

# PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (2011 - 2014)

INSTITUTO NACIONAL DE GESTIÓN SANITARIA





**PLAN INTEGRAL  
DE CUIDADOS  
PALIATIVOS  
(2011 - 2014)**



Edita e imprime: © Instituto Nacional de Gestión Sanitaria  
Subdirección General de Gestión Económica y Recursos Humanos  
Servicio de Recursos Documentales y Apoyo Institucional  
C/Alcalá, 56  
28014 Madrid

Depósito Legal: M-1670-2012  
Colección Editorial de Publicaciones del  
Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, nº 1.928

*En esta publicación se ha utilizado papel reciclado libre de cloro de acuerdo con los criterios medioambientales de la contratación pública.*

*El copyright y otros derechos de propiedad intelectual pertenecen al Instituto Nacional de Gestión Sanitaria.  
Se autoriza la reproducción total o parcial para uso no comercial siempre que se cite explícitamente su procedencia*

<http://publicacionesoficiales.boe.es>

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD  
**INSTITUTO NACIONAL DE GESTIÓN SANITARIA**  
Subdirección General de Atención Sanitaria

**PLAN INTEGRAL  
DE CUIDADOS  
PALIATIVOS  
(2011 - 2014)**

MADRID, Noviembre 2011

Dirección de la publicación:

**Sara Cristina Pupato Ferrari**

*Directora del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA).*

Coordinación:

**Francisco de Asís Jove Domínguez-Gil**

*Subdirector General de Atención Sanitaria del INGESA.*

Autora:

**M<sup>a</sup> Teresa García Ortiz**

*Jefa de Área de Atención Primaria. Subdirección General de Atención Sanitaria del INGESA.*

*Coordinadora de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS en el INGESA.*

Agradecimientos a:

**Antonia Vázquez de la Villa**

*Subdirectora Médica de Atención Especializada de Melilla.*

*Coordinadora de Cuidados Paliativos en Melilla.*

**Mohamed Abdelkader Maanan**

*Coordinador de Cuidados Paliativos en Ceuta.*

**Los miembros de las Unidades de Cuidados Paliativos de Ceuta y Melilla.**

**Javier Rocafort Gil**

*Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).*



## ÍNDICE

1.	Presentación .....	1
2.	Justificación.....	3
2.1.	Marco Conceptual .....	3
2.2.	Marco Normativo y de Planificación .....	5
3.	Análisis de situación.....	7
3.1.	Epidemiología .....	7
3.2.	Población diana.....	9
3.3.	Dispositivos Asistenciales: Recursos Existentes.....	10
3.3.1.	Recursos en Atención Primaria .....	10
3.3.2.	Recursos de atención a la urgencia .....	12
3.3.3.	Recursos de Atención Especializada: consultas y hospitalización .....	12
3.3.4.	Unidad de apoyo a los cuidados paliativos (AECC) .....	13
4.	Definición y Modelo organizativo.....	15
4.1.	Principios Generales .....	15
4.2.	Modelo organizativo .....	17
4.3.	Líneas Estratégicas.....	18
4.3.1.	L1-Atención sanitaria .....	18
4.3.2.	L2- Coordinación e intersectorialidad.....	20
4.3.3.	L3- Formación .....	22
4.3.4.	L4- Investigación .....	23
4.3.5.	L5- Apoyo a la familia.....	25
5.	Calidad asistencial .....	27
6.	Bibliografía .....	29







## 1. PRESENTACIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1997, define los cuidados paliativos como el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y por tanto el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, adquiere una importancia primordial, siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias.

Por otro lado, la calidad de vida es una valoración subjetiva que el paciente hace de los distintos aspectos de su vida en relación con la salud y otros aspectos de su entorno tanto emocionales, sociales, económico o políticos y que inciden, directamente, en el bienestar de las personas.

En este contexto, el objetivo de cualquier atención integral y coordinada a estos pacientes, pasa por favorecer que los pacientes vivan con dignidad la última etapa de la vida, aminorando en la medida de lo posible su sufrimiento ofreciendo al paciente la posibilidad de tomar decisiones respecto del cuerpo y la propia vida y respetando las convicciones y valores que han guiado su existencia.

Igualmente, esta atención integral debe contemplar, tal y como se refleja en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS), el apoyo psicoemocional a la familia.

En definitiva, en una perspectiva integradora de los cuidados paliativos, el paciente está en el centro de los cuidados y el enfoque debe ser interdisciplinario y holístico, más allá del paciente y de la familia.

Los cuidados paliativos deben ser entendidos como parte del proceso de atención, comprendiendo todos los niveles asistenciales, y haciendo que el esfuerzo coordinado de todos los profesionales permita ofrecer a nuestros ciudadanos la verdadera atención integral en cada momento y de la forma adecuada.

Sara Cristina Pupato Ferrari.

Directora del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA)





## 2. JUSTIFICACIÓN

Es bien conocido que los cambios producidos por factores demográficos y la modificación de patrones de morbilidad, el aumento de la expectativa de vida y los avances científico-técnicos en los países de nuestro entorno han conducido a un aumento del número de pacientes geriátricos y de la prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas, incrementando así el número de pacientes y familias afectadas por el sufrimiento que produce una situación terminal.

Por otro lado, los cambios sociales y económicos han variado la estructura familiar, su dinámica, disponibilidad y recursos. Esto hace que el cuidado de las personas con enfermedades avanzadas y progresivas deba variar.

En el contexto del SNS, el sistema sanitario público en el ámbito territorial del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA), ha de adaptarse a las nuevas realidades y permitir las modificaciones organizativas, técnicas y de gestión que permitan garantizar los principios de equidad y accesibilidad a la red sanitaria pública, de los ciudadanos al final de la vida.

