión de cuidados paliativos generales.

Así mismo es una formación imprescindible para los profesionales de los servicios de urgencias y de los centros de atención social que deben dar respuesta a las necesidades de atención paliativa básica de las personas a las que atienden.

Actuaciones

1. Desarrollo de actividades de formación continuada específica en cuidados paliativos.
2. Realización de rotaciones e intercambios de los profesionales de Cuidados Paliativos entre los distintos servicios específicos.

Actuaciones	Indicadores
Desarrollo de actividades de formación continuada específica.	Nº actividades formativas/año
	Nº Profesionales formados/año
Realización de rotaciones e intercambios	Nº de rotaciones/año
	Nº de intercambios/año

Documentos y productos finales

- Memoria anual.


L10. OBJETIVO 3: Impulsar la formación básica e intermedia en Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS SGFPS	GAAH GAAP SUMMA 112 SGFADS Gerencia de Cuidados AMAS SGAPD y EM	Profesionales de AP, SUMMA 112 y AH. Profesionales centros residenciales de mayores Profesionales centros de atención residenciales y pisos tutelados

Actuaciones

1. Realización de actividades formativas en cuidados paliativos dirigidas a equipos de Atención Primaria, SUMMA 112 y Atención Hospitalaria.
2. Acceso a las actividades de formación básica/intermedia promovidas desde CRCP a profesionales de centros residenciales de mayores, centros residenciales de personas con discapacidad y pisos tutelados.

Actuaciones	Indicadores
Realización de actividades formativas en Cuidados Paliativos a AP, SUMMA 112 y AH.	Nº Profesionales que asisten anualmente a las actividades formativas
Acceso a las actividades de formación básica/intermedia promovidas desde CRCP a profesionales de centros residenciales de mayores, centros residenciales de personas con discapacidad y pisos tutelados	Nº Profesionales que asisten anualmente a las actividades formativas

Documentos y productos finales

- Informe de actividades formativas realizadas y participación de estos profesionales.



10. OBJETIVO 4: Potenciar la formación en Cuidados Paliativos en los estudios de grado y postgrado.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCACHAS	Decanos y Responsables de Facultades y Escuelas de Ciencias de la Salud y Ciclos Formativos Consejería de Sanidad Profesionales de EECF	Alumnos de estudios de Grado de Ciencias de la Salud y Trabajo Social Alumnos de Ciclos Formativos

Actuaciones

1. Realización del informe sobre la situación actual de los contenidos curriculares de Cuidados Paliativos en los estudios de grado de Ciencias de la Salud, Trabajo Social y Ciclos Formativos de la Comunidad de Madrid.
2. Impulso de acuerdos y alianzas con los responsables de estos estudios.
3. Formación en Cuidados Paliativos mediante rotación en equipos de cuidados paliativos de residentes¹³²/ otros rotantes de los estudios de Ciencias de la Salud.

Actuaciones	Indicadores
Realización del informe	Existencia del documento de diagnóstico de la situación
Impulso de acuerdos y alianzas	Propuesta de inclusión de CP en contenidos curriculares efectuadas
Formación en Cuidados Paliativos a los residentes/ rotantes de los estudios de ciencias de la salud.	Nº de residentes/ rotantes formados por categoría profesional

Documentos y productos finales

- Informe con el diagnóstico de la situación relacionada con la formación en materia de cuidados paliativos en los estudios de grado y postgrado.
- Informe anual de rotantes por categoría profesional.



LÍNEA ESTRATÉGICA 11 INNOVACIÓN, INVESTIGACIÓN Y PRODUCCIÓN CIENTÍFICA

MOTIVACIÓN APOYO
COMPASIÓN CONSUELO SOLIDARIDAD
CONFORT PRESENCIA EMPATÍA ACOMPAÑAMIENTO AMOR
INVESTIGACIÓN CUIDAR BUENA PRÁCTICA MÉDICA CONTINUIDAD REGALO
VIDA PROFESIONALIDAD CERCANÍA CALIDAD PAZ INTERIOR ESPIRITUALIDAD
INNOVACIÓN FACILITAR ATENCIÓN INTEGRAL ACERCAMIENTO DIGNIDAD
SENSIBILIDAD DERECHO CERCANÍA DISPONIBILIDAD DIGNIDAD RESPETO CALMA
RELACIONES ACEPTAR ENTREGA COMPROMISO AGRADECIMIENTO HUMANIDAD DEDICACIÓN CIENCIA PASIÓN
PAZ TRANSCENDENCIA EQUIDAD ESPERANZA EQUIPO FAMILIA CUIDADOS VOCACIÓN CALIDAD DE VIDA
SERENIDAD COMPARTIR FINAL BIENESTAR DUELO FAMILIA HUMANIDAD DEDICACIÓN CIENCIA PASIÓN
ACERCAMIENTO COMPROMISO CONSUELO RELACIONES CONFORT HUMANIDAD ALIVIO NECESIDAD DE VIDA
DUELO AMOR SOLIDARIDAD SERENIDAD NECESIDAD CONFORT HUMANIDAD ALIVIO NECESIDAD DE VIDA
ESPIRITUALIDAD CUIDADOS INVESTIGACIÓN FAMILIA VIDA PROTECCIÓN CALIDAD DE VIDA
ACEPTAR CIENCIA CUIDAR SENSIBILIDAD MOTIVACIÓN FAMILIA APOYO PROTECCIÓN ACOMPAÑAMIENTO
FINAL COMPASIÓN ENTREGA PAZ EQUIDAD ATENCIÓN INTEGRAL ALIVIO CALIDAD INNOVACIÓN PASIÓN
ESPERANZA CERCANÍA DISPONIBILIDAD DIGNIDAD INTEGRAL DEDICACIÓN PROFESIONALIDAD PAZ INTERIOR
REGALO AGRADECIMIENTO PROTECCIÓN ATENCIÓN SOLIDARIDAD PRESENCIA RESPECTO TRANSCENDENCIA BIENESTAR
PASIÓN CALIDAD HUMANIDAD PROTECCIÓN AMOR CUIDAR INTEGRAL BUENA PRÁCTICA MEDICA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
RELACIONES BIENESTAR PAZ FACILITAR AMOR CUIDAR INTEGRAL BUENA PRÁCTICA MEDICA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
CUIDADOS DEDICACIÓN VIDA COMPARTIR EQUIPO VOCACIÓN CIENCIA CONFORT EQUIPO DERECHO
ACERCAMIENTO CALIDAD DE VIDA PROFESIONALIDAD DIGNIDAD PAZ INTERIOR ESPIRITUALIDAD DERECHO
INNOVACIÓN PRESENCIA ALIVIO REGALO AGRADECIMIENTO CALMA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA MEDICA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
CERCANÍA APOYO FAMILIA SERENIDAD AGRADECIMIENTO CALMA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA MEDICA CERCANÍA BUENA PRÁCTICA
CONFORT REGALO ATENCIÓN INTEGRAL REGALO COMPASIÓN ESPERANZA DISPONIBILIDAD DIGNIDAD
CUIDADOS ACEPTAR COMPASIÓN ESPERANZA DISPONIBILIDAD DIGNIDAD
PROFESIONALIDAD COMPROMISO CONSUELO
ACERCAMIENTO



LÍNEA ESTRATÉGICA 11

INNOVACIÓN, INVESTIGACIÓN Y PRODUCCIÓN CIENTÍFICA

La innovación y la investigación contribuyen a mejorar la calidad asistencial, a disponer de la evidencia científica necesaria para sustentar las buenas prácticas y a avanzar en todas las áreas del conocimiento, por ello deben ser actividades claves para la organización ya que contribuyen a optimizar el funcionamiento de los equipos.

Pero tanto la innovación como la investigación en Cuidados Paliativos presentan dificultades relacionadas fundamentalmente con la heterogeneidad de las poblaciones atendidas, la gran variedad de provisión de servicios, la complejidad de la aplicación de principios básicos de investigación¹³³ y las escasas fuentes de financiación; sin olvidar, que los Cuidados Paliativos constituyen una actividad multidisciplinar que aborda aspectos biomédicos, psicológicos, sociales, espirituales, éticos y organizativos relacionados con la atención de pacientes y familias, y que hablar específicamente de investigación en Cuidados Paliativos supone la ingente tarea de hablar de investigación en cada una de las áreas mencionadas.

No obstante, y a pesar de las dificultades que pueda entrañar, es imprescindible potenciar tanto la innovación como la investigación en esta área de conocimiento para demostrar la calidad, eficacia y eficiencia de este tipo de atención, en todos los niveles de intervención, desde los recursos específicos hasta los convencionales, impulsar la mejora en la asistencia, el conocimiento y la gestión mediante la publicación de los resultados. Para ello es fundamental tener en cuenta las líneas de investigación propuestas por la ECP del SNS¹³⁴.

Es un objetivo prioritario para la Consejería de Sanidad potenciar el desarrollo de la investigación de forma planificada y organizada, por lo que desde la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos se está impulsando el desarrollo de la *Red de Investigación en Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid*, partiendo del grupo de apoyo central, promoviendo la colaboración con otros grupos de investigación y reforzando las alianzas con las gerencias y direcciones del SERMAS en las líneas de investigación comunes.

L11. OBJETIVOS

1. Promocionar la innovación.
2. Desarrollar la Red Regional de Investigación.
3. Impulsar la investigación y la producción científica en Cuidados Paliativos.



L11. OBJETIVO 1: Promocionar la Innovación

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGCAS DGPIF	GAAH GAAP SUMMA 112 SGIFPS	Profesionales de los EECp, AH, AP SUMMA112

Actuaciones

1. Propuesta de proyectos piloto clínico asistenciales de atención paliativa.
2. Identificación y difusión de buenas prácticas en Cuidados Paliativos.
3. Implantación y desarrollo de herramientas de telemedicina en atención paliativa en todos los niveles asistenciales.

Actuaciones	Indicadores
Propuesta de proyectos piloto clínico asistenciales.	Proyectos presentados
Identificación y difusión de BBPP en CP.	Nº de BBPP identificadas/año
	Nº de BBPP difundidas/año
Implantación de herramientas de telemedicina	Documento de valoración del proyecto

Documentos y productos finales

- Documentos de los proyectos.
- Documentos de BBPP.
- Valoración y resultado de viabilidad de herramientas de telemedicina.



L11. OBJETIVO 2: Desarrollar la red funcional de investigación en Cuidados Paliativos

La red funcional de investigación regional de Cuidados Paliativos va a ser la estructura funcional para la coordinación y el desarrollo de las actividades de investigación en Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid y la estructura de enlace con otras iniciativas.

Esta Red será impulsada por el grupo de apoyo a la investigación y liderada por la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGPF	Profesionales de los EECF GAAH GAAP DGSIS SUMMA112	Profesionales de EECF, AH, AP SUMMA112

Actuaciones

1. Creación del grupo de apoyo a la investigación en Cuidados Paliativos.
2. Identificación de los proyectos de investigación en curso en los EECF.
3. Relación con otras redes de investigación.

Actuaciones	Indicadores
Creación del grupo de apoyo	Existencia de documento de normativa y composición de la red
	Existencia de mapa de profesionales
Identificación de los proyectos en curso	Nº de proyectos de investigación/año
Relación con otras Redes de Investigación	Identificación de otras Redes de investigación en CP

Documentos y productos finales

- Documentos reguladores con la normativa y composición de la red.
- Documentos de proyectos de investigación en curso en los distintos EECF.
- Memoria anual de la red funcional de investigación.



L11. OBJETIVO 3: Impulsar la investigación y la producción científica en Cuidados Paliativos

Responsable	Participantes	Destinatarios
CRCP DGPIF	GAAP GAAH DGSIS DGCACHAS	Profesionales de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos.

Actuaciones

1. Difusión de procedimientos y vías de financiación de proyectos.
2. Realización de propuesta de líneas de investigación.
3. Reconocimiento a los mejores proyectos y publicaciones.

Actuaciones	Indicadores
Difusión de Procedimientos y vías de financiación de proyectos.	Difusión de procedimientos.
Realización de propuesta de líneas de investigación.	Propuestas efectuadas e investigaciones en curso impulsadas desde la red en el momento de la evaluación.
Reconocimiento a los mejores proyectos y publicaciones	Dotación presupuestaria.

Documentos y productos finales

- Información sobre convocatorias oficiales nacionales o internacionales.
- Informe de las publicaciones realizadas.



TERCERA PARTE

1. Seguimiento y evaluación del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020
2. Previsión de incremento de recursos específicos del Plan Integral de CP 2017-2020
3. Resumen general de los objetivos del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017- 2020





1. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DEL PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS 2017- 2020

Para el adecuado despliegue de la Estrategia del presente Plan, es fundamental realizar el diseño desde el primer momento de las tareas de impulso, seguimiento y evaluación, a desarrollar a lo largo del su periodo de vigencia, que permitan monitorizar su desarrollo y la realización de los ajustes oportunos para su adecuación a la realidad de cada momento (figura 21).

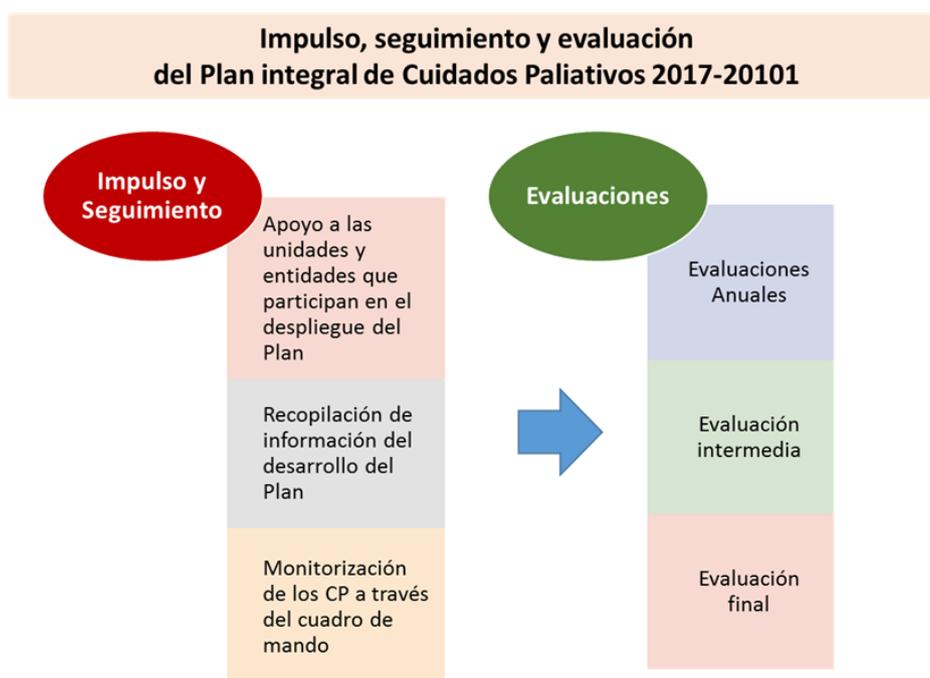


Figura 21: Metodología del impulso, seguimiento y evaluación del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2017- 2020. Fuente: elaboración propia.

La Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos será la responsable del desarrollo de estas funciones, recogiendo en los informes pertinentes el estado de la situación de la Atención Paliativa en la Comunidad de Madrid, el grado de avance y las mejoras en la calidad de la atención a los pacientes con necesidades paliativas y por ende en el conjunto del Servicio Madrileño de Salud.