### ***2.1. Marco Conceptual.***

La Estrategia del SNS en **Cuidados Paliativos** (CP), asume la definición de la OMS, que señala que los CP “mejoran la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a enfermedades con riesgo vital, mediante el alivio del dolor y de los síntomas, apoyo espiritual y psicosocial, desde el diagnóstico al final de la vida y el duelo.

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.



- Ofrecen apoyo a los pacientes para ayudar a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Utilizan una metodología basada en el equipo multiprofesional para atender las necesidades de pacientes y sus familias, incluyendo consejo en el duelo, cuando está indicado.
- Mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente sobre el curso de la enfermedad.
- Se aplican precozmente en el curso de la enfermedad, en unión con otros tratamientos dirigidos a prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluye aquellas investigaciones necesarias para entender mejor y tratar las complicaciones clínicas.

Los criterios propuestos para la Estrategia en CP del SNS para la definición del paciente con **enfermedad en fase avanzada / Terminal, tanto oncológicos como no oncológicos, han sido:**

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

***Situación de enfermedad incurable avanzada:***

Aquella en la que existe una enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.



### ***Situación de enfermedad terminal:***

Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que conlleva síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida limitado (generalmente inferior a los seis meses), que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

La enfermedad terminal no oncológica vendrá definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible.

## ***2.2. Marco Normativo y de Planificación.***

El Plan Integral del INGESA para los cuidados paliativos se apoya y asienta en una triple vertiente: la legal, la ética y la de planificación sanitaria.

Este documento se ajusta no sólo a los principios de la Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de abril, sino a la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, incluye no sólo la atención paliativa a enfermos terminales (Anexo II. Art. 7) sino que identifica el ámbito de actuación de los diferentes niveles asistenciales.

En los últimos años, el Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos:

- Recomendación 1418 (1999), sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida, abogaba por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria.
- Recomendación 24 (2003), sobre la organización de los cuidados paliativos, reconocía que dicha prestación debía desarrollarse más en Europa, y recomendaba a los Estados la adopción de políticas, legislación



y otras medidas necesarias para establecer un marco coherente para políticas nacionales sobre cuidados paliativos.

En el año 2001, tras su aprobación por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, fue publicado el documento Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos, cuyo fin era “garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación”, y cuyo objetivo era “mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud”.

Por otro lado, los profesionales que realizan cuidados paliativos se enfrentan, de forma cotidiana, a dilemas que escapan al terreno exclusivamente científico-técnico, la disyuntiva entre los momentos de interfase (entre curativa y terminal o terminal y agónica) o el objetivo de defender la calidad de vida frente a la aplicación de medidas de tratamiento agresivas, son sólo algunos ejemplos. En estos y otros conflictos, la bioética y los principios de justicia, beneficencia, no maleficencia y, de forma especial, el de autonomía, (Ley 14/2002, de 14 de septiembre, reguladora de la autonomía del paciente) deben ayudar a la toma correcta de decisiones.



## 3. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

### 3.1. Epidemiología.-

La mayor parte de las muertes que ocurren en Europa y en los países desarrollados se producen en personas mayores de 65 años, con una tendencia progresiva lo que implica un cambio continuo en los patrones de la enfermedad al final de la vida.

El porcentaje de población española mayor de 60 años era del 21% en el año 2002 se espera que en el año 2020 del 27 %.

De este tramo de edad, el segmento que proporcionalmente más va a aumentar, es el de los mayores de 85 años. Para el año 2020 prevé, debido a este envejecimiento de la población, que en España las tres principales causas de muerte serán: la enfermedad isquémica cardíaca, la enfermedad cerebrovascular y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El cáncer de pulmón/tráquea/bronquios ocupará el quinto puesto.

Conscientes de esta realidad, adquiere gran importancia la aproximación al dato de población susceptible de recibir cuidados paliativos, sin embargo existen dificultades tanto metodológicas como de registro para definir dicha población.

En nuestro país, aunque existen registros específicos de cáncer en las distintas CCAA, la información no siempre está accesible ni es comparable en todos los casos.

El método propuesto por la “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.” para la estimación de la población diana de cuidados paliativos ha sido similar al descrito por McNamara:

Se han seleccionado las diez patologías propuestas por McNamara: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica), ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y enfermedades de motoneurona, Enfermedades de Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA.



De la base de datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) se seleccionaron las causas de muerte y los fallecimientos por dichas causas. En algunos casos se han asociado patologías para adecuarlas a las patologías señaladas por McNamara.

El INE ha publicado las cifras de mortalidad y su clasificación por causas. De entre ellas, se ha obtenido el número de fallecidos por cáncer y por el conjunto de las otras causas no oncológicas seleccionadas por McNamara.

Los resultados, desagregados por CC.AA., se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Distribución de la mortalidad en España por causa y Comunidad Autónoma (año 2004)  
(Fuente INE 2007)

Comunidad Autónoma	Población	Defunciones Patología Oncológica	Defunciones 9 Patologías No-Oncológica	TOTAL Defunciones Onco. + 9 No-Onco.
Andalucía	7.687.518	16.028	21.910	37.938
Aragón	1.249.584	3.534	4.529	8.063
Asturias	1.073.761	3.427	4.203	7.630
Baleares	955.045	1.905	2.470	4.375
Canarias	1.915.540	3.450	3.819	7.269
Cantabria	554.784	1.492	1.891	3.383
Castilla-La Mancha	1.848.881	4.430	6.139	10.569
Castilla y León	2.493.918	7.397	9.282	16.679
Cataluña	6.813.319	16.182	20.794	36.976
Com. Valenciana	4.543.304	10.026	13.356	23.382
Extremadura	1.075.286	2.769	3.566	6.335
Galicia	2.750.985	7.848	10.597	18.445
Madrid	5.804.829	11.436	14.653	26.089
Murcia	1.294.694	2.485	3.524	6.009
Navarra	584.734	1.378	1.727	3.105
País Vasco	2.115.279	5.482	6.430	11.912
Rioja	293.553	763	981	1.744
Ceuta	74.654	110	145	255
Melilla	68.016	102	134	236
<b>TOTAL ESPAÑA</b>	<b>43.197.664</b>	<b>100.244</b>	<b>130.150</b>	<b>230.394</b>