Siguiendo la metodología participativa empleada para la evaluación del Plan anterior y la elaboración de presente se prevé la creación de las estructuras de impulso, seguimiento y evaluación necesarias para garantizar el adecuado Despliegue Estratégico, en las que estarán representados profesionales de los distintos niveles asistenciales, de las diferentes profesiones que intervienen en la atención de los pacientes con necesidades paliativas, gestores y asociaciones de pacientes y familias.



1.1. IMPULSO Y SEGUIMIENTO

Dada la transversalidad de los objetivos y contenidos del Plan que implican a diversos centros gestores y entidades ajenas a la Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos, es fundamental establecer las alianzas necesarias para poder llevar a cabo las tareas de impulso al desarrollo de aquellas medidas que no son competencia directa de esta Coordinación, realizar su seguimiento y evaluar los resultados de las actividades.

El desarrollo del Cuadro de Mando, que permitirá monitorizar de forma rápida, clara y actualizada los datos más relevantes de la evolución de la Estrategia de Cuidados Paliativos, es un objetivo prioritario de este Plan, que facilitará la toma de decisiones necesarias que servirán para redireccionar las actuaciones en función de los resultados obtenidos.

1.2. EVALUACIÓN

El Plan se evaluará en distintos momentos de su desarrollo (figura 22)

- **Evaluaciones Anuales:** Se realizará en los dos últimos meses de cada año de vigencia del Plan, presentando en el mes de diciembre el correspondiente informe.
- **Evaluación Intermedia:** se realizará en los dos primeros meses del año 2019, en el “*ecuador*” del desarrollo del Plan con el objetivo de evaluar la implantación, desarrollo y resultados e identificar aquellos objetivos y/o actuaciones que precisen una reformulación.
- **Evaluación Final:** Se realizará en el primer trimestre del año 2020 incluyendo en la misma las bases para el siguiente Plan.



Figura 22: Cronograma de la evaluación del Plan. Fuente: elaboración propia

Para la realización de la evaluación del Plan Integral de Cuidados Paliativos se creará un comité constituido por los agentes implicados en el desarrollo del mismo.



2. PREVISIÓN DE INCREMENTO DE RECURSOS ESPECÍFICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS 2017-2020

Existen numerosas publicaciones con referencias a las estimaciones de los recursos específicos de cuidados paliativos que se precisan en países desarrollados, teniendo en cuenta los cambios y tendencias sociodemográficos, para dar accesibilidad a todos los pacientes que presentan situaciones complejas, y poder asumir la atención integral necesaria para realizar un abordaje holístico de las mismas.

Según referencias del Ministerio de Sanidad y Política Social en su documento “Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones” de 2009, la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos en su libro blanco sobre “Normas de calidad y estándares de cuidados paliativos”, y la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos en su documento “Bases para un libro blanco”, la estimación de los recursos específicos de Cuidados Paliativos recomendados para atender las necesidades paliativas de los pacientes con situaciones de alta complejidad se establecen en base a:

- 1 Equipo básico (1 médico y 1 enfermera con dedicación exclusiva) domiciliario por cada 150.000 habitantes.
- Entre 80 y 100 camas específicas de cuidados paliativos por 1 millón de habitantes.
- Equipos completos multiprofesionales de cuidados paliativos (al menos médico, enfermera, psicólogo y trabajador social).
- Un equipo de soporte hospitalario en cada hospital de más de 250 camas.

Con estos estándares y el análisis de la situación realizado por la Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos del Servicio Madrileño de Salud en el segundo semestre de 2016 y teniendo como referencia los recursos existentes en abril de 2017, se ha estimado la necesidad de un incremento progresivo en los próximos años, en los distintos dispositivos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, tanto domiciliarios como hospitalarios, que podrán variar, entre otros factores, en función de las necesidades, los cambios poblacionales que se produzcan en el periodo de vigencia del Plan y las características particulares de la Comunidad de Madrid.

3. RESUMEN GENERAL DE LOS OBJETIVOS DEL PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS 2017- 2020

	LÍNEAS ESTRATÉGICAS
1	Desarrollo de la Organización
2	Atención Paliativa Integral
3	Continuidad Asistencial y Atención Paliativa Continuada 24 horas
4	El domicilio como Lugar de Atención Elegido por el Paciente con Necesidades Paliativas
5	Autonomía del Paciente y Toma de Decisiones
6	Apoyo al Paciente, la Familia y los Cuidadores
7	Recursos Humanos: Los Profesionales de Cuidados Paliativos
8	Humanización en los Cuidados Paliativos y el Final de Vida
9	Los Sistemas de Información de Cuidados Paliativos
10	Formación y Docencia
11	Innovación, Investigación y Producción Científica en Cuidados Paliativos



Línea Estratégica 1		Desarrollo de la Organización
	Objetivos	Actuaciones
1	Impulsar la identificación de los pacientes con necesidades paliativas desde Atención Primaria	1. Desarrollo de medidas para la detección proactiva de las necesidades paliativas y la Identificación de la Población Diana.
		2. Realización de sesiones en Atención Primaria dirigidas a aumentar la identificación de pacientes con necesidades de atención paliativa.
		3. Inclusión de nuevos objetivos anuales de atención paliativa en el contrato programa y su despliegue entre los profesionales de los equipos de Atención Primaria.
		4. Desarrollo de la figura del “ <i>profesional de referencia de Cuidados Paliativos</i> ” en todos los centros de salud.
2	Mejorar la atención a pacientes con necesidades paliativas por parte del SUMMA 112	1. Soporte, por parte de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal 24, a los profesionales de los dispositivos del SUMMA 112 para el desarrollo de habilidades para la atención a pacientes con necesidades paliativas.
		2. Consenso para la adecuación de las necesidades de material y medicación para el tratamiento de los pacientes con necesidades paliativas.
		3. Desarrollo de la figura del “ <i>profesional de referencia de Cuidados Paliativos</i> ” en el SUMMA 112.
3	Impulsar la Atención Paliativa en el entorno Hospitalario.	1. Apoyo a los servicios hospitalarios para el adecuado manejo de la situación de últimos días.
		2. Identificación precoz de necesidades paliativas complejas estableciendo líneas de colaboración entre los Equipos de Soporte Hospitalario y otros servicios hospitalarios.
		3. Creación y desarrollo de la consulta externa integral de Cuidados Paliativos.
		4. Participación de los ESH en la elaboración de protocolos de actuación en enfermedad avanzada oncológica y no oncológica.
		5. Inclusión de objetivos anuales de atención paliativa en el contrato gestión
4	Promover la mejora de la calidad en Cuidados Paliativos	1. Promoción del uso de Herramientas de Valoración del nivel de complejidad en Cuidados Paliativos para identificar el recurso de atención más adecuado a la situación del paciente.
		2. Desarrollo de líneas de trabajo para la mejora de la seguridad del paciente.
		3. Creación de grupo de mejora de la atención al dolor en los pacientes con necesidades paliativas en la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.



Línea Estratégica 1		Desarrollo de la Organización
	Objetivos	Actuaciones
5	Mejorar la accesibilidad a los Cuidados Paliativos y aumentar la cobertura al paciente con enfermedad avanzada no oncológica.	1. Revisión de la situación actual en relación a la atención de estos pacientes por parte de los EECP.
		2. Definición de las necesidades paliativas complejas en estos pacientes conjuntamente con los servicios hospitalarios responsables.
		3. Definición de los criterios de inclusión de pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas en el Programa Específico de Cuidados Paliativos.
6	Dimensionar los recursos Específicos de Cuidados Paliativos en función a de las necesidades asistenciales.	1. Revisión periódica de las necesidades y elaboración del mapa de recursos.
		2. Creación de la unidad de camas paliativas pediátricas.
		3. Creación de hospital de día paliativo pediátrico.
		4. Implantación de nuevos modelos organizativos de Cuidados Paliativos Específicos.
7	Disminuir la variabilidad de la atención paliativa realizada por los EECP	1. Actualización y desarrollo de la cartera de servicios en los recursos Específicos de Cuidados Paliativos.
		2. Establecimiento de los procedimientos de atención paliativa específica en cada tipo de recurso.
		3. Revisión de las guías y protocolos existentes de Cuidados Paliativos.
		4. Coordinación de los formularios y protocolos farmacoterapéuticos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
8	Impulsar la visibilidad y el conocimiento de los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.	1. Creación de la imagen institucional de los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
		2. Diseño y puesta en marcha del Observatorio Regional de Cuidados Paliativos.
		3. Difundir el conocimiento de los Cuidados Paliativos a la ciudadanía.
9	Establecer alianzas para el despliegue del Plan Integral de Cuidados Paliativos	1. Participación en la elaboración y desarrollo de las estrategias y planes de la Consejería de Sanidad.
		2. Creación y puesta en marcha de las comisiones de área técnico directivas de Cuidados
		3. Realización de actividades de difusión dirigidas al conocimiento del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
		4. Participación de los profesionales de los distintos ámbitos asistenciales en la implantación del Plan Integral de Cuidados Paliativos mediante el desarrollo de Redes Funcionales Técnicas.
		5. Desarrollo de líneas de trabajo con la Consejería de Asuntos Sociales y Familia y otras instituciones con competencias en esta materia.
		6. Desarrollo de líneas de comunicación con Asociaciones Profesionales.
		7. Establecimiento de relaciones con Fundaciones y Asociaciones de pacientes, familiares y cuidadores.



Línea Estratégica 2.		Atención Paliativa Integral
	Objetivos	Actuaciones
1	Potenciar la valoración y la intervención integral Interdisciplinar en los EEC	1. Revisión del modelo de valoración e intervención integral biofísica, psicológica, social y espiritual en los EEC.
		2. Actualización del modelo de valoración integral interdisciplinar en la historia clínica paliativa.
		3. Impulso del registro de la valoración integral interdisciplinar en la historia clínica paliativa electrónica.
		4. Definición y aplicación de los circuitos de Cuidados Paliativos.
		5. Definición del modelo de atención compartida centrada en el paciente con necesidades paliativas.
		6. Desarrollo de foros profesionales
2	Desarrollar la Atención psicológica en los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos	1. Definición de los criterios y niveles de complejidad de las necesidades psicológicas de los pacientes.
		2. Elaboración del protocolo e intervención psicológica y su inclusión en la historia clínica paliativa electrónica.
3	Desarrollar la Atención social en los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos	1. Detección precoz del riesgo social definiendo los criterios y estrategias tempranas de intervención.
		2. Implantación del protocolo de intervención de trabajo social común en la historia clínica paliativa electrónica.



Línea Estratégica 3.		Continuidad Asistencial y Atención Paliativa Continuada 24 horas
	Objetivo	Actuaciones
1	Garantizar la calidad en la continuidad asistencial	<ol style="list-style-type: none"> 1. Difusión del circuito de Cuidados Paliativos entre los distintos recursos que intervienen en la atención a los pacientes con necesidades paliativas. 2. Aseguramiento del recurso específico de Cuidados Paliativos en las transiciones según las características y necesidades de los pacientes, independientemente de su edad.
2	Optimizar la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24	<ol style="list-style-type: none"> 1. Difusión de la existencia de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 a los profesionales de los distintos niveles asistenciales. 2. Dotación de material y medicación de uso en Cuidados Paliativos, para la atención directa a pacientes en situaciones complejas fuera del horario de sus equipos. 3. Acceso de los profesionales de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 al programa AP Madrid.
3	Optimizar los ingresos en Unidades de Hospitalización de Cuidados Paliativos de Media Estancia	<ol style="list-style-type: none"> 1. Creación del circuito de gestión centralizada de ingresos para hospitalización en las Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia a través de la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24. 2. Desarrollo e implantación del procedimiento para realizar ingresos en fines de semana y festivos.



Línea Estratégica 4.		El Domicilio como Lugar de Atención Elegido por el Paciente con Necesidades Paliativas
	Objetivo	Actuaciones
1	Promover la atención por los Equipos de Atención Primaria a los pacientes con necesidades paliativas de baja complejidad en su domicilio	1 .Alineamiento con la estrategia del paciente crónico complejo de la Consejería de Sanidad. 2 .Establecimiento y desarrollo de los circuitos de atención e intervención. 3. Creación de un protocolo para la dotación de material y medicación parenteral de uso básico en Cuidados Paliativos en Atención Primaria y servicios de urgencia domiciliaria.
2	Mejorar la atención paliativa en los centros de atención social de mayores	1. Definición de los circuitos de Atención Paliativa en centros de atención social de mayores. 2. Estudio de la viabilidad de un protocolo para dotación de productos sanitarios y medicación parenteral de uso básico en Cuidados Paliativos a los centros de atención social con plazas concertadas.
3	Mejorar la atención paliativa a personas con discapacidad en los centros de atención social (residencias, pisos tutelados y centros educativos)	1. Valoración de las necesidades de Atención Paliativa a personas con discapacidad que asisten o residen en centros de Atención Social atendiendo a la ruta sociosanitaria 2. Establecimiento de circuitos específicos de atención paliativa para personas con discapacidad.



Línea Estratégica 5.		Autonomía del Paciente y Toma de Decisiones
	Objetivo	Actuaciones
1	Promover la planificación anticipada de la atención a los pacientes	1. Participación en el desarrollo operativo de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir.
		2. Elaboración del documento de planificación anticipada de la atención.
		3. Inserción del documento en la historia clínica electrónica paliativa del paciente
		4. Desarrollo de acciones formativas en relación con la planificación anticipada de la atención.
		5. Desarrollo de acciones informativas a pacientes y familias en relación con la planificación anticipada de la atención.
2	Mejorar la toma de decisiones en pacientes con limitaciones en la autonomía y la competencia	1. Desarrollo de acciones formativas a los profesionales sanitarios sobre la toma de decisiones difíciles en el paciente adulto con limitaciones en la autonomía y la competencia.
		2. Promoción de acciones formativas dirigidas a profesionales sanitarios de centros de atención social sobre la toma de decisiones difíciles en el paciente adulto con limitaciones en la autonomía y la competencia.
		3. Desarrollo de acciones formativas dirigidas a los profesionales de los EECp sobre la toma de decisiones difíciles en el ámbito pediátrico.
		4. Recomendaciones para el impulso de la presencia de profesionales de los EECp en los Comités de Ética.



Línea Estratégica 6		Apoyo al Paciente, la Familia y los Cuidadores
	Objetivo	Actuaciones
1	Cuidar al Cuidador	1. Difusión de guías de cuidados para familiares de pacientes que están recibiendo atención paliativa
		2. Fomento del autocuidado de los cuidadores mediante estancias de descanso de los pacientes en el Programa de Cuidados Paliativos en una UCPME.
		3. Elaboración de un protocolo para la detección precoz y apoyo en las Situaciones de Sobrecarga del cuidador.
		4. Apoyo a iniciativas innovadoras para la permanencia en el domicilio de los pacientes en el Programa de Cuidados Paliativos.
2	Conocer la percepción del paciente y familia sobre la atención recibida	1. Desarrollo de estrategias para valorar la percepción de los pacientes y familiares con la Atención Paliativa recibida por recursos específicos de Cuidados Paliativos en los distintos ámbitos de atención.
		2. Gestión eficaz de las incidencias como área de mejora.
3	Promover la presencia de entidades de Acción Voluntaria Específica de Cuidados Paliativos	1. Apoyo a la difusión del recurso de entidades de Acción Voluntaria específica de Cuidados Paliativos entre profesionales, pacientes y familias y elaboración del circuito de atención.
		2. Promoción de la elaboración del procedimiento de actuación del voluntariado en Cuidados Paliativos.
4	Garantizar la atención integral en el proceso de duelo	1. Homogeneización del modelo de atención al duelo por parte de los EEC.P.
		2. Elaboración de una guía de recursos de atención al duelo para profesionales.
		3. Actualización/elaboración del protocolo de atención al duelo en domicilio
		4. Actualización y difusión entre los profesionales de la Guía de atención al duelo para familiares y acompañantes.