(\*) *“Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.”*





En cuanto al número de dispositivos específicos, en el Reino Unido, estándar europeo en provisión de cuidados paliativos, la tasa es de 1 por cada 81.000 habitantes. En Australia, la tasa recomendada es de 1 por cada 100.000 habitantes, y en dos programas españoles (Cataluña y Extremadura) se han descrito tasas de 1 por 100.000 a 200.000 habitantes, y 1 por cada 135.000 habitantes, respectivamente.

El país con mayor dotación de recursos en cuidados paliativos en población adulta es Reino Unido, con más de 15 servicios por millón de habitantes; España ocupa una posición intermedia, el lugar 11 de 22 países, en cuanto a los recursos disponibles por cada millón de habitantes.

### **3.2. Población diana**

La población diana del programa de cuidados paliativos es la persona en situación terminal y su familia, con un pronóstico de vida limitado (entendido habitualmente como inferior a 6 meses) independientemente de la patología que lo origine, cuando se acompañe de sufrimiento. El objetivo es el alivio de ese sufrimiento y la promoción de la calidad de vida, atendiendo los síntomas físicos y emocionales y el impacto social y espiritual.

En otro apartado de este documento se ha reflejado la dificultad que encierra la estimación de la población diana, tanto desde el punto de vista metodológico como de registro. En el momento actual, las estimaciones del número de pacientes terminales se hacen, al igual que en otras CCAA, con los criterios de la Cartera de Servicios de INSALUD que lo estimaba en un **2 por 1000 habitantes** sobre la población de la Base de Datos de Tarjeta Sanitaria.

Los resultados de estas estimaciones son los que aparecen en la Tabla 2.

*Tabla 2.-Población total de casa área sanitaria y estimación de pacientes terminales/año.  
(Fuente: Datos de Tarjeta Sanitaria a 1-01-2010)*

Area de Salud	Total Población T.I.S.	Estimación pacientes terminales
CEUTA	74.108	148
MELILLA	60.618	121
<b>TOTAL INGESA</b>	<b>134.726</b>	<b>269</b>



La **Ciudad de Ceuta** y su territorio dependiente se extienden sobre 23 km<sup>2</sup> de superficie albergando una población de cerca de **74.108 ciudadanos (TIS 1-01-2010)**,

La **Ciudad de Melilla** y su territorio dependiente se extienden sobre 12,3 km<sup>2</sup> de superficie en la parte oriental del cabo Tres Forcas albergando una población de cerca de **60.618 ciudadanos (TIS 1-01-2010)**.

Los datos de Mortalidad del Instituto Nacional de Estadística (2004), indican que Melilla tiene la tasa más baja de España, con 411 fallecimientos al año. De estos, 102 son defunciones por neoplasias y 134 por las otras patologías que recoge McNamara como susceptibles de Cuidados Paliativos, siendo en total 236 pacientes al año que podrían haberse beneficiado de cuidados paliativos.

*Distribución de Población por grupos de edad y Áreas Sanitarias  
(Fuente: Datos de Tarjeta Sanitaria 1-01-2010)*

Ciudad	0-2 Años	3-6 Años	7-13 Años	14- 64 Años	65-74 Años	>= 75 Años	Total
Ceuta	3.035	4.273	7.093	50.951	4.464	4.292	74.108
Melilla	2.661	3.814	6.603	41.265	3.262	3.013	60.618
Total Ingesa	5.696	8.087	13.696	92.216	7.726	7.305	134.726

Del total de la población de Ingesa (134.726), 15.031 ciudadanos tienen 65 años o más (11,2% de la población).

### **3.3. Dispositivos Asistenciales: Recursos Existentes**

#### **3.3.1. Recursos en Atención Primaria**

La atención primaria es el nivel de atención encargado de la asistencia sanitaria a los pacientes en la comunidad; una coordinación con los otros niveles asistenciales, garantiza la continuidad de los cuidados.

Gracias a sus características (asistencia integral, integrada, continua, accesible), la Atención Primaria puede garantizar el marco idóneo de la asistencia a los pacientes que requieren cuidados paliativos.

Dentro de los recursos sanitarios, la Atención Primaria es un recurso general y como tal, tiene una amplia cartera de servicios entre los que se incluye la medicina paliativa.



La atención primaria puede incorporarse a los cuidados de los pacientes con enfermedad en fase terminal bajo un modelo de asistencia compartida. En él sería responsable de la atención de los pacientes que en relación al grado de complejidad de sus problemas pudieran ser atendidos en la comunidad por los recursos generales.

En el ámbito territorial del Ingesa, disponemos de 7 Equipos de Atención Primaria (3 en Ceuta y 4 en Melilla), capaces de garantizar los cuidados paliativos a nuestra población.

Las principales funciones de la Atención Primaria en este ámbito son:

- Atención directa: Encargada de resolver los problemas del cuidado integral del paciente. Su actividad se realiza en el centro de salud o en el domicilio. Además se incluyen actividades de educación familiar para los cuidadores informales, apoyo informativo y emocional del paciente y familia y actividades en el duelo, a cargo sobre todo del personal de enfermería.
- Tramitación documentos: Gestión de la incapacidad laboral, informes clínicos de solicitud de incapacidad y minusvalía, ley de dependencia, asistencia social y otros.