Línea Estratégica 7.		Recursos Humanos: Los Profesionales de Cuidados paliativos
	Objetivo	Actuaciones
1	Adoptar el modelo de gestión por competencias del SERMAS	1. Elaboración de los perfiles profesionales de médicos, enfermeros, psicólogo, trabajador social, TCAE y auxiliar administrativo en Cuidados Paliativos.
		2. Selección de personal según perfil profesional de Cuidados Paliativos.
2	Homogeneizar la estructura de las unidades de Cuidados Paliativos y adecuar la dotación de profesionales según las necesidades	1. Análisis cuantitativo y cualitativo de los recursos humanos de cuidados paliativos.
		2. Refuerzo de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliarios en áreas geográficas que lo precisen.
		3. Refuerzo de los Equipos de Soporte de Hospitalarios.
		4. Dotación de profesionales para en los nuevos recursos de cuidados paliativos.
		5. Dotación progresiva de la dotación de psicólogos en los equipos.
		6. Dotación progresiva de la presencia de trabajadores sociales en los equipos.
		7. Creación de la plantilla orgánica de Cuidados paliativos en los distintos niveles asistenciales
3	Cuidado de los profesionales que prestan sus servicios en unidades de Cuidados Paliativos	1. Realización de una encuesta de clima laboral.
		2. Diseño del "Programa específico de prevención, diagnóstico e intervención del bourn out y/o fatiga de compasión en los profesionales de las Unidades Específicas de Cuidados Paliativos.
		3. Formación para facilitar la reflexión de la práctica clínica.
		4. Desarrollo de actividades para la promoción del autocuidado del profesional.
		5. Elaboración y desarrollo del plan de acogida para los nuevos profesionales de los EECP.



Línea Estratégica 8.		Humanización de los Cuidados Paliativos y el Final de Vida
	Objetivo	Actuaciones
1	Facilitar el proceso del duelo en la persona al final de su vida, así como a sus familiares y allegados	<ol style="list-style-type: none"> 1. Acompañamiento de las personas en la fase de final de vida por sus familiares y allegados, durante el ingreso hospitalario y siempre que sea compatible con las medidas sanitarias necesarias. 2. Estancia en habitación individual para los pacientes en situación de final de vida hospitalizados en UCPME y UCPA, con el nivel de confort e intimidad que requiera su estado de salud, siempre que sea posible. 3. Establecimiento de protocolo para facilitar el acompañamiento de familiares/ allegados de pacientes fallecidos en el hospital por parte de profesionales facilitadores del duelo, especialmente formados para ello.
2	Informar y asesorar a familiares/allegados de pacientes sobre los trámites administrativos a realizar tras el fallecimiento y facilitar documentación para su certificación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Actualización y unificación de las guías de atención al duelo dirigidas a familiares/allegados de pacientes fallecidos. 2. Informar y facilitar a la familia y allegados el certificado médico de defunción para ser cumplimentado por el médico responsable, con el fin de agilizar los trámites correspondientes al fallecimiento
3	Reducir el uso de contenciones físicas y/o farmacológicas en el paciente en el final de la vida	<ol style="list-style-type: none"> 1. Recomendaciones para la reducción del uso de sujeciones físicas en pacientes en cuidados paliativos. 2. Promoción de actividades de formación e información dirigidas a profesionales sanitarios sobre las indicaciones, normativa y recomendaciones para la reducción del uso de sujeciones físicas en pacientes en cuidados paliativos.



Línea Estratégica 9.		Los Sistemas de Información de Cuidados Paliativos
	Objetivo	Actuaciones
1	Desarrollar nuevas funcionalidades del sistema de información específico de Cuidados Paliativos	1. Evolución funcional del sistema de información de Cuidados Paliativos.
		2. Revisión e implantación de nuevos perfiles de acceso para los profesionales que atienden a los pacientes incluidos en programa de Cuidados Paliativos.
		3. Adecuación de la herramienta para la obtención periódica de datos epidemiológicos, asistenciales y de recursos relacionados con los servicios de Cuidados Paliativos.
		4. Incorporación a los equipos de cuidados paliativos de las herramientas de telemedicina necesarias para la adecuada atención a los pacientes.
2	Optimizar el uso de la historia clínica electrónica paliativa Info-Pal	1. Actualización de los protocolos de Infopal y adecuación a las necesidades clínico asistenciales
		2. Desarrollo de actividades de formación específica para el manejo de la herramienta.
		3. Inclusión de la información de la atención interdisciplinar del paciente en la historia clínica electrónica Paliativa Info-PAL.
3	Crear el cuadro de mando de Cuidados Paliativos	1. Elaboración del documento del cuadro de mando.
		2. Desarrollo de indicadores.
		3. Seguimiento de la situación de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid.



Línea Estratégica 10.		Formación y Docencia
	Objetivo	Actuaciones
1	Desarrollar la red funcional de formación de Cuidados Paliativos	1. Identificación y análisis de necesidades formativas en los distintos ámbitos asistenciales.
		2. Elaboración del plan anual de formación continuada en Cuidados Paliativos.
		3. Relación con otras iniciativas de formación de Cuidados Paliativos.
2	Impulsar la formación continuada de los profesionales de los Equipos Específicos de Cuidados Paliativos	1. Desarrollo de actividades de formación continuada específica en Cuidados Paliativos.
		2. Realización de rotaciones e Intercambios de los profesionales de Cuidados Paliativos entre los distintos servicios específicos.
3	Impulsar la formación básica/ intermedia en Cuidados Paliativos	1. Realización de actividades formativas en Cuidados Paliativos dirigidas a equipos de Atención Primaria, SUMMA 112 y Atención Hospitalaria.
		2. Acceso a las actividades de formación básica/ intermedia promovidas desde CRCP a profesionales de centros Residenciales de personas mayores y personas con discapacidad.
	Potenciar la formación en Cuidados paliativos en los estudios de grado y postgrado	1. Realización del informe sobre la situación actual de los contenidos curriculares de Cuidados Paliativos en los estudios de grado de Ciencias de la Salud, Trabajo Social y Ciclos Formativos de la Comunidad de Madrid.
		2. Impulso de acuerdos y alianzas con los responsables de estos estudios.
		3. Formación en Cuidados Paliativos mediante rotación en EECF de residentes de los estudios de Ciencias de la Salud.



Línea Estratégica 11		Innovación, Investigación y Producción Científica en Cuidados Paliativos
	Objetivo	Actuaciones
1	Promocionar la innovación en Cuidados Paliativos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Propuesta de proyectos piloto clínico asistenciales. 2. Identificación y difusión de buenas prácticas en Atención Paliativa. 3. Implantación de herramientas de telemedicina en atención paliativa en todos los niveles asistenciales.
2	Desarrollar la red funcional regional de investigación de Cuidados Paliativos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Creación del grupo de apoyo a la investigación en Cuidados Paliativos. 2. Identificación de los proyectos de investigación en curso en los EECp. 3. Relación con otras iniciativas de Investigación.
3	Impulsar la investigación y la producción científica en Cuidados Paliativos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Difusión de Procedimientos y vías de financiación de proyectos. 2. Realización de propuesta de Líneas de Investigación. 3. Reconocimiento a los mejores Proyectos y Publicaciones.

ANEXOS

- Anexo I: Glosario de abreviaturas
- Anexo II: Índice de tablas
- Anexo III: Índice de gráficos
- Anexo IV: Índice de figuras



ANEXO I

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer

AMAS: Agencia Madrileña de Atención Social.

AH: Atención Hospitalaria.

AP: Atención Primaria.

CIAP: Código internacional de Atención Primaria.

CP: Cuidados Paliativos.

CRCP: Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

CS: Centros de Salud.

DA: Dirección asistencial.

DGADM: dirección General de Atención a la Dependencia y el Mayor

DGAPD: Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad.

DGCAS: Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.

DGCACHAS: Dirección General de Calidad, Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

DGGEFIS: Dirección General de Gestión Económico-Financiera y de Infraestructuras Sanitarias.

DGPIF: Dirección General de Planificación, Investigación y Formación.

DGRRHH: Dirección General de Recursos Humanos.

DGSIS: Dirección General de Sistemas de Información.

DGCAS: Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.

EAP: Equipo de Atención Primaria.

ECP: Estrategia de Cuidados Paliativos.

EECP: Equipos Específicos de Cuidados Paliativos.

ESAPD: Equipo de soporte de atención Domiciliaria.

ESPH: Equipo de Soporte Hospitalario.

GAAP: Gerencia Asistencial de Atención Primaria.

GAAH: Gerencia Asistencial de Hospitales.

GC: Gerencia de Cuidados.

GSUMMA 112: Gerencia de los Servicios de Urgencias de Madrid.

HC: Historia clínica.

SGCA: Subdirección General de Continuidad Asistencial.

SGADM: Subdirección General de Atención a la Dependencia.

SGAM: Subdirección General de Atención Al Mayor.

SGAPD: Subdirección General de atención a Personas con Discapacidad y Enfermedad Mental.

SGFADS: Subdirección General de Formación y acreditación docente sanitaria

SGFYPS: Subdirección General de Farmacia y Productos Farmacéuticos.

SGHAS: Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

SGIAP: Subdirección general de Información y Atención al Paciente.

SGOPRE. Subdirección General de Ordenación, Planificación y Régimen Económico

SGSPPP: Subdirección General de Selección de Personal y Provisión de Puestos

SNS: Sistema Nacional de Salud.

SGRL: Subdirección General de Relaciones Laborales.



SGOPRE: Subdirección General de ordenación, Planificación y Régimen Económico.

SUD: Situación de últimos días.

UAIPP: Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.

UCPA: Unidad de Cuidados Paliativos Agudos.

UCPD: Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios

UAPC Pal24: Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24.

UCPM: Unidad de Cuidados paliativos de Media Estancia.



ANEXO II

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I: Distribución de la Población de la Comunidad de Madrid por Direcciones Asistenciales.

Tabla II: Población en la Comunidad de Madrid 1981- 2016.

Tabla III: Población por edad en el año 2014 en la Comunidad de Madrid.

Tabla IV: Población con tarjeta sanitaria en la Comunidad de Madrid, por edad, sexo y dirección asistencial.

Tabla V: Envejecimiento de la población de la Comunidad de Madrid.

Tabla VI: Correspondencia taxonómica de las patologías seleccionadas por McNamara según CIE-10 e INE.

Tabla VII: Defunciones por Patologías seleccionadas por McNamara en 2014.

Tabla VIII: Estimación de la población subsidiaria de recibir cuidados paliativos de todos los niveles de complejidad.

Tabla IX: Código CIE 10- enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos.

Tabla X: Estimación de población pediátrica con necesidades paliativas.

Tabla XI: Recursos generales de Cuidados Paliativos.

Tabla XII: Distribución de Profesionales de Equipos Específicos de Cuidados Paliativos por disciplinas.

Tabla XIII: Número de equipos específicos de cuidados paliativos y recursos en los que se encuentran.

Tabla XIV: Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24.

Tabla XV: Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica.

Tabla XVI: Equipos de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria.

Tabla XVII: Unidades de Atención Paliativa Domiciliaria-AECC, concertadas.

Tabla XVIII: Equipos de Soporte de Atención Paliativa Hospitalaria.

Tabla XIX: Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos y número de camas específicas.

Tabla XX: Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia y número de camas específicas.

Tabla XXI: Valoración grado de conocimiento, desarrollo y vigencia de los Objetivos Plan CP 2010-2014.

Tabla XXII: Líneas estratégicas del Plan Integral de cuidados Paliativos 2017-2020, número de objetivos y de actuaciones.



ANEXO III

ÍNDICE DE GRÁFICAS

- Gráfica 1:** Desarrollo de los recursos de los CP en la Comunidad de Madrid.
- Gráfica 2:** Evolución de la población en la Comunidad de Madrid.
- Gráfica 3:** Esperanza de vida al nacer de la Comunidad de Madrid.
- Gráfica 4:** Defunciones por las patologías seleccionadas por McNamara en 2014, en la Comunidad de Madrid.
- Gráfica 5:** Estimación población diana adulta que precisa atención paliativa especializada.
- Gráfica 6:** Distribución porcentual de los profesionales de Equipos Específicos de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid por grupos profesionales.
- Gráfica 7:** Distribución de los profesionales de Equipos Específicos de Cuidados Paliativos según ámbitos de actuación.



ANEXO IV

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Asistencia Integrada.

Figura 2: Equipo Interdisciplinar.

Figura 3: Factores de Complejidad en Cuidados Paliativos.

Figura 4: Modelo de atención integral en Cuidados Paliativos.

Figura 5: Trayectoria evolutiva de diferentes grupos de enfermedades fuente.

Figura 6: Modelo conceptual de los niveles de necesidades de los pacientes con enfermedad en fase terminal o avanzada y el movimiento entre niveles.

Figura 7: Modelo de atención integral, integrada y compartida basado en niveles de complejidad.

Figura 8: Coronas metropolitanas en Madrid.

Figura 9: Municipios por tamaño de población. Fuente: Estadística de Padrón Continuo de la Comunidad de Madrid. 2015.

Figura 10: Pirámide poblacional por edad y sexo

Figura 11: Distribución territorial de las direcciones Asistenciales.

Figura 12: Datos del padrón Municipal de la proyección de la población de la Comunidad de Madrid 2009.

Figura 13: Estructuras y recursos de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid

Figura 14: Programa de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

Figura 15: Fuentes de Información para la valoración del Plan de Cuidados Paliativos 2010-2014.

Figura 16: Proceso participativo en la elaboración del Plan.

Figura 17: Contenidos del Plan 2017-2020.

Figura 18: Desarrollo del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020.

Figura 19: Estructura de las líneas estratégicas del Plan Integral de cuidados Paliativos 2017-2020

Figura 20: Necesidades de los pacientes.

Figura 21: Metodología del impulso, seguimiento y evaluación del Plan 2017-2020.

Figura 22: Cronograma de la evolución del Plan 2017-2020.