La incorporación de los equipos de atención primaria en el modelo de atención compartida conlleva la movilización de todos sus recursos humanos y la potenciación de sus actividades.

En este sentido, los equipos de Atención Primaria (médico de familia, enfermería, trabajador social, psicólogo...) trabajan de forma coordinada entre ellos y con los recursos de unidades de apoyo de cuidados paliativos, en la actualidad dependientes de la Asociación Española contra el Cáncer (en nuestro ámbito territorial), para conseguir la máxima mejora de la calidad de vida del paciente en su domicilio.

Las características de este nivel asistencial se adaptan a las características de la prestación de los cuidados paliativos, por lo tanto, creemos que este nivel es el elemento inicial y fundamental para promover dicha asistencia.

La Atención Primaria y la Atención Especializada comparten además, la responsabilidad de la atención paliativa a enfermos terminales no sólo desde un punto de vista ético, sino también normativo. (RD 1030/2006 de Cartera de Servicios comunes del SNS y el procedimiento para su actualización).



### **3.3.2. Recursos de atención a la urgencia**

Los recursos de atención a la urgencia están constituidos en ambas ciudades autónomas por el **SUAP** (servicio de urgencia de Atención Primaria) y el **061**, que asisten de manera coordinada con el resto de recursos a los pacientes subsidiarios de este tipo de cuidados, de tal forma que garantizan la continuidad asistencial las 24 horas al día, 7 días a la semana, los 365 días al año, además de los **servicios de urgencia hospitalarios** funcionantes en las dos ciudades.

Para ello, tal y como se indica en otro apartado de este plan, se dará acceso a todos los profesionales implicados a un sistema de información/registro que permita mantener actualizada toda la información necesaria para el seguimiento adecuado de los pacientes y su familia.

### **3.3.3. Recursos de Atención Especializada: consultas y hospitalización**

La atención especializada se presta tanto en el ámbito ambulatorio (consultas externas) como en hospitalización. Está formada por diferentes unidades clínico-asistenciales.

El Hospital Universitario de la Ciudad de Ceuta dispone de 167 camas en funcionamiento (Contrato Gestión 2010), 31 locales de consultas y 10 puestos de Hospital de Día.

El Hospital Comarcal de Melilla dispone de 168 camas funcionantes (CG-10), 15 locales de consultas y 6 puestos de Hospital de Día.

En el momento actual se está trabajando en definir los recursos necesarios para la atención a este tipo de pacientes durante su estancia hospitalaria en el Hospital Universitario de Ceuta, así como los apoyos necesarios a su entorno familiar.

En ambos hospitales existe en la actualidad un espacio de trabajo (consulta totalmente dotada) situado en el Hospital de Día o muy próximo a él, conectado con el sistema informatizado del hospital, donde prestan sus servicios el equipo de profesionales de la unidad de cuidados paliativos de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC).

Desde este espacio, y en el medio hospitalario se realiza:



- a) Gestión telefónica de llamadas: recepción y realización diaria de llamadas telefónicas para seguimiento evolutivo y organización de visitas a domicilio.
- b) Consultas externas: primeras visitas de evaluación general, visitas de pacientes con seguimiento paralelo que acuden al Hospital de Día para QT/HT.
- c) Registro de datos: historia clínica propia. Además se confeccionan y actualizan listados de pacientes que son enviados semanalmente a la Dirección médica de AP, SUAP y 061, especificando datos de filiación, diagnóstico y síntomas o situación principal (disnea, dolor, agonía, infusores subcutáneos, etc...).

### **3.3.4. Unidad de apoyo a los cuidados paliativos (AECC)**

Desde un punto de vista conceptual, los equipos que dan soporte a los cuidados paliativos pueden ser básicos (médicos y enfermeras) o completos si están formados por más profesionales como psicólogos, trabajadores sociales u otros.

Su función es la de apoyo a otros profesionales, asesoría y consultoría, y atención directa de los pacientes cuando otros profesionales lo soliciten y se cumplan los criterios de inclusión. Su ámbito puede ser domiciliario, hospitalario o mixto.

En el ámbito territorial del INGESA, en la actualidad, las unidades de apoyo que dan soporte a los cuidados paliativos dependen orgánicamente de la Asociación Española contra el cáncer (AECC), en el marco de un *Convenio de colaboración para la actuación coordinada en cuidados paliativos entre el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla y la AECC*.

La unidad de soporte de cuidados paliativos de Melilla cuenta con un espacio de trabajo ubicado en la primera planta del Hospital Comarcal, frente al despacho del servicio de Oncología, junto a la Unidad del Dolor y próxima al Hospital de Día.

Por otra parte, la unidad de soporte de cuidados paliativos de Ceuta, cuenta también con un espacio de trabajo, ubicado en el Hospital de Día del Hospital Universitario de Ceuta.

En ambos casos, se trata de espacios destinados a consulta y reuniones de equipo, perfectamente dotados para atender a pacientes y/o familiares, por parte de los profesionales que constituyen la unidad de soporte de cuidados paliativos.



Las unidades de soporte de cuidados paliativos, tanto la de Ceuta como la de Melilla, están constituidas por un equipo multidisciplinar compuesto por:

- Un médico
- Una enfermera (DUE):
- Una psicóloga
- Voluntariado de la AECC

La dotación de recursos materiales, en ambas ciudades, es adecuada para el desempeño de sus funciones.



## 4. DEFINICIÓN Y MODELO ORGANIZATIVO

El Plan Integral de Cuidados Paliativos de Ingesa tiene como misión asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión, en el ámbito territorial de INGESA, de los recursos sanitarios destinados a la atención de las personas en situación terminal de enfermedad tanto oncológica como no oncológica, de cualquier edad y a sus familias, de tal forma que se garantice la atención a todas sus necesidades (físicas, psicoemocionales, sociofamiliares), así como su accesibilidad en condiciones de equidad, dentro del máximo respeto a las creencias y valores del paciente y su entorno.

El Plan Integral de Cuidados Paliativos de Ingesa, pretende ser un modelo de planificación, coordinación y gestión eficiente, en el ámbito de los cuidados paliativos, capaz de garantizar a nuestros ciudadanos cuidados paliativos integrales, con los recursos disponibles y basados en los principios de:

- Eficiencia en la planificación y gestión de los recursos.
- Equidad en el acceso.
- Continuidad en el proceso de atención. Enfoque multidisciplinar.
- Abordaje integral de las necesidades tanto de los pacientes como de sus familias.
- Intersectorialidad (Abordaje interinstitucional Ingesa-Imsero y otras estructuras sociosanitarias relacionadas).

### 4.1. Principios Generales

Tanto la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS como la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos inciden sobre algunos aspectos organizativos y de gestión. Entre los aspectos organizativos, la Estrategia en CP del SNS establece los siguientes objetivos:

- Disponer de un **modelo organizativo (red integrada de CP) explícito** para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus



necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.

- Disponer para los pacientes que lo precisen, de un equipo hospitalario de cuidados de referencia y/o una unidad de cuidados paliativos.
- Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas

Por otro lado, el texto “Estándares y Recomendaciones en Cuidados Paliativos” publicado en Junio 2009 por el Ministerio de Sanidad y Política Social, recoge los requisitos considerados **imprescindibles** para hacer frente a las necesidades derivadas del proceso integrado de atención a cualquier paciente incluido en un programa de cuidados paliativos.

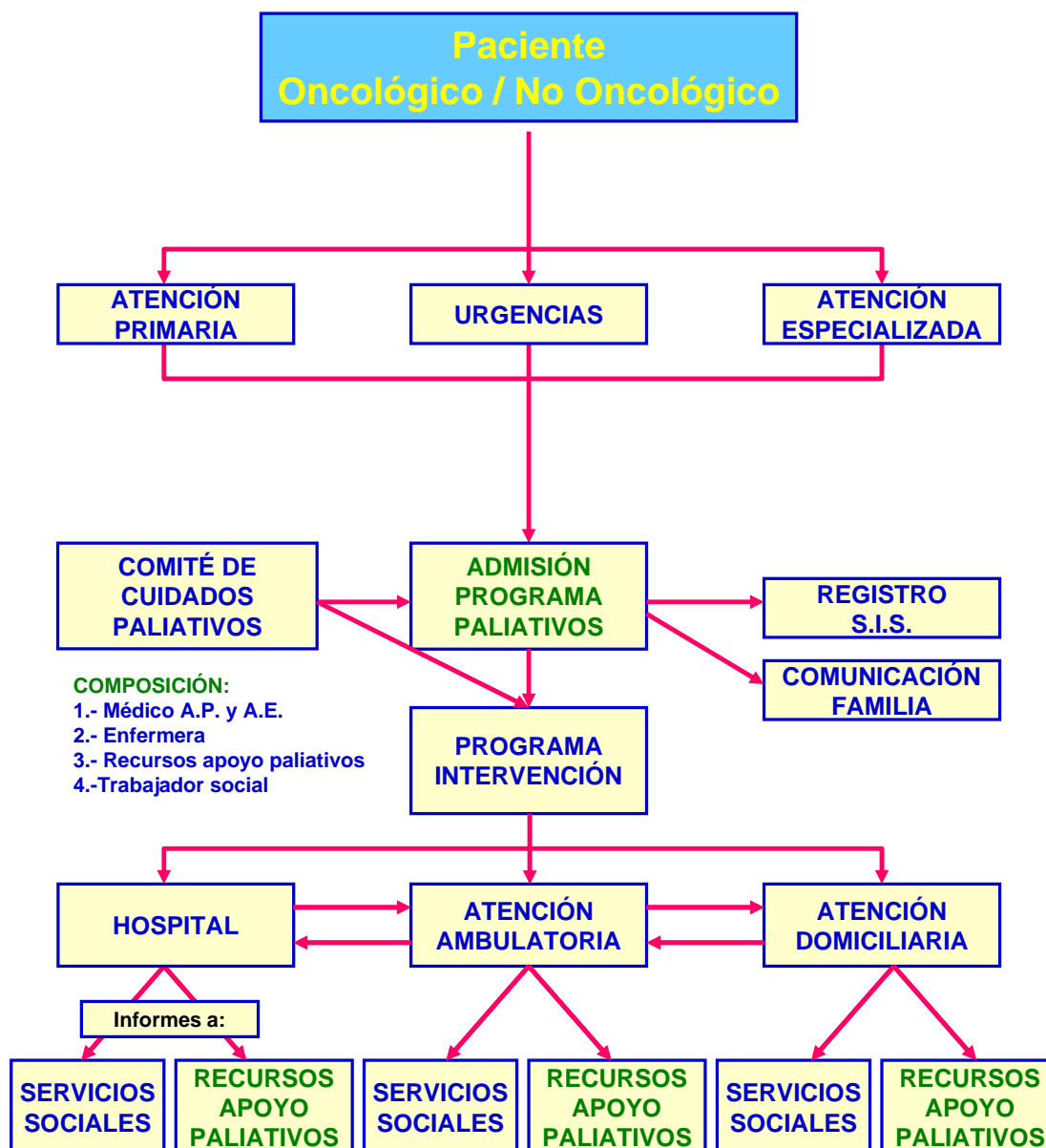
Requisitos organizativos imprescindibles:

- La integración de la UCP en una red integral de servicios especializados de CP y coordinación con el ámbito de Atención Primaria y los recursos sociales disponibles, que garantice la continuidad de la asistencia.
- El diseño de un horario de funcionamiento y una programación de los procedimientos en los recursos de consulta, interconsulta y hospital de día que evite al máximo los ingresos en hospitalización.
- La disponibilidad de camas en hospitalización convencional.
- Disponer o poder coordinarse con recursos de consulta externa, hospital de día, ESD, Equipos de Soporte Hospitalarios, así como con los recursos sociales. El domicilio del paciente debe considerarse como un ámbito de recuperación / rehabilitación.
- Disponer de espacios y tiempos apropiados para la comunicación con el paciente y familia
- Dotación informática, teléfono directo y correo electrónico.
- Es muy aconsejable disponer de redes informáticas que faciliten la posibilidad de compartir información clínica, mensajes clínicos, agendas y alertas en determinadas situaciones.
- Los informes de alta desde las distintas unidades hospitalarias han de contener un plan de actuación con una referencia a los objetivos terapéuticos y seguimiento clínico



## 4.2. Modelo organizativo

### FLUJO de ENTRADA de PACIENTES en PROGRAMA INTEGRAL de CUIDADOS PALIATIVOS





### **4.3. Líneas Estratégicas**

- L1- ATENCIÓN SANITARIA.
- L2- COORDINACIÓN E INTERSECTORIALIDAD.
- L3- FORMACIÓN.
- L4- INVESTIGACIÓN.
- L5- APOYO A LA FAMILIA.

#### **4.3.1. L1- Atención sanitaria**

##### **Objetivo General**

Mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera integral, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud.

##### **Objetivos Específicos**

1. Establecer las medidas organizativas y asistenciales que permitan ofrecer una cobertura adecuada y una coordinación entre los distintos niveles y recursos disponibles, asegurando la equidad, calidad, efectividad y eficiencia, con objeto de mantener la continuidad asistencial.
2. Facilitar un modelo de trabajo que permita el abordaje interdisciplinar e integral de las necesidades del paciente y reducir de esta forma el impacto de la enfermedad personal y socialmente.
3. Abordar los cuidados paliativos tanto en patologías oncológicas como no oncológicas y en cualquier tramo de edad, atendiendo a sus características específicas.
4. Garantizar la correcta identificación y registro de la población que precisa cuidados paliativos.
5. Considerar al paciente, la familia y/o personas cuidadoras como una unidad a la hora de abordar su problemática.

##### **Actuaciones**

1. Disponer de distintos tipos de recursos: AP, AE (consultas externas), SUAP/061, Hospital, unidad de apoyo CP.



2. Continuar promoviendo la inclusión en los contratos de gestión de objetivos e indicadores vinculados a los cuidados paliativos, tanto en atención primaria como en atención especializada.
3. Impulsar el modelo de atención compartida propuesto en el presente Plan Integral, que sitúa a la atención primaria en el eje central de los cuidados paliativos.
4. Garantizar una planificación conjunta de los distintos proveedores de los servicios (AP, AE, 061/SUAP, Hospital, unidades apoyo paliativos, Servicios Sociales) con el objetivo de favorecer tanto la gestión ágil de los servicios como la continuidad de la atención.
5. Creación de un Comité de Cuidados Paliativos cuya composición será: médico de AP, médico de AE, enfermero/a, unidad de apoyo a paliativos, trabajador social. Este comité será el encargado de la identificación y valoración de los pacientes que se encuentran en situación terminal, de la admisión en el programa específico de cuidados paliativos, así como del nivel asistencial y de intervención que el paciente requiere dentro del mismo. El seguimiento deberá permitir la reevaluación, tanto del paciente como de la familia, pudiendo implicar modificaciones tanto en el plan de actuación como en la periodicidad establecida para el mismo.  
  
Asimismo estará encargado de realizar la evaluación periódica del Plan así como la cumplimentación de la memoria anual.
6. Potenciación y desarrollo de un sistema de registro en el ámbito de la Atención Primaria (e-siap) en cada área única sanitaria que pueda ser compartido por todos los profesionales que lo atienden ó pudieran atenderlo y en el que quedarán registrados al menos las necesidades detectadas, intervenciones previstas, profesionales responsables, dispositivos implicados y mecanismos y periodicidad de seguimiento.
7. En el caso de visitas domiciliarias el profesional responsable de la misma deberá registrar, al llegar a su puesto de trabajo con independencia del recurso al que pertenezca, la situación del paciente y de la familia, el tratamiento ó la intervención realizada, así como los datos que se consideren relevantes para el mejor seguimiento del paciente.
8. Se establecerá un mecanismo de comunicación fluido entre los profesionales encargados del paciente y la familia con el fin de aminorar la tensión



- emocional que genera la existencia de la enfermedad terminal en la unidad familiar.
9. Se promoverá la coordinación efectiva entre el sistema asistencial y los servicios sociales que precise el paciente de acuerdo con su situación clínica, así como se garantizará la información a la unidad familiar/cuidador de los recursos sociales disponibles en el área sanitaria.
  10. Los recursos de apoyo a los paliativos (actualmente dependientes de la AECC) deberán colaborar, apoyar y complementar, en su ámbito de competencias al personal de Atención Primaria cuando el nivel de complejidad requerido por el paciente y/o la familia así lo precisase.
  11. En el ámbito hospitalario deberán priorizarse las necesidades del paciente terminal y de su familia, garantizándose el respeto y la confortabilidad que precisen en esta situación.
  12. Se elaborará protocolo de actuación de estos pacientes cuando requieran hospitalización.
  13. En un futuro y cuando la situación lo permita, el Ingresa asumirá con sus recursos propios las actividades que hoy realizan las Unidades dependientes de la AECC.

#### **4.3.2.L2- Coordinación e intersectorialidad**

El abordaje multidisciplinar que precisa la atención a esta situación terminal del paciente y de su familia requiere de una coordinación efectiva de todos y cada uno de los ámbitos de atención implicados. Coordinación tanto a nivel interno (entre los recursos propios) como a nivel externo (sociosanitario-IMSERSO, AECC...).

##### **Objetivo General**

Promover un modelo organizativo que facilite la coordinación efectiva tanto en el nivel interno como externo para reducir el impacto que la enfermedad terminal produce tanto en la esfera personal como sociofamiliar.

##### **Objetivos Específicos**

1. Asegurar la coordinación entre los profesionales de los distintos niveles asistenciales implicados en el proceso de atención al paciente terminal.



2. Impulsar la colaboración con los servicios sociales para dar una respuesta de calidad a las necesidades específicas que se plantean en estos pacientes y en sus familias.
3. Mantener / Actualizar el Convenio de Colaboración firmado entre Ingesa, AECC y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla para la actuación coordinada en cuidados paliativos, en función de la integración de funciones por el Ingesa cuando se realice.

### **Actuaciones**

1. Creación de un Comité de Cuidados Paliativos encargado de la identificación y valoración de los pacientes que se encuentran en situación terminal, de la admisión en el programa específico de cuidados paliativos, así como el nivel de intervención que el paciente requiere dentro del mismo y cuya composición se detalla en la Línea estratégica 1.
2. Designación de una persona responsable del Plan Integral de Cuidados Paliativos en cada una de las dos ciudades.
3. Garantizar la realización de sesiones/jornadas de trabajo de los miembros de dicho comité para la evaluación y seguimiento de los pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos.
4. Organizar calendario de visitas domiciliarias conjuntas entre AP y las unidades de apoyo de paliativos acorde a las necesidades del paciente y de la unidad familiar.
5. Impulsar la creación de programas de apoyo domiciliario en colaboración con los servicios sociales, apoyo de cuidadores, situaciones de respiro y acompañamiento que faciliten la permanencia en el domicilio del paciente si así lo desea.
6. Impulsar la colaboración con los servicios sociales para mejorar la disponibilidad de residencias asistidas, ayudas domiciliarias, centros de día, centros de media y larga estancia y cualquier otro dispositivo.
7. Agilizar la gestión de procedimientos administrativos para la obtención de incapacidades, pensiones, invalideces y otros trámites.
8. Fomentar la participación de los trabajadores sociales y psicólogos como piezas clave en la coordinación y la gestión de los cuidados paliativos.



### **4.3.3. L3- Formación**

#### **Objetivo General**

Garantizar a todos los profesionales implicados en los cuidados paliativos una formación continuada y específica a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y sus familias.

Se consideran, tal y como propugna la Estrategia del SNS tres niveles formativos: básico, intermedio y avanzado.

#### *Nivel Básico*

Dirigido fundamentalmente a las actitudes y conocimientos generales, debe ser universal, para todos los profesionales de la salud. La metodología a emplear debe ir orientada específicamente al tipo de profesionales al que van dirigidas.

#### *Nivel Intermedio*

Dedicado a habilitar para la resolución de problemas comunes, dirigido a profesionales que atienden un número elevado de enfermos en situación terminal (Oncología, Geriátrica, Medicina Interna, Atención Primaria, etc.). Los métodos pueden ser cursos avanzados (60-80 horas) asociados o no a estancias en servicios o recursos específicos en cuidados paliativos.

#### *Nivel Avanzado*

Habilita para responder a situaciones complejas de atención y está orientado, preferentemente, a profesionales que tendrán dedicación específica.

#### **Objetivos Específicos**

1. Definir las competencias y asegurar la capacitación en conocimientos, habilidades y actitudes de los distintos profesionales implicados en la atención de los pacientes terminales.
2. Asegurar la calidad y la accesibilidad de las actividades formativas que se llevaran a cabo al amparo de este Plan integral.
3. Incorporar la línea estratégica de formación de este plan dentro del Plan de Formación del INGESA.
4. Contribuir a la capacitación tanto de las personas atendidas como de sus cuidadores y familia para desarrollar su capacidad de autocuidados.



### **Actuaciones**

1. Elaborar los mapas de competencias para los distintos profesionales implicados y los diferentes tipos de recursos relacionados con la atención a las personas en situación terminal y su familia.
2. Elaboración y desarrollo de la Estrategia Formativa con objetivos concretos, profesionales a los que van dirigidas, seguimiento/tutorización de la formación y evaluación del proceso.
3. Facilitar la formación en Cuidados Paliativos de los especialistas en formación de Medicina Familiar y Comunitaria en ambas ciudades Autónomas.
4. Establecer mecanismos de coordinación y certificación de las actividades formativas y de los cursos que sobre cuidados paliativos organicen universidades, sociedades científicas, y otras instituciones públicas, con el fin de garantizar la calidad de las mismas.
5. Incorporar la perspectiva de género tanto en los contenidos de la formación como en la aplicación de las medidas que favorezcan la participación.
6. Impulsar el desarrollo y utilización de la Tecnologías de la información como instrumento facilitador de la accesibilidad, y eficiencia, con la creación de un espacio virtual de colaboración e intercambio de información entre profesionales.
7. Apoyar la acreditación de la Residencia de Mayores del Imsero de la Ciudad de Melilla para la rotación de los residentes de Medicina Familiar y Comunitaria, contribuyendo tanto en la formación de los profesionales como en la coordinación sociosanitaria.

#### **4.3.4.L4- Investigación**

Los Cuidados Paliativos son una disciplina joven con vínculos que la unen a muchas otras disciplinas .Esto se traduce en la escasez de publicaciones específicas sobre la materia, siendo los temas más investigados los relacionados con el control de síntomas y con el aspecto organizativo de los equipos.

En este sentido, desde el Ministerio de Sanidad y Política Social se viene priorizando y financiando desde la aprobación de la Estrategia en Cuidados



Paliativos del SNS en Marzo de 2007, líneas de investigación en cuidados paliativos, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación.

### **Objetivo General**

Impulsar la generación de nuevos conocimientos, tanto cuantitativos como cualitativos, con el objetivo de mejorar tanto la asistencia como la calidad de la misma a los pacientes en situación terminal y sus familias.

### **Objetivos Específicos**

1. El Instituto Nacional de Gestión Sanitaria facilitará y fomentará en su ámbito territorial, las líneas de investigación recomendadas en la Estrategia de CP del SNS
2. Se promoverán investigaciones interdisciplinares
3. A los profesionales dedicados a los cuidados paliativos se les facilitará el asesoramiento y apoyo a las actividades de investigación.
4. Se impulsará la investigación cualitativa y psicosocial.

### **Actuaciones**

1. Impulsar trabajos de investigación cualitativos que permitan conocer las necesidades sentidas por las personas afectadas y sus familias en cuanto a expectativas sanitarias y sociales, sus preferencias en la atención al final de la vida y concepto de muerte digna entre otros.
2. Identificación de las diferentes vías de financiación para el desarrollo de los diferentes proyectos.
3. Creación de grupos de trabajo multidisciplinares que establezcan líneas de actuación más eficientes y seguras para la actualización de protocolos clínicos que afecten a los pacientes en situación terminal.





#### **4.3.5.L5- Apoyo a la familia**

Los cuidados paliativos se proveen, en el ámbito del Ingesa, por una doble vía.

Por un lado, por un sistema formal de profesionales del ámbito tanto sanitario como social, y por otro, por un sistema informal de familiares, cuidadores o amigos, fundamentalmente en el domicilio del paciente y sin percibir por ello ni remuneración alguna.

##### **Objetivo General**

Garantizar el apoyo psicosocial a la familia, mediante la prevención y respuesta a la claudicación familiar, fomentando la participación de toda la red familiar y social y potenciando la comunicación con los diferentes profesionales implicados en los cuidados.

##### **Objetivos Específicos**

1. Promover la calidad de vida a las personas cuidadoras informales en la prestación de sus cuidados al paciente en situación terminal.
2. Facilitar y garantizar los conocimientos necesarios para el manejo y los cuidados del paciente, contribuyendo así, a la seguridad y confianza de la persona cuidadora en su atención.
3. Facilitar los recursos necesarios disponibles, tanto humanos como materiales disponibles, de forma ágil y en consonancia con las necesidades cambiantes de estos pacientes.

##### **Actuaciones**

1. Proporcionar valoración integral de la unidad familiar con independencia del nivel asistencial que precise y durante todo el proceso evolutivo, prestando especial atención a la persona cuidadora principal.
2. Establecer un plan de cuidados personalizado que atienda a las necesidades de la unidad familiar y que tenga en cuenta las situaciones cambiantes de la enfermedad.



3. Asegurar que la comunicación entre cuidadores formales e informales se hace con un lenguaje claro y entendible que facilite el afrontamiento del proceso de la enfermedad mediante la escucha activa y el apoyo emocional.
4. Vigilar, para intervenir precozmente en los problemas de salud de la persona cuidadora.
5. Facilitar la accesibilidad mediante números de teléfono de contacto con los profesionales, nombres de los profesionales responsables en los distintos niveles asistenciales.
6. Agilizar los circuitos de los distintos recursos sociosanitarios, evitando en la medida de lo posible desplazamientos innecesarios.
7. Promover mediante la colaboración con el Imsero el “respiro familiar” (hospitalización en periodos cortos, fines de semana) con definición y establecimiento de los criterios que se definan.



## 5. Calidad asistencial

La calidad se medirá encuadrada dentro de los programas de calidad de cada una de las áreas sanitarias.

La evaluación del grado de implementación y desarrollo del presente Plan se hará en el contexto de las recomendaciones descritas tanto en la Estrategia en Cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud (2007) como en “Estándares y Recomendaciones en Cuidados Paliativos” editada por el Ministerio de sanidad y Política social (2009).

Asimismo, serán tenidos en consideración los criterios de calidad en cuidados paliativos que la Sociedad española de Cuidados paliativos (SECPAL) ha elaborado, con el patrocinio del Ministerio de Sanidad y consumo y la colaboración de la Fundación Avedis Donabedian.





## 6. Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad y consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
2. Ministerio de Sanidad y consumo. “Estrategia en Cuidados Paliativos del sistema Nacional de Salud”. 2007.
3. Ministerio de Sanidad y Política social. “Estándares y Recomendaciones en Cuidados Paliativos”. Plan de Calidad para el sistema Nacional de Salud. 2009.
4. Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Fundación Avedis Donabedian. 2006.
5. 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. 2005.
6. 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.
7. Recomendaciones semFYC. Cuidados paliativos. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 1998.
8. Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud para Europa 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.
9. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
10. Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. 2007.



11. Programa Marco Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud. 2002.
12. Plan Estratégico. Observatorio regional de cuidados paliativos de Extremadura. 2007-2010. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Dependencia. Servicio Extremeño de Salud. 2009.





GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL  
E IGUALDAD