BIBLIOGRAFÍA

- ¹ Comunidad de Madrid. Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Madrid: Comunidad de Madrid, Consejería de Sanidad, 2005.
- ² Comunidad de Madrid. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: Comunidad de Madrid 2010-2014, Consejería de Sanidad; 2010.
- ³ Línea estratégica 2. Organización y coordinación. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010.
- ⁴ Silvia Librada Flores, Emilio Herrera Molina y Tania Pastrana URUENA. Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. Fundación Caser.
- ⁵ Del Río Ignacia y Palma Alejandra. **Cuidados Paliativos: Historia Y Desarrollo**. Boletín Escuela De Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica De Chile Vol. 32; Nº1; 2007.
- ⁶ C. Centeno. Modificado y extractado de. "Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos". En: Marcos Gómez Sancho (ed.). "Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer". Las Palmas: ICEPS; 1988
- ⁷ Estrategia En Cuidados Paliativos Del Sistema Nacional De Salud; 2007, P 25.
- ⁸ Estrategia En Cuidados Paliativos Del Sistema Nacional De Salud; 2007, P 24.
- ⁹ Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio. Gerencia de Atención Primaria. Área 4. Madrid. INSALUD. 1993.
- ¹⁰ Estrategia En Cuidados Paliativos Del Sistema Nacional De Salud; 2007, P 26.
- ¹¹ Sánchez Sobrino M; Fornos A.; Menéndez B.; Rincón L.; Rosa J. y Valentín V. "Resultados del programa coordinado para la asistencia domiciliar al paciente oncológico terminal". Congreso de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. La Coruña, Noviembre de 1993.
- ¹² Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAPD). Subdirección General de Atención Primaria. Madrid: Instituto Nacional de Salud; 1999.
- ¹³ Cuidados Paliativos. Nota descriptiva. OMS 2017.
- ¹⁴ EAPC, IAHPC, NPCA, HRW and UICC. Carta de Praga: Cuidados Paliativos-Un derecho Humano. Published. 2014.
- ¹⁵ Los cuidados paliativos y la crisis de la sanidad en España. Palliative care and the health crisis in Spain
Juan Manuel Núñez Olartea y Alberto Alonso Babarro. *Medicina Paliativa* 2013.
- ¹⁶ European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care; 1998. <http://www.eapcnet.org/about/definition.html>
- ¹⁷ Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*; 2002; 24: 91-96.
- ¹⁸ EAPC task force for Palliative Care in Children y Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Cuidados Paliativos Para Lactantes, Niños y Jóvenes. Los Hechos. **Published:** 22-11-2011.
- ¹⁹ International Meeting for Palliative Care in Children, Trento, 2006
- ²⁰ World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998.
- ²¹ Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sanidad 2014.
- ²² European Association for Palliative Care. IMPaCCT: Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *European Journal of Palliative Care*, 2007, vol 14, nº3 109-114.
- ²³ Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministersto member states on the organization of palliative care; 2003. [http://www.coe.int/t/dg.3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg.3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- ²⁴ Estrategia En Cuidados Paliativos Del Sistema Nacional De Salud; 2007, Pag 25
- ²⁵ EAPC, IAHPC, NPCA, HRW and UICC. Carta de Praga: Cuidados Paliativos-Un derecho Humano. Published 12-03-2014 <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
- ²⁶ Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner FRadbruch I. A matter of definition-Key elements identified in a discours analysis of definitions of Palliative Care. *Palliative Medicine* 2009; 22: 222-32
- ²⁷ Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías, Mayo 2012; P 10
- ²⁸ Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías, Mayo 2012; P 11
- ²⁹ Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literatura. *Palliative Medicine* 2003; 17: 567- 65.
- ³⁰ Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch I. A matter of definition - Key elements identified in a discourse analysis of definitions of Palliative Care. *Palliative Medicine* 2008; 22: 222-32.
- ³¹ Emilio Herrera Molina. Hacia el Nuevo Paradigma: La Atención Integrada. Fundación Caser.
- ³² Cuidados Paliativos. Nota descriptiva 402. OMS. 2015.
- ³³ Silvia Librada Flores, Emilio Herrera Molina y Tania Pastrana URUENA. Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. Fundación Caser.



- ³⁴ 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Resoluciones y decisiones. Organización Mundial de la Salud. Ginebra, 19-24 de mayo de 2014.
- ³⁵ Silvia Librada Flores, Emilio Herrera Molina y Tania Pastrana URUENA. Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. Fundación Caser.
- ³⁶ Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL. 2012; 0:20-21.
- ³⁷ Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid, 2013; 108
- ³⁸ Estrategia de Atención a pacientes con enfermedades crónicas de la Comunidad de Madrid 2013; 106- 108.
- ³⁹ Silvia Librada Flores, Emilio Herrera Molina y Tania Pastrana URUENA. Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. Fundación Caser.
- ⁴⁰ Ministerio De Sanidad Y Política Social Centro De Publicaciones. Unidades de cuidados paliativos: Estándares y recomendaciones. Informes, estudios e investigación 2009; 10
- ⁴¹ Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. Palliative Medicine 1998; 12: 317- 332
- ⁴² Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud, 2014.
- ⁴³ Herrera E., Rocafort J., Cuervo M.A., Redondo M.J. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. Atención Primaria. 2006; 38(Supl 2): 85-92.
- ⁴⁴ Rocafort J., Herrera E., Fernández F., Grajera M. E., Redondo M. J., Díaz F., Espinosa J. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. ¿La existencia de los equipos de soporte de cuidados paliativos disminuye o suplanta la dedicación de los equipos de atención primaria a sus pacientes en situación terminal en sus domicilios?. Aten Primaria. 2006; 38(6): 316-324
- ⁴⁵ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007, 53.
- ⁴⁶ Ministerio de sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Sanidad 2011; 39.
- ⁴⁷ Silvia Librada Flores, Emilio Herrera Molina y Tania Pastrana URUENA. Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. Fundación Caser
- ⁴⁸ Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A, Codorniu Zamora N y Espinosa Rojas J. Criterios de complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de cuidados paliativos. Disponible en <http://www.icononcologia.net>
- ⁴⁹ Mª Luisa Martín-Roselló y col. IDC-PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. Sevilla. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014
- ⁵⁰ Ministerio de sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Sanidad 2011; 23.
- ⁵¹ Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías, Mayo 2012; 0: 13-14
- ⁵² Ministerio De Sanidad Y Política Social Centro De Publicaciones. Unidades de cuidados paliativos: Estándares y recomendaciones. Informes, estudios e investigación 2009; 7
- ⁵³ Monografías SECPAL, libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, 2012; 0: 14.
- ⁵⁴ 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Resoluciones y decisiones. Organización Mundial de la Salud. Ginebra, 19-24 de mayo de 2014.
- ⁵⁵ Álvarez Guisasaola F J. Gestión de enfermos crónicos: atención compartida de procesos asistenciales. Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios Vol. 11 - Monográfico 2 - Junio 2010
- ⁵⁶ Silvia Librada Flores, Emilio Herrera Molina y Tania Pastrana URUENA. Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. Fundación Caser.
- ⁵⁷ Estrategia En Cuidados Paliativos Del Sistema Nacional De Salud, 2007. 23.
- ⁵⁸ 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Resoluciones y decisiones. Organización Mundial de la Salud. Ginebra, 19-24 de mayo de 2014.
- ⁵⁹ World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care, Report of a WHO Expert Committee. Geneva. World Health Organization. 1990.
- ⁶⁰ Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gómez-Batiste & Stephen Connor. 2017. 55-56.
- ⁶¹ Silvia Librada Flores, Emilio Herrera Molina y Tania Pastrana URUENA. Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. Fundación Caser.
- ⁶² Murray SA, Kendal M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ, 2005; 330: 1007-1011.
- ⁶³ Cuidados Paliativos Arava. Proceso Asistencial Integrado. ODE Álava- Departamento de Sanidad y Consumo, Mayo 2012
- ⁶⁴ Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach 2003, www.pallcare.org



- ⁶⁵ Epidemiología. Necesidad de cuidados paliativos específicos. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 23
- ⁶⁶ Cuidados Paliativos Arava. Proceso Asistencial Integrado. ODE Álava- Departamento de Sanidad y Consumo, Mayo 2012
- ⁶⁷ Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A, Codorniu Zamora N y Espinosa Rojas J. Criterios de complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de cuidados paliativos. Disponible en <http://www.icononcologia.net>
- ⁶⁸ Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos , 19 de octubre de 2005
- ⁶⁹ Ratificación de 29 de abril de 1980, de la Carta Social Europea, hecha en Turín de 18 de octubre de 1961. BOE» núm. 153, de 26 de junio de 1980 Referencia: BOE-A-1980-13567
- ⁷⁰ Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 200)
- ⁷¹ Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005
- ⁷² Atlas de la comunidad de Madrid en el umbral del siglo XXI. Imagen socioeconómica de una región receptora de inmigrantes. Consejería de Economía e Innovación Tecnológica de la Comunidad de Madrid. Universidad Complutense de Madrid.
- ⁷³ Pozo Rivera, E. y García Palomares JC. Evolución reciente y pautas de distribución espacial de las migraciones internas de extranjeros: el caso de la Comunidad de Madrid (1997-2008). Scripta Nova. Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales. [En línea]. Barcelona: Universidad de Barcelona, 10 de diciembre de 2011, vol. XV, nº 384. <<http://www.ub.es/geocrit/sn/sn-384.htm>>. [ISSN: 1138-9788].
- ⁷⁴ Instituto Nacional de Estadística.Spanish Statistical Office [base de datos en internet]. Madrid [acceso 12 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
- ⁷⁵ zonas estadísticas/municipios en: http://intranet.madrid.org/iestadis/fijas/estructu/demograficas/censos/descarga/pob_refc4.xls
- ⁷⁶ Comunidad de Madrid. Servicio madrileño de salud. Observatorio de Resultados del Servicio Madrileño de Salud. Portal de la salud [base de datos de internet]. Madrid [acceso 19 de diciembre de 2016]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354183538063&language=es&pagename=PortalSalud%2FPage%2FP TSA_servicioPrincipal&vest=1354183538063
- ⁷⁷ Observatorio Regional del servicio Madrileño de Salud. 2016 e INE.
- ⁷⁸ Informe de población por centro y DIRAS_s 201412. Servicio de Evaluación y Análisis. Tarjeta Sanitaria. Servicio Madrileño de Salud. Consejería de sanidad. Comunidad de Madrid. Informe interno
- ⁷⁹ European Association for Palliative Care. IMPaCCT: Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. European Journal of Palliative Care, 2007, vol 14, nº3 109-114.
- ⁸⁰ Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones. Resumen ejecutivo. Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales. Informes, estudios e investigación. 2009;7.
- ⁸¹ McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage. 2006 jul 32 (1):5-12.
- ⁸² Fliss EM Murtagh, Claudia Bausewein,Julia Vernr, E Iris Groeneveld, Yvonne E Kaloki and and Irene Higginson. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliative Medicine, 2014.vol 28 (1): 49-58.
- ⁸³ Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sanidad 2014.
- ⁸⁴
- ⁸⁵
- ⁸⁶ Bases para un libro blanco. Documento oficial AMCP, 2015; 3- 5.
- ⁸⁷ Guía de la Calidad. Presentación del modelo EFQM. [Base de datos en internet]. Álava [acceso 12 de diciembre de 2016]. Disponible en: www.guiadecalidad.com
- ⁸⁸ THE JOINT COMMITTEE ON STANDARDS FOR EDUCATIONAL EVALUATION, The Program Evaluation Standards. Thousand Oaks. 1994
- ⁸⁹ Pedro A. Clemente, Biel Fortuny i Organs, Xavier Tort i Martorell. Modelo de excelencia de la EFQM aplicado al ámbito sanitario. European Foundation for Quality Management. Faura Casas, 2003.
- ⁹⁰ Guía de la Calidad. Presentación del modelo EFQM. [Base de datos en internet]. Álava [acceso 12 de diciembre de 2016]. Disponible en: www.guiadecalidad.com
- ⁹¹ Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010.
- ⁹² 2.2 Línea estratégica 2. Organización y coordinación. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 35



- ⁹³ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 60
- ⁹⁴ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 48
- ⁹⁵ Objetivos y Recomendaciones. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 32
- ⁹⁶ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 39
- ⁹⁷ Comunidad de Madrid. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Servicio Madrileño de Salud. Madrid.2014
- ⁹⁸ Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia [consultado Feb 2012]. Disponible en: <http://ico.gencat.cat>
- ⁹⁹ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 42
- ¹⁰⁰ Línea estratégica 1. Atención Integral. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 29
- ¹⁰¹ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 35
- ¹⁰² Línea Estratégica 1. Atención Integral. Objetivo general 2. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 34
- ¹⁰³ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 59
- ¹⁰⁴ Ruta Sociosanitaria de la Estrategia de Coordinación y Atención Sociosanitaria en la Comunidad de Madrid, 2017-2021
- ¹⁰⁵ Álvarez Guisasaola F J. Gestión de enfermos crónicos: atención compartida de procesos asistenciales. Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios Vol. 11 - Monográfico 2. Junio 2010
- ¹⁰⁶ Línea Estratégica 1. Atención Integral. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 32
- ¹⁰⁷ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 32
- ¹⁰⁸ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 43
- ¹⁰⁹ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 12
- ¹¹⁰ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 41
- ¹¹¹ Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. 2001.
- ¹¹² Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 42.
- ¹¹³ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 42.
- ¹¹⁴ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Plan de Acción de la Estrategia Española sobre discapacidad 2014-2020. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.
- ¹¹⁵ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 48.
- ¹¹⁶ Pascual López L. Grupo de Cuidados Paliativos y Atención domiciliaria. SVMFIC. Fichas de consulta rápida. Planificación anticipada de la asistencia.
- ¹¹⁷ Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. Atención Primaria.2013; 45(8):402-403.
- ¹¹⁸ Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Consejería de Sanidad - D. G. de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Publicación en línea. Madrid, 2016;. ISBN/ISSN: 978-84-451-3563-1.
- ¹¹⁹ Recomendación Rec (2003)24, adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860ª reunión de los Representantes Ministeriales, fue elaborada por el comité de expertos sobre organización de cuidados paliativos, creado bajo la autoridad del Comité Europeo de Salud (CDSP). El trabajo del comité de expertos fue apoyado por representantes de la OMS, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y el Proyecto de Cuidados Paliativos en la Europa del Este (EAPC); p. 14.
- ¹²⁰ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 60.
- ¹²¹ Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010- 2014. Consejería de Sanidad y Consumo. P 72.



- ¹²² Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Consejería de Sanidad-D. G. de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Publicación en línea. Madrid, 2016. P 181. ISBN/ISSN: 978-84-451-3563-1.
- ¹²³ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 45.
- ¹²⁴ Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Consejería de Sanidad-D. G. de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Publicación en línea. Madrid, 2016. P 84. ISBN/ISSN: 978-84-451-3563-1.
- ¹²⁵ Najjar N, Davis LW, Beck-Coon K, Carney Doebbeling C. Compassion Fatigue: A Review of the Research to Date and Relevance to Cancer-care Providers. *J Health Psychol* 2009; 14(2): 267-77.
- ¹²⁶ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 40.
- ¹²⁷ Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Consejería de Sanidad-D. G. de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Publicación en línea. Madrid, 2016; 70- 72. ISBN/ISSN: 978-84-451-3563-1.
- ¹²⁸ Línea Estratégica 2. Organización y coordinación. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 40
- ¹²⁹ Bickel-Swenson D. End-of-life training in u.s. medical schools: a systematic literature review. *J Palliat Med.* 2007; 10: 229-235.
- ¹³⁰ 67ª Asamblea Mundial de la salud (OMS 2014); p. 63.
- ¹³¹ Línea Estratégica 4. Formación. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 51.
- ¹³² Línea Estratégica 4. Formación. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 52.
- ¹³³ Línea Estratégica 5. Investigación. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 53.
- ¹³⁴ Línea Estratégica 5. Investigación. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. P 53.



**Comunidad
de Madrid**

Dirección General
Coordinación de la Asistencia Sanitaria
SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD