

***PLAN INTEGRAL DE
CUIDADOS PALIATIVOS
DE LA COMUNIDAD DE
MADRID
2005-2008***



Título: PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID 2005-2008

Tirada: 150 ejemplares.

Edición: Junio, 2005.

Edita: CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO

Depósito legal: M-26953-2005.

Imprime: CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO
Secretaría General Técnica
Servicio de Asuntos Generales
Centro Digital de Reprografía.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| PRESENTACIÓN..... | 4 |
| PROCESO DE ELABORACIÓN DEL PLAN..... | 5 |
| 1. ANTECEDENTES Y MARCO LEGAL | 6 |
| 1.1 Antecedentes..... | 6 |
| 1.2 Marco legal | 10 |
| 2. ANÁLISIS DE SITUACIÓN | 14 |
| 2.1 Datos demográficos y epidemiológicos..... | 14 |
| 2.2 Recursos y actividad..... | 18 |
| 3. JUSTIFICACIÓN..... | 21 |
| 4. MARCO CONCEPTUAL | 23 |
| 4.1 Conceptos Básicos..... | 23 |
| 4.2 Principios del Plan | 24 |
| 5. OBJETIVOS DEL PLAN..... | 25 |
| 6. POBLACIÓN INCLUIDA | 26 |
| 7. LÍNEAS GENERALES DE ACTUACIÓN..... | 27 |
| 7.1 Mejorar la organización de la atención paliativa en la Comunidad de Madrid | 27 |
| 7.2 Adecuar la dotación de recursos específicos de cuidados paliativos a las necesidades de este tipo de atención | 39 |
| 7.3 Garantizar la calidad de la atención a los pacientes y sus familias en todos los niveles del sistema sanitario | 40 |
| 7.4 Proporcionar apoyo, información y formación sanitaria a la familia de acuerdo con las necesidades de cuidados del paciente | 43 |
| 7.5 Impulsar la coordinación con otros sectores implicados..... | 44 |
| 7.6 Fomentar la formación de los profesionales sanitarios | 45 |
| 7.7 Promover la investigación en cuidados paliativos | 47 |
| 8. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN | 48 |
| 8.1 Comisiones de Cuidados Paliativos de Área | 48 |
| 8.2 Comisión Regional de Cuidados Paliativos..... | 49 |
| 8.3 Evaluación y sistema de información..... | 50 |
| 9. CRONOGRAMA DE IMPLANTACIÓN | 52 |
| 10. COSTE Y FINANCIACIÓN DEL PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID..... | 53 |
| 11. ASOCIACIONES Y SOCIEDADES QUE HAN COLABORADO EN LA ELABORACIÓN DEL PLAN..... | 54 |
| 12. EQUIPO DE REDACCIÓN | 55 |
| 13. BIBLIOGRAFÍA | 56 |

PRESENTACIÓN

El desarrollo de los servicios sanitarios y el continuo avance de las ciencias de la salud, hacen posible hoy día el tratamiento de muchas enfermedades, que no hace muchos años eran de una rápida evolución, prolongando de esta forma la supervivencia de las personas afectadas por procesos de tipo neoplásico o por otras enfermedades, como el SIDA, las patologías cardiovasculares, respiratorias, hepáticas o renales, entre otras. Por tanto, cada vez es mayor el número de personas que pueden verse afectadas por una enfermedad en situación terminal, cuyos efectos trascienden del propio paciente, afectando a todo el núcleo familiar.

Los pacientes con enfermedad en situación terminal tienen unas necesidades específicas, que incluyen la correcta valoración y tratamiento de una amplia sintomatología, en ocasiones compleja, unido a aspectos de carácter psicológico y de comunicación sobre su enfermedad.

De otra parte, en las últimas décadas el proceso de morir se ha desplazado desde la familia y el hogar hacia los hospitales, no siendo éstos el lugar deseado por los pacientes. Este proceso ha estado relacionado, en gran medida, con las dificultades para poder prestar en el propio domicilio una atención adecuada, y de la máxima calidad, a estos pacientes.

La mejora en la atención a estos pacientes y el apoyo, la información y la formación, tanto al enfermo terminal como a sus familiares, son los elementos esenciales de los denominados cuidados paliativos, cuya finalidad es lograr la mejor calidad y confort posible al propio paciente y a su familia, sin pretender alargar su supervivencia, atendiendo sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales.

Con el objetivo de dar respuesta a estas necesidades se ha elaborado este Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, resultado del diálogo, la colaboración y el consenso con las diferentes asociaciones, sociedades científicas y entidades relacionadas con la atención a estos pacientes y que, sin duda, marcará un punto de referencia en nuestra Comunidad.

El Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid es una iniciativa abierta, dinámica y flexible, cuyas evaluaciones permitirán progresivas adaptaciones a la evolución que experimente, tanto la población de la Comunidad de Madrid como el propio desarrollo científico.

Manuel Lamela Fernández
Consejero de Sanidad y Consumo

PROCESO DE ELABORACIÓN DEL PLAN

En el segundo semestre del año 2004, la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid inició una serie de contactos con la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos, con la finalidad de analizar la situación de los cuidados paliativos en la Región y avanzar en la elaboración de un Plan Integral para nuestra Comunidad. A lo largo de diferentes reuniones de trabajo se estudiaron las distintas variables que intervienen en los cuidados paliativos y se analizaron los criterios aportados por esta asociación, a quien es preciso reconocer la labor desarrollada durante esta primera fase.

Una vez definidas las bases generales del modelo de cuidados paliativos que se detalla en este Plan, en una segunda fase de consultas fue presentado a las siguientes sociedades científicas: Sociedad Madrileña de Medicina Familiar y Comunitaria, Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista, Sociedad Española de Medicina General, Sociedad de Enfermería Madrileña de Atención Primaria, Sociedad Madrileña de Geriatria y Gerontología, Sociedad Española de Oncología Médica, Sociedad de Medicina Interna de Madrid-Castilla-La Mancha, Sociedad Española de Oncología Radioterápica y a la Junta Provincial de Madrid de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Su activa participación fue un elemento básico en la preparación de un primer borrador del Plan, en el que se intentó plasmar las reflexiones y aportaciones recogidas en las distintas reuniones y de forma especial en lo que respecta a los objetivos así como en las líneas generales de actuación que se proponen para alcanzarlos, en el periodo 2005-2008.

Este borrador fue remitido para su estudio y observaciones a las sociedades, asociaciones y entidades que habían intervenido en la fase anterior así como al resto de sociedades científicas relacionadas con los cuidados paliativos. Igualmente, se remitió a los colegios profesionales de Medicina, de Enfermería y de Psicología, al Defensor del Paciente y al Consejo Superior de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

De nuevo las numerosas contribuciones recibidas en esta fase han sido un elemento básico de reflexión que ha permitido el enriquecimiento del texto final.

1. ANTECEDENTES Y MARCO LEGAL

1. 1 Antecedentes

a. Inicio y desarrollo a nivel internacional de los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos pretenden conseguir la atención integral del enfermo terminal y de su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales, promocionando la autonomía y respetando la dignidad del enfermo mediante una atención continuada e individualizada.

El progreso científico ofrece actualmente la posibilidad de curar muchas enfermedades, antes incurables o letales, prolongar la supervivencia de los enfermos o diferir el momento de su muerte. El envejecimiento de la población y los patrones de morbilidad hacen prever que en los próximos años aumente el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas así como el de pacientes geriátricos. Por tanto el número de personas que se ven afectadas por el sufrimiento que genera una situación terminal es cada vez mayor.

Se ha producido, además, un cambio radical en la demanda social, que identifica el desarrollo de los cuidados paliativos como un elemento cualitativo esencial de los sistemas de salud. Todo ello convierte los cuidados paliativos en una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias, que deben garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación; esta atención debe estar basada en principios de equidad, y ser garantizada por la red sanitaria pública.

El “movimiento” de cuidados paliativos se inició en el Reino Unido durante los años sesenta y setenta del siglo XX, como respuesta a las necesidades no satisfechas de los enfermos en situación terminal y de sus familias, y se expandió posteriormente en el ámbito internacional. Posteriormente adquirió impulso a nivel mundial en 1983 con la *Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la Enfermedad Terminal*, adoptada en su 35ª Asamblea.

El modelo de cuidados paliativos iniciado en el Reino Unido, a través de los servicios facilitados en los *hospices*, a modo de ofertas caritativas que ofrecían principalmente atención humanitaria, se ha impuesto hoy día como una necesidad indispensable. Con posterioridad, comenzó a desarrollarse en los hospitales de agudos y rápidamente se extendió por todo el mundo, fundamentalmente en Europa, Norteamérica, Australia e Israel, ideándose otro tipo de recursos complementarios como son los cuidados domiciliarios, los centros de día, las unidades móviles y los equipos de asesoría, bien presencial, bien a través de técnicas de telemedicina.

En esta línea, en 1987, entre los *Principios de Ética Médica Europea* de la *Conference Internationale des Ordres et des Organismes D'Attributions Similaires* se recogía, en su artículo 12, la ayuda a los moribundos.

En 1991, el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la Unión Europea (Estocolmo, 5 de mayo) consideraba que la meta fundamental de los cuidados paliativos es la calidad de vida del paciente y de su familia.

En 1999, el Consejo de Europa emitía la Recomendación 1418/1999 sobre *Protección de los derechos humanos y de la dignidad de los pacientes terminales y moribundos*, y su Asamblea Parlamentaria instaba a todos los países miembros a tomar las medidas necesarias para proporcionar cuidados paliativos domiciliarios u hospitalarios, que aseguren la protección de dichos derechos. Posteriormente en la Recomendación (2003) 24, *sobre la organización de los cuidados paliativos*, revisaba la situación de los cuidados paliativos en Europa y analizaba los distintos modelos de atención y las posibles oportunidades de mejora, entre otras a través de la formación de los profesionales y de la investigación.

La Organización Mundial de la Salud también hace suya esta necesidad y recomienda la inclusión de los cuidados paliativos como parte de la política gubernamental sanitaria (Palliative Care Solid Facts 2004), llegando incluso a solicitar la existencia de determinados recursos (30 camas por millón de habitantes), dedicados específicamente a este tipo de servicios.

b. Antecedentes en el Sistema Nacional de Salud

El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, reguló las prestaciones sanitarias básicas del Sistema Nacional de Salud, financiadas con cargo a la Seguridad Social o a fondos estatales adscritos a la sanidad, incluyendo entre las mismas la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales, dentro de la atención primaria.

En 1999, el Pleno del Senado en la sesión celebrada el 14 de septiembre, aprobó una Moción por la que se instaba al Gobierno a que, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y desde el respeto a las competencias autonómicas establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas, elaborase un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

En cumplimiento de este mandato, el Consejo Interterritorial en la sesión celebrada el 25 de octubre de 1999, acordó la creación de un Grupo de Trabajo sobre Cuidados Paliativos, integrado por representantes de las Comunidades Autónomas y de la Administración General del Estado, al que encomendó la elaboración de un Plan de Cuidados Paliativos sobre las bases de la Moción aprobada en el Senado. En el Pleno del Consejo celebrado el 18 de diciembre del año 2000, se aprobó el documento,

elaborado por dicho grupo, denominado *Plan de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo*.

En 1999, la Presidencia Ejecutiva del extinto Instituto Nacional de la Salud, tomando en consideración las diversas experiencias previas, desarrolladas con carácter piloto, que habían sido evaluadas positivamente, estableció mediante Resolución, de 26 de julio, la creación de los *Equipos de Soporte de Atención a Domicilio (ESAD)* en el ámbito de las Gerencias de Atención Primaria, con la finalidad de colaborar y apoyar a los Equipos de Atención Primaria en la atención a los pacientes inmovilizados y en situación terminal.

En el año 2002, el Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Fundación Avedis Donabedian, publicó la *Guía de Criterios de Calidad de Cuidados Paliativos*, con la finalidad de facilitar el desarrollo de los cuidados paliativos y su evaluación.

Posteriormente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud incluyó, específicamente, la atención paliativa a enfermos terminales como prestación, tanto de atención primaria como de atención especializada.

Recientemente, en concreto el pasado 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, por la que, entre otras cuestiones, se insta al Gobierno a impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, la evaluación de la situación de los cuidados paliativos en España y la aplicación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, así como la implantación y desarrollo de las medidas contenidas en dicho Plan y, en su caso, la revisión del mismo para incorporar aquellas otras que se consideren necesarias. Igualmente, deberá fomentarse la creación por las Comunidades Autónomas de Unidades de Cuidados Paliativos, al tiempo que se promueve la inclusión de contenidos sobre esta materia en la formación de los profesionales sanitarios y se impulsa la divulgación acerca de la importancia social de los cuidados paliativos.

En este apartado conviene destacar también la importante y altruista labor que viene desarrollando la Asociación Española Contra el Cáncer en la atención a los pacientes oncológicos, tanto a nivel domiciliario, a través de sus Unidades de Cuidados Paliativos, como en los hospitales del Sistema Nacional de Salud, con sus equipos de personal voluntario.

c. Antecedentes y situación de los cuidados paliativos en los Servicios Autonómicos de Salud.

Sobre estas bases, en España, la mayoría de las Comunidades Autónomas han desarrollado, en alguna medida, experiencias dirigidas a la atención a los pacientes

con enfermedad en situación terminal o han aprobado su propio Plan Regional de Cuidados Paliativos.

La Comunidad Autónoma de Cantabria inicia su andadura en 1984, por iniciativa del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla, desarrollando posteriormente la atención domiciliaria.

La Comunidad Autónoma Canaria comienza con la creación de una unidad en el Hospital de crónicos 'El Sabinal', actualmente reubicada en el Hospital Universitario 'Dr. Negrín', situado en Gran Canaria.

Sin embargo, es Cataluña la comunidad que comienza el programa integral de mayor antigüedad en nuestro país, que se inicia en 1990 a partir de la creación de Unidades de Cuidados Paliativos en los hospitales de la Santa Creu de Vic y el de la Creu Roja de Barcelona, y que ha conseguido en la actualidad un mayor grado de desarrollo. Se trata de un programa que comprende la intervención por equipos específicos de cuidados paliativos en diferentes niveles asistenciales, incluyendo atención domiciliaria, centros sociosanitarios, centros residenciales y hospitales de agudos.

Más recientemente, la Comunidad Autónoma de Extremadura ha aprobado y puesto en marcha su Programa Marco de Cuidados Paliativos. Este programa incluye la creación de equipos y unidades específicas que prestan apoyo, tanto a nivel domiciliario como en hospitales, a la atención primaria y atención especializada.

En la Comunidad de Madrid se han puesto en marcha numerosas iniciativas de cuidados paliativos durante los últimos años, con un importante desarrollo de recursos específicos, tanto hospitalarios como domiciliarios.

En el año 1990, el Hospital General Universitario Gregorio Marañón abre la primera Unidad de Cuidados Paliativos de España en un hospital de agudos, iniciando con posterioridad, en su área sanitaria la atención a domicilio con el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria, en coordinación con la unidad ubicada en el hospital.

Las áreas 4 y 11 fueron pioneras en el desarrollo de esta atención, con la puesta en marcha, en los años 1991 y 1992, de sendos programas específicos dirigidos a los enfermos en fase terminal, de acuerdo con las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud y sustentados en la colaboración y coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada en la prestación de una atención continuada.

Por otra parte, en el año 1994, se firmó el primer acuerdo marco entre el Instituto Nacional de la Salud y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), gracias al cual las dos primeras Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios, de esta asociación, iniciaron sus actividades en la atención a enfermos oncológicos terminales

en la Comunidad de Madrid en las áreas 2 y 5 que posteriormente se extendió a las áreas 6, 8 y 11¹.

Finalmente, a partir del año 1999, se inició la puesta en marcha de seis Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria, con la finalidad de colaborar con la atención primaria en la atención a estos pacientes, en base al programa diseñado al efecto por el Instituto Nacional de la Salud.

Como resumen, y según algunas estimaciones, en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, el 30% de los pacientes que fallecen anualmente en España por una enfermedad terminal reciben cuidados paliativos específicos, a través de unidades de atención domiciliaria y unidades hospitalarias de agudos y media y larga estancia.

De esta atención específica, el 62% es proporcionada por los diversos organismos que integran el Sistema Nacional de Salud (SNS), el 34% por entidades privadas concertadas o mediante convenio de colaboración con el SNS, fundamentalmente la AECC y la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, y el 4% restante es facilitada por otras entidades privadas.

1.2 Marco legal

La atención a los pacientes con enfermedad en situación terminal debe encuadrarse, y está recogida, en la normativa sanitaria, tanto a nivel estatal como en la promulgada en la Comunidad de Madrid.

ÁMBITO ESTATAL

- *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*

La Ley General de Sanidad regula, con carácter general y con la condición de norma básica, todas las acciones que han de permitir hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución.

¹ Convenio de Colaboración entre el Director Territorial del Instituto Nacional de la Salud de Madrid y la Presidenta de la Asociación Española Contra el Cáncer para la atención a enfermos oncológicos terminales en el Área 5 de Salud. Madrid, veintisiete de septiembre de 1994.

- Convenio de Colaboración entre el Director Territorial del Instituto Nacional de la Salud de Madrid y la Presidenta de la Asociación Española Contra el Cáncer para la atención a enfermos oncológicos terminales en el Área 2 de Salud. Madrid, once de octubre de 1994.

- Convenio Marco de Colaboración entre la Asociación Española Contra el Cáncer y el Instituto Nacional de la Salud para la realización de actividades de voluntariado en centros hospitalarios. Madrid, ocho de enero de 1996.

- Acuerdo Marco para la actuación coordinada en la lucha contra el cáncer entre el Instituto Nacional de la Salud y la Asociación Española Contra el Cáncer. Madrid, catorce de julio de 1997.

- Convenio de Colaboración entre el Instituto Madrileño de la Salud y la Junta Provincial de Madrid de la Asociación Española Contra el Cáncer para el desarrollo de actividades en materia de cuidados paliativos. Madrid, veintiuno de abril de 2003.

- Acuerdo de Colaboración entre la Fundación Hospital Alcorcón y la Junta Provincial de Madrid de la Asociación Española Contra el Cáncer para el desarrollo de actividades en materia de cuidados paliativos. Madrid, uno de abril de 2004.

Para ello, se configura el Sistema Nacional de Salud que está constituido por el conjunto de los servicios de salud del Estado y de las comunidades autónomas, en el que se integran todas las funciones y prestaciones sanitarias que son responsabilidad de los poderes públicos, de acuerdo con lo previsto en la propia ley, al objeto de garantizar el cumplimiento del derecho constitucional a la protección de la salud.

Entre sus principios fundamentales están la extensión de la asistencia sanitaria pública a toda la población española y la equidad en el acceso y en las prestaciones sanitarias.

- *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*

Esta ley realiza la transposición a la legislación nacional de la normativa europea, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

En ella se consideran los datos de salud dentro de los especialmente protegidos y se establece un régimen riguroso para su obtención, custodia y eventual cesión reforzando de esta forma la confidencialidad de los mismos.

- *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*

Esta ley, que tiene la condición de básica de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1.a y 16.a de la Constitución, viene justificada por la importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales.

En ella se establece un marco legislativo para el principio de autonomía del paciente como base de la atención sanitaria, reconociendo, su derecho a no ser informado o el derecho a ser 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’.

Y entiende por libre elección: *‘la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso’.*

Además, en ella se desarrolla el derecho de acceso a los datos de salud, que ya estaba contemplado en la Ley 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

- *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*

Este texto normativo establece, en su artículo 7, el Catálogo de Prestaciones del Sistema Nacional de Salud con la finalidad de garantizar las prestaciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención.

A estos efectos, considera prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud: “...los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos”.

En este contexto, la Ley de cohesión y calidad contempla la atención paliativa a enfermos terminales comprendida, de forma expresa, entre las prestaciones de atención primaria y especializada.

Así, en su artículo 12, dispone:

1. La atención primaria es el nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente, actuando como gestor y coordinador de casos y regulador de flujos. Comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, así como la rehabilitación física y el trabajo social.

2. La atención primaria comprenderá:

...

La atención paliativa a enfermos terminales.

...

Y en su artículo 13:

1. La atención especializada comprende actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquéllas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel. La atención especializada garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquél pueda reintegrarse en dicho nivel.

2. La atención sanitaria especializada comprenderá:

...

f. La atención paliativa a enfermos terminales.

...

ÁMBITO DE LA COMUNIDAD DE MADRID

- *Ley 21/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid (LOSCAM)*

Es la primera ley de la Comunidad de Madrid que, en el marco de las competencias que le atribuyen los artículos 27 y 28 de su Estatuto de Autonomía, aborda la ordenación sanitaria en su ámbito territorial, junto con la regulación, a través de la

creación del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid, de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud.

En base a esta ley, el Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid se crea bajo los principios de vertebración en el Sistema Nacional de Salud y de coordinación institucional y de política sanitaria con la Administración General del Estado competente en materia sanitaria, al objeto de consolidar la universalidad, la equidad y la igualdad efectiva en el acceso a las prestaciones.

Bajo estas premisas, el Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid se constituye como el conjunto de recursos, normas, medios organizativos y acciones, orientados a satisfacer el derecho a la protección de la salud y en él se integran todas las funciones y prestaciones sanitarias de las administraciones públicas.

La ley define el modelo sanitario y ordena toda la sanidad madrileña, introduciendo reformas, organizativas y de concepto, que permiten situar al ciudadano en el centro del sistema.

- *La Ley de Instrucciones Previas*

Esta ley, aprobada el pasado 19 de mayo de 2005 en la Asamblea de Madrid, regula entre otros aspectos las instrucciones que los madrileños podrán manifestar por escrito sobre la atención sanitaria que desean recibir en caso de llegar a situaciones irreversibles, en las que no puedan expresarlas personalmente. Incluye la posibilidad de dejar constancia de las medidas paliativas que desean recibir para evitar sufrimiento, en situaciones terminales.

El texto prevé la creación del Registro Madrileño de Instrucciones Previas, que custodiará y conservará los documentos emitidos en la Región.

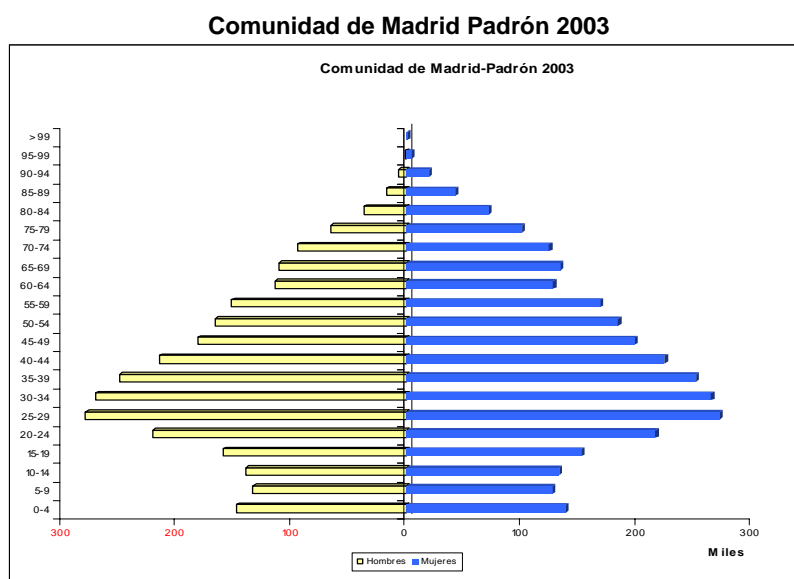
2. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

2.1 Datos demográficos y epidemiológicos

La Comunidad de Madrid, según los datos del padrón municipal a 1 de enero de 2004, con sus 5.804.829 habitantes (48,32% hombres y 51,68% mujeres), es la tercera Comunidad Autónoma en volumen de población dentro del conjunto nacional, y se encuentra inmersa en una dinámica de crecimiento, consecuencia del repunte de la natalidad y, sobre todo, del impacto de los movimientos migratorios.

El reparto poblacional en el territorio no es uniforme. El 54,08% reside en el municipio de Madrid, el 39,78% en el área de la corona metropolitana y el 6,14% en los restantes municipios de la Comunidad.

La pirámide de población y la distribución por grandes grupos de edad, correspondientes al año 2003, reflejan una situación de envejecimiento donde el grupo de 65 y más años representa el 14,54% del total, porcentaje ligeramente superior al 14,32 % del grupo de 0 a 14 años.



Fuente: Instituto de Estadística. Comunidad de Madrid

Un aspecto a destacar, y que refleja este progresivo envejecimiento, es el incremento de la población mayor de 80 años, que en 1999 representaba el 22,7% de los mayores de 65 años, mientras que en el año 2006 supondrá más del 26%, lo que en términos absolutos representa que habrá casi 900.000 personas mayores de 65 años, de las que más de 222.000 superarán los 80 años. De hecho los datos, correspondientes al padrón continuo de 2003, ya recogen una cifra de 831.563 personas mayores de 65 años y 202.751 mayores de 80 años.

De otra parte, esta situación se ve parcialmente atenuada con las corrientes migratorias, que han hecho que la población inmigrante en Madrid se haya incrementado, desde el año 1994, generalmente con personas jóvenes que tienen una alta tasa de fecundidad. En junio de 2004 la cifra de extranjeros empadronados era 765.884 (el 12,78% de la población madrileña).

Todo ello ha contribuido a que, en el periodo 1996-2004, la población madrileña se haya incrementado en 782.540 habitantes, lo que supone un aumento neto del 15,57%. Este crecimiento está por encima de la media de España, que en este mismo periodo fue de un 8,89%.

Por lo que respecta a la población que tiene reconocido el derecho a la asistencia sanitaria pública en la Comunidad de Madrid, y según la información extraída de la base de datos de Tarjeta Sanitaria Individual (TSI), a fecha de 30 de septiembre de 2004, ascendía a 5.893.410 personas. Su distribución por tramos de edad y Área Sanitaria es la siguiente:

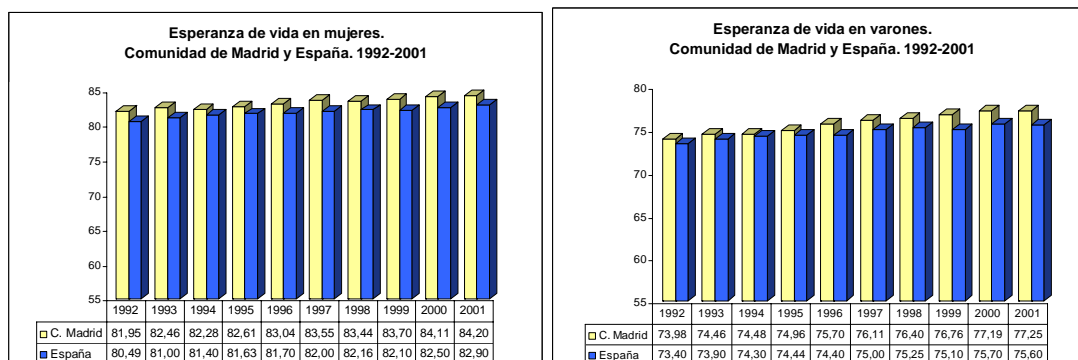
Tarjeta Sanitaria Individual. Septiembre 2004.

| Área Sanitaria | Población en valores absolutos | | | | Población en porcentaje | | |
|------------------------|--------------------------------|------------------|-------------------------|------------------|-------------------------|-----------------|-------------------------|
| | De 0 – 14 años | De 15 – 64 años | Mayor o igual a 65 años | Total | De 0 – 14 años | De 15 – 64 años | Mayor o igual a 65 años |
| I | 102.034 | 487.597 | 119.258 | 708.889 | 14,4 | 68,8 | 16,8 |
| II | 53.378 | 310.211 | 75.243 | 438.832 | 12,2 | 70,7 | 17,1 |
| III | 53.132 | 254.292 | 36.080 | 343.504 | 15,5 | 74,0 | 10,5 |
| IV | 74.843 | 395.079 | 103.583 | 573.505 | 13,1 | 68,9 | 18,1 |
| V | 101.993 | 502.602 | 104.138 | 708.733 | 14,4 | 70,9 | 14,7 |
| VI | 103.781 | 416.715 | 72.562 | 593.058 | 17,5 | 70,3 | 12,2 |
| VII | 55.395 | 385.134 | 109.556 | 550.085 | 10,1 | 70,0 | 19,9 |
| VIII | 62.945 | 345.568 | 55.745 | 464.258 | 13,6 | 74,4 | 12,0 |
| IX | 58.850 | 295.859 | 34.751 | 389.460 | 15,1 | 76,0 | 8,9 |
| X | 45.927 | 230.557 | 32.555 | 309.039 | 14,9 | 74,6 | 10,5 |
| XI | 108.234 | 556.020 | 149.793 | 814.047 | 13,3 | 68,3 | 18,4 |
| Total Comunidad | 820.512 | 4.179.634 | 893.264 | 5.893.410 | 13,9 | 70,9 | 15,2 |

Fuente: Base de datos de Tarjeta Sanitaria Individual.

Por otra parte, la esperanza de vida en la Comunidad de Madrid era, en el año 2001, de 84,20 años para la mujer y de 77,25 años para el hombre. En los últimos 20 años ha mostrado una clara tendencia ascendente, siendo superior a la observada en el conjunto de España y una de las mayores a nivel mundial.

La evolución durante el último decenio se refleja en las siguientes tablas:



Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid

Los estudios de evolución demográfica prevén que, salvo cambios importantes en las tendencias actuales, el aumento en la esperanza de vida, la disminución de la mortalidad y la baja tasa de natalidad, a pesar de la favorable evolución de los últimos años, mantendrán el progresivo envejecimiento poblacional.

Por otra parte, en la Comunidad de Madrid, las principales causas de mortalidad, son similares a las del resto del Estado, destacando las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. Sin embargo, las tasas son inferiores a la media nacional.

La tasa bruta de mortalidad está estancada en torno al 7 por mil, resultado de dos aspectos de una misma tendencia, aunque de signo contrario, que se compensan: por un lado, la mejora en la esperanza de vida, que hace disminuir la mortalidad y por tanto su tasa, y por otro, el efecto del envejecimiento de la población que hace que haya más defunciones de los estratos de edad mayores. Así, las edades medias de defunción siguen aumentando de forma que para los hombres se sitúa en el segundo trimestre de 2004 en 72,15 años, mientras que para las mujeres se eleva a 80,24 años.

La principal causa de muerte, en la Comunidad de Madrid, la constituyen las enfermedades cardiovasculares, con una tasa de mortalidad en 2002 de 2,19 fallecidos por 1000 habitantes, siendo la media nacional de 3,41. La siguiente causa de muerte, los tumores, alcanzan una tasa de mortalidad de 2,03, frente a una media nacional de 2,65.

En la siguiente tabla figura la distribución, en las 11 Áreas Sanitarias de nuestra Comunidad, de las principales causas de mortalidad, susceptibles de recibir cuidados paliativos.

**Principales causas de mortalidad susceptibles de cuidados paliativos
por grandes grupos y Áreas Sanitarias.**

Comunidad de Madrid. Año 2002

| Área | Tumores | Sistema Nervioso | Aparato Circulatorio | Aparato Respiratorio | Malform. Congénitas | Total |
|--------------|---------------|------------------|----------------------|----------------------|---------------------|---------------|
| 1 | 1.560 | 155 | 1.629 | 781 | 27 | 4.152 |
| 2 | 915 | 105 | 1.142 | 452 | 11 | 2.625 |
| 3 | 446 | 43 | 431 | 209 | 6 | 1.135 |
| 4 | 1.219 | 134 | 1.282 | 556 | 19 | 3.210 |
| 5 | 1.268 | 161 | 1.337 | 582 | 11 | 3.359 |
| 6 | 908 | 95 | 1.056 | 393 | 11 | 2.463 |
| 7 | 1.474 | 169 | 1.778 | 747 | 14 | 4.182 |
| 8 | 728 | 91 | 686 | 275 | 5 | 1.785 |
| 9 | 450 | 53 | 421 | 180 | 5 | 1.109 |
| 10 | 480 | 48 | 396 | 152 | 7 | 1.083 |
| 11 | 1.781 | 193 | 1.939 | 864 | 12 | 4.789 |
| Total | 11.229 | 1.247 | 12.097 | 5.191 | 128 | 29.892 |

Fuente: Movimiento Natural de la Población, Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid

Tomando en consideración los datos correspondientes del Registro del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) es posible estimar que los fallecimientos por cáncer, en hospitales públicos y privados, en cualquier fase de la enfermedad, se sitúan entorno al 66% del total de fallecidos por esta causa.

Por otra parte el Registro Regional de SIDA/VIH de la Comunidad de Madrid proporciona los siguientes datos para ese mismo año.

Fallecidos SIDA/ VIH por Área Sanitaria. Año 2002.

| Área | Casos SIDA fallecidos | Fallecidos VIH sin criterios SIDA | Total fallecidos SIDA |
|------------------------|-----------------------|-----------------------------------|-----------------------|
| 1 | 49 | 31 | 80 |
| 2 | 12 | 13 | 25 |
| 3 | 16 | 10 | 26 |
| 4 | 41 | 21 | 62 |
| 5 | 31 | 21 | 52 |
| 6 | 10 | 6 | 16 |
| 7 | 38 | 15 | 53 |
| 8 | 12 | 7 | 19 |
| 9 | 13 | 7 | 20 |
| 10 | 16 | 4 | 20 |
| 11 | 51 | 35 | 86 |
| No consta | 1 | 5 | 6 |
| Total | 290 | 175 | 465 |
| Centros acogida | 6 | 1 | 7 |
| Prisión | 3 | 4 | 7 |
| Total | 299 | 180 | 479 |

Fuente: Registro Regional de SIDA/VIH de la Comunidad de Madrid.
Dirección General de Salud Pública y Alimentación.

2.2 Recursos y actividad

La atención a pacientes en situación de enfermedad terminal es una prestación que se oferta tanto desde Atención Primaria como desde Atención Especializada. En la siguiente tabla figuran los recursos actuales específicos de cuidados paliativos disponibles en la Comunidad de Madrid.

Recursos específicos de la Comunidad de Madrid. Mayo 2005.

| Tipo de recurso | | Número | Total |
|--|---------------------------------|--------|-------|
| Equipos Domiciliarios | Públicos | 6 | 13 |
| | Privados con convenio | 7 | |
| Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales | Hospitales Públicos | 4 | 6 |
| | Hospitales Privados concertados | 2 | |
| Otros hospitales con camas específicas para cuidados paliativos⁽¹⁾ | Hospitales Públicos | 2 | 2 |
| Otras Unidades de Cuidados Paliativos | Centros Privados concertados | 1 | 1 |

(1) Hospital de La Princesa y Hospital Severo Ochoa.

Fuente: Servicio Madrileño de Salud.

En Atención Primaria, en lo que se refiere a los cuidados paliativos en domicilio existen diferentes modelos organizativos en las distintas Áreas Sanitarias de la Comunidad de Madrid: programas de cuidados paliativos exclusivamente sustentados por los Equipos de Atención Primaria (EAP), o programas con apoyo a los EAP por parte de las Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios de la Asociación Española Contra el Cáncer y/o Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), dependientes de las gerencias de Atención Primaria del Servicio Madrileño de Salud. Estos últimos apoyan a los EAP tanto en procesos terminales como en enfermos inmovilizados.

En el año 2004, los Equipos de Atención Primaria del Instituto Madrileño de Salud, hoy integrado en el Servicio Madrileño de Salud, atendieron a 11.651 pacientes en situación terminal, de los cuales 2.034 han sido atendidos por los ESAD, exclusiva o conjuntamente con los EAP. De ellos el 91% tenían diagnosticado un proceso oncológico, tal y como se refleja en la siguiente tabla:

**Pacientes terminales por causas, atendidos por el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria.
Año 2004.**

| Patología | Nº de casos |
|-------------------------------|-------------|
| Enfermedades oncológicas | 1.850 |
| Enfermedades cardiovasculares | 49 |
| Enfermedades neurológicas | 49 |
| Enfermedades nefrológicas | 24 |
| Enfermedades respiratorias | 18 |
| Enfermedades hepáticas | 11 |
| SIDA | 6 |
| Otras patologías | 27 |

Fuente: Servicio Madrileño de Salud.

Además, en este mismo año 2004, el total de consultas domiciliarias atendidas por los ESAD ascendió a 14.308. Esta actividad supuso un incremento de casi el 11,5% respecto a la registrada el año anterior.

Por otra parte, a través del convenio con la AECC recibieron asistencia un total de 1.001 pacientes oncológicos.

**Actividad de las Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios de la AECC.
Año 2004.**

| Concepto | Número | |
|---------------------------|-------------------------------|-------|
| Media de días en programa | 54,6 | |
| Procedencia pacientes | Atención Primaria | 39% |
| | Servicios de Oncología | 40,8% |
| | Otros servicios hospitalarios | 13,4% |
| | Otros | 6,9% |

Fuente: Asociación Española Contra el Cáncer. Junta Provincial de Madrid.

Las Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias, tanto de agudos como de media y larga estancia, tienen como finalidad atender a pacientes con sintomatología compleja, o dar respuesta a necesidades que no pueden ser atendidas en el nivel de atención primaria.

El número de camas específicas del sistema sanitario público dedicadas a enfermos en situación terminal es de 91. Además, existen conciertos con centros de titularidad privada que suponen otras 90 camas. El total de 181 camas disponibles representa 30,84 camas por millón de habitantes.

La actividad de las Unidades de Cuidados Paliativos (de agudos -UCPA-, y media y larga estancia -UCPLME-), en el año 2004, figura en la siguiente tabla:

Unidades de Cuidados Paliativos en Centros Públicos. Actividad 2004.

| U. Cuidados Paliativos | Nº de Altas | Estancia Media | I. de Ocupación (%) |
|----------------------------|-------------|----------------|---------------------|
| UCPA Gregorio Marañón | 625 | 14,72 | 93,35 |
| UCPLME La Fuenfría | 196 | 24,11 | 53,94 |
| UCPLME Virgen de la Poveda | 210 | 18,03 | 51,87 |
| UCPLME Guadarrama | 121 | 26,50 | 87,85 |

Fuente: Servicio Madrileño de Salud

En relación con los centros concertados, el número de personas atendidas en Cuidados Paliativos en el 2004, ha sido:

Unidades de Cuidados Paliativos en centros concertados. Actividad 2004.

| Centro Concertado | Nº de Ingresos |
|------------------------------|----------------|
| Fundación Instituto San José | 313 |
| Hospital San Rafael | 276 |
| Residencia San Camilo | 334 |

Fuente: Servicio Madrileño de Salud

3. JUSTIFICACIÓN

Tal y como ya se ha señalado, y desde el año 1990, progresivamente, ha ido poniéndose en marcha en la Comunidad de Madrid un dispositivo asistencial orientado a la prestación de cuidados paliativos, tanto a nivel de Atención Especializada como de Atención Primaria.

La experiencia acumulada a lo largo de todo este tiempo en la atención a los pacientes en situación terminal, permite poner de manifiesto la calidad de los cuidados que se prestan y la satisfacción, tanto de los familiares de los pacientes atendidos como de los propios equipos implicados.

No obstante, la evolución de la población de la Comunidad de Madrid, y su progresivo envejecimiento, así como la diversidad de modelos organizativos en las diferentes Áreas de Salud y la falta de un desarrollo homogéneo en esta atención, aconsejan la conveniencia de establecer un plan de cuidados paliativos para nuestra Región que responda a los siguientes requisitos básicos:

- Que defina un modelo organizativo básico para el sistema sanitario madrileño, centrado en la atención a las necesidades del paciente y de la unidad familiar, acorde con los principios establecidos en la Ley de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid y con el resto de la normativa sanitaria aplicable.
- Que facilite una atención sanitaria integral, englobando tanto la atención primaria como la atención especializada, junto a equipos específicos en ambos niveles asistenciales, que colaboren de forma continuada y coordinada en la prestación de los cuidados paliativos.
- Que mejore los niveles de cobertura actuales, garantizando un acceso universal y equitativo a esta prestación en nuestra Comunidad.
- Que ofrezca a los profesionales sanitarios adecuar sus conocimientos y habilidades en el tratamiento de estos pacientes y que impulse la investigación en relación con los cuidados paliativos.
- Que asegure el respeto a la autonomía del paciente, y garantice el ejercicio de sus derechos, como usuario de la sanidad pública madrileña.
- Que fomente la información y la formación sanitaria del paciente y de sus familiares, como forma más eficaz y humana para afrontar la evolución de la enfermedad.
- Que apoye a la familia, como cuidadora del paciente y el domicilio como el lugar más apropiado para su atención en fase terminal.

En el momento actual existe una especial sensibilidad ante los conflictos bioéticos que pueden surgir al final de la vida y, en este contexto, este Plan proporciona un marco que refuerza, tanto las garantías y derechos de los pacientes como la actividad de los profesionales sanitarios, a la vez que asegura el acceso de todos los pacientes susceptibles a unos cuidados basados en la calidad, la efectividad y la eficiencia en el uso de los recursos.

Desde estos planteamientos surge este Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008, que contempla las necesidades actuales de la población de nuestra Comunidad y que introduce los mecanismos necesarios para un desarrollo homogéneo y una progresiva adaptación a las nuevas necesidades que, durante su periodo de vigencia, puedan ponerse de manifiesto.

Se trata en definitiva de un Plan abierto, para el que las evaluaciones previstas, en esta primera fase, proporcionan un mecanismo de ajuste que permitirá incorporar de una forma dinámica los elementos precisos para una mejora continua de la atención paliativa en nuestra Comunidad.

4. MARCO CONCEPTUAL

4.1 Conceptos Básicos

Situación de enfermedad terminal: es *“aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la existencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida 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”* (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo).

Cuidados paliativos: son aquellos que *“consisten en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si fuera necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo”* (5 de mayo de 1991. Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE).

En el año 2002, la Organización Mundial de la Salud, redefine el concepto de cuidados paliativos al describir este tipo de atención como: *“un enfoque, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”*. Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de las enfermedades, en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa.

En esta misma línea, en el documento “Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos” editado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en el año 2002, se definen los cuidados paliativos como *“la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal así como de las personas a ellas vinculadas por razones familiares o de hecho. Esa situación viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención. Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad de vida, definidos éstos por el propio enfermo y su familia, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores”*.

4.2 Principios del Plan

El modelo de atención de los cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid está orientado a asegurar, en todos los niveles del sistema sanitario madrileño, una atención sanitaria de calidad para los enfermos terminales que responda a las necesidades y expectativas del enfermo y su familia, que constituyen el eje de este Plan, de acuerdo a los siguientes principios:

- *Universalidad*
Asegurar la atención paliativa a todos los pacientes con enfermedad en fase terminal.
- *Equidad*
Garantizar el acceso en condiciones de igualdad efectiva, en todas las Áreas Sanitarias y en los distintos niveles asistenciales.
- *Calidad*
Proporcionar una atención que responda a los más exigentes estándares de calidad que garanticen su efectividad y eficiencia.
- *Atención Domiciliaria*
Orientar la atención al domicilio del paciente como entorno más idóneo para seguir su evolución y prestarle el apoyo y tratamiento en esta fase de su enfermedad, con un adecuado soporte familiar y sanitario, respetando siempre las preferencias del enfermo y su familia.
- *Coordinación*
Reforzar los mecanismos de coordinación y colaboración necesarios entre los diferentes profesionales, niveles y servicios asistenciales, y en su caso sociosanitarios.
- *Continuidad Asistencial*
Garantizar la continuidad asistencial, en una atención global interdisciplinar y multiprofesional.
- *Integral*
Abordar todas las necesidades del paciente terminal, tanto en los aspectos físicos como en los psicológicos, sociales y espirituales para reducir, y minimizar, en lo posible, el impacto de la enfermedad en el propio enfermo y su familia.
- *Autonomía del Paciente*
Garantizar el derecho y la protección de la dignidad personal del paciente terminal y de su autonomía. Para ello se asegura su libertad de elección tanto en lo relativo al lugar donde quiere recibir los cuidados y donde quiere que ocurra su fallecimiento como a su derecho a ser o no informado, sobre su enfermedad y demás circunstancias.
- *Individualidad*
Proporcionar una atención personalizada, acorde con las circunstancias específicas de cada paciente y su familia.

5. OBJETIVOS DEL PLAN

5.1 Objetivo general

El objetivo general del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid es mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes, en situación de enfermedad terminal, y la de sus familias, de forma integral e individualizada, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía.

5.2 Objetivos específicos

Los objetivos específicos del Plan son:

- Mejorar la organización de la atención paliativa en la Comunidad de Madrid.
- Adecuar la dotación de recursos específicos de cuidados paliativos a las necesidades de este tipo de atención.
- Asegurar la calidad de la atención a los pacientes y sus familias en todos los niveles del sistema sanitario.
- Proporcionar apoyo, información y formación sanitaria a la familia de acuerdo con las necesidades de cuidados del paciente.
- Impulsar la coordinación con otros sectores implicados.
- Favorecer la formación de los profesionales sanitarios.
- Promover la investigación en cuidados paliativos.

6. POBLACIÓN INCLUIDA

La población a la que va dirigida este Plan de Cuidados Paliativos la constituyen aquellos pacientes con una enfermedad terminal, independientemente de la patología que la origine, con un pronóstico de vida limitado (habitualmente inferior a 6 meses) y sus familias; que presentan un patrón de alta necesidad y demanda de atención definido por el momento de la enfermedad, y con una evolución oscilante con frecuentes crisis de necesidad².

Serán por tanto susceptibles de atención:

- *Pacientes oncológicos terminales*, con enfermedad documentada, progresiva, avanzada e incurable, con múltiples síntomas intensos, continuos y cambiantes y escasa o nula respuesta al tratamiento específico.
- *Pacientes terminales con enfermedad crónica no oncológica*, en fase avanzada y con limitación funcional severa no reversible, con síntomas intensos, complejos y cambiantes. Se incluyen entre otros:
 - Pacientes con SIDA.
 - Pacientes con enfermedades respiratorias, cardiocirculatorias, hepáticas y renales de cualquier etiología.
 - Pacientes con enfermedades del sistema nervioso central de cualquier etiología (degenerativas, demencias, enfermedad de Parkinson, accidente cerebrovascular agudo, etc.)

² “Crisis de necesidad”, es una situación aguda caracterizada por la aparición de una o varias necesidades concretas, físicas, psicológicas, sociales o espirituales que disminuyen el confort y la calidad de vida del enfermo, alterando la adaptación y la estabilidad emocional de la familia y requiere una intervención específica para su resolución (*Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos 2002*).

7. LÍNEAS GENERALES DE ACTUACIÓN

Para la consecución de los objetivos del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid se proponen las líneas generales de actuación, que en cada caso se indican, de acuerdo con los objetivos específicos.

7. 1. Mejorar la organización de la atención paliativa en la Comunidad de Madrid

a. Modelo de organización

Dada la variabilidad en los modelos actualmente existentes en la Comunidad y considerando la experiencia obtenida, se propone mejorar la organización de los cuidados paliativos con la implantación del modelo, que se representa en el gráfico siguiente, centrado en la atención a las necesidades del enfermo y de su familia en cada momento y fase de la enfermedad.

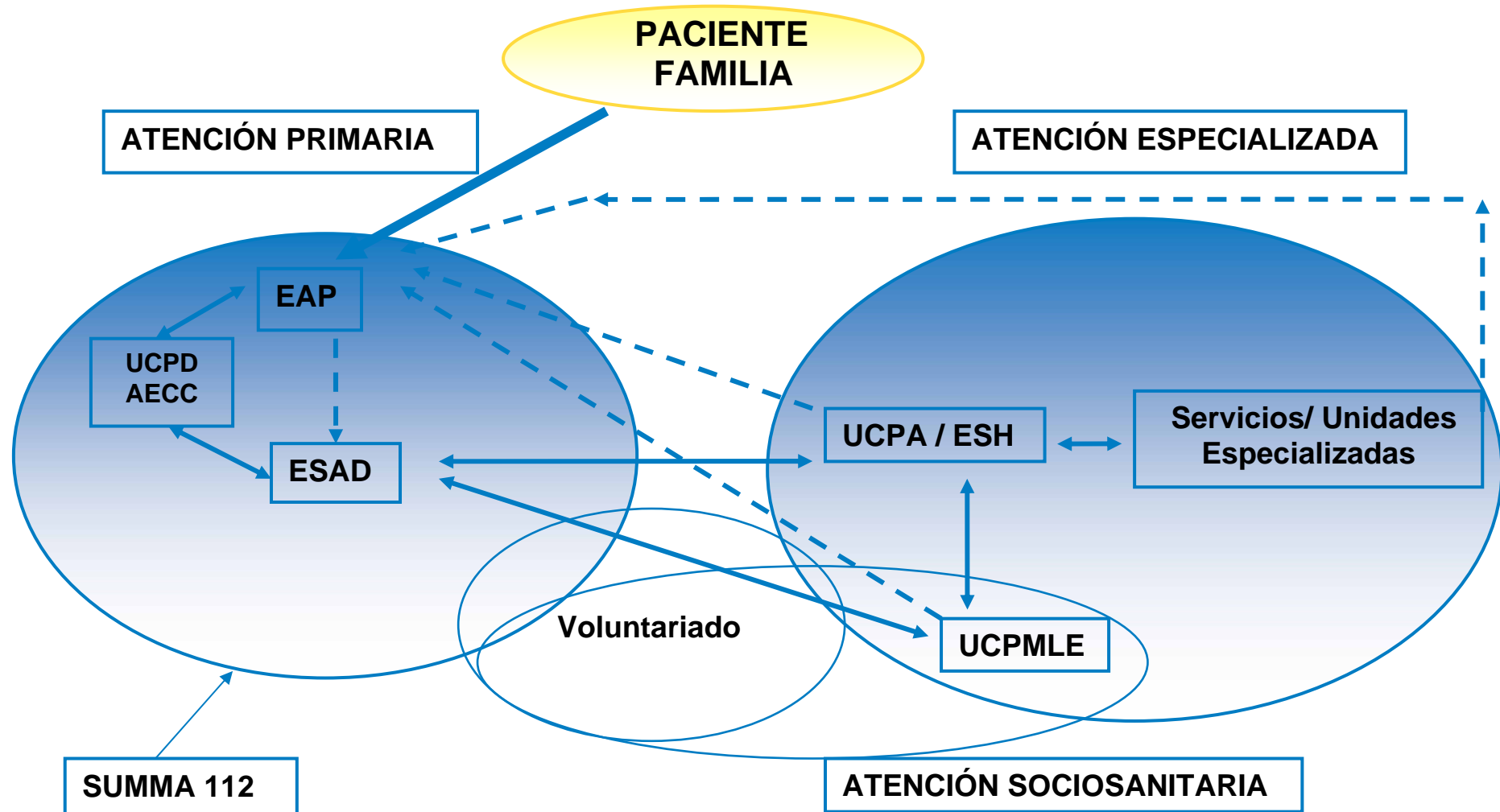
Este modelo está basado en la actuación coordinada de los diferentes recursos asistenciales y en la continuidad de la atención. Se articula en torno a la atención primaria, como gestor de la atención al paciente y regulador de los flujos de derivación al nivel especializado.

La inclusión de los pacientes en cuidados paliativos se establecerá por el médico responsable del proceso asistencial (oncólogo, internista, geriatra...) considerando su situación y evolución clínica y una vez superadas las alternativas terapéuticas.

El lugar más adecuado para proporcionar los cuidados paliativos en cada momento estará determinado por el nivel de complejidad del enfermo, la disponibilidad de apoyos familiares adecuados y la elección del paciente y su familia, entre otras variables. La atención en el domicilio es la alternativa de elección para la mayoría de los enfermos terminales.

Para apoyar y colaborar con los Equipos de Atención Primaria en la atención domiciliaria a los pacientes en situación terminal se dispone de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) de área, que además deben actuar como facilitadores tanto para la derivación de estos pacientes hacia los recursos situados en el nivel de atención especializada, como para la solicitud de interconsultas, pruebas y tratamientos urgentes, así como para el suministro de los productos sanitarios y farmacéuticos necesarios para la prestación de los cuidados paliativos domiciliarios.

MODELO DE ORGANIZACIÓN



Las líneas continuas reflejan el circuito de atención. Las líneas discontinuas indican transmisión de información.

EAP: Equipo de Atención Primaria **ESAD:** Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria **UCPA:** Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos **ESH:** Equipo de Soporte Hospitalario **UCPMLE:** Unidad de Cuidados Paliativos de Media y Larga Estancia **UCPD AECC:** Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios

Las Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios (UCPD) de la Asociación Española Contra el Cáncer desarrollan su actividad en las áreas establecidas en los vigentes convenios de colaboración, actuando en coordinación, tanto con los ESAD como con los EAP correspondientes. En estas áreas se deberá efectuar una sectorización de las zonas básicas de salud, entre los ESAD y las UCPD para la atención al paciente oncológico terminal.

La continuidad de la asistencia en el nivel de atención primaria en las franjas horarias en las que cesan su actividad el EAP y el ESAD, se proporciona a través del SUMMA 112, para lo que se articularán los procedimientos de coordinación precisos.

La derivación del paciente hacia los recursos situados en el nivel de atención especializada de área (Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos, Equipo de Soporte Hospitalario u otros servicios asistenciales hospitalarios) estará en función de que se superen las posibilidades asistenciales de la atención primaria y en los casos de desestabilización de los pacientes. La hospitalización en estas unidades se prolongará hasta que sea posible que el paciente se reintegre al nivel de atención primaria, o se derive a una unidad de media y larga estancia.

La intervención de recursos especializados de agudos, basada en criterios de efectividad y eficiencia, debe circunscribirse por tanto a la atención de pacientes y de situaciones de alta complejidad y durante el tiempo necesario para su resolución, evitando internamientos innecesarios y buscando alternativas en el contexto más adecuado para las necesidades de cada enfermo y familia.

Para facilitar la derivación al nivel especializado se designará un “*Responsable de Cuidados Paliativos de Atención Primaria*”, función que recaerá en el coordinador del ESAD.

Por otra parte, se designará también un “*Responsable de Cuidados Paliativos de Atención Especializada*” con el objetivo de asegurar y facilitar la derivación y el acceso del paciente a los recursos situados en este nivel, o a los servicios de referencia de cuidados paliativos del sistema. Además, deberá actuar como facilitador de esta atención entre los distintos servicios y unidades del hospital (unidades de cuidados paliativos de agudos, servicios asistenciales médico-quirúrgicos, unidades centrales,...). Esta función recaerá en el responsable de la UCPA o en el médico del ESH.

Igualmente, con la finalidad de facilitar la atención a las situaciones de mayor complejidad social y mayor duración, se prevé la existencia de recursos específicos de

cuidados paliativos de media y larga estancia, que participen como apoyo tanto a la atención primaria como a los recursos especializados de agudos.

En determinados casos, para proporcionar la atención precisa al paciente y a su familia, será necesaria la combinación o alternancia, simultánea y sinérgica, de todos los recursos disponibles para la atención paliativa, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad de cada momento.

En síntesis, el modelo propone, que todas las Áreas de Salud de la Comunidad de Madrid estén dotadas de equipos de soporte de atención domiciliaria para la prestación de cuidados paliativos, y la existencia en todos los hospitales de referencia de unidades específicas de cuidados paliativos o equipos de soporte, con una estructura y dotación de recursos acorde con la demanda y con los indicadores de morbimortalidad de las patologías susceptibles de este tipo de cuidados. Cuenta, además con el apoyo de unidades específicas de cuidados paliativos de media y larga estancia.

Una de las condiciones indispensables para el funcionamiento del modelo es asegurar la interconexión entre los diferentes profesionales, servicios y niveles asistenciales que garantice la coordinación y fluidez en la “ida y venida” del enfermo y de la información clínica disponible, en un marco de complementariedad de actuaciones.

Se trata, en definitiva, de una propuesta organizativa que responde a un esfuerzo para acomodar las estructuras asistenciales a las necesidades del paciente en situación de enfermedad terminal, basada en la convergencia y optimización de todos los recursos con un modelo de atención que favorece la integración de niveles asistenciales y la coordinación, donde los profesionales de Atención Primaria y de Atención Especializada son co-responsables, a lo largo de todo el proceso, de la atención dispensada por cada uno dentro de su ámbito de actuación.

La atención a niños con enfermedad terminal no se incluye dentro del modelo descrito debido a las connotaciones especiales que tienen los cuidados paliativos en la población infantil. En estos casos, la responsabilidad de la atención recae fundamentalmente en el servicio o unidad especializada (oncología, pediatría, infecciosos...) que atiende al niño desde su diagnóstico.

a.1. Situaciones de complejidad en la atención al paciente

En relación con las diferentes necesidades asistenciales que, en cada momento, puede tener el paciente en situación de enfermedad terminal, podemos distinguir entre:

- **Paciente No Complejo:** es el paciente en estado terminal y situación de estabilidad, con opción de tratamiento paliativo para el control sintomático y el alivio del dolor y el sufrimiento en su domicilio, bajo el cuidado de su Equipo de Atención Primaria.
- **Paciente Complejo:** es el paciente en estado terminal y situación inestable, con escasa respuesta a la terapéutica habitual, que padece con intensidad y/o frecuencia crisis de gran sufrimiento físico y/o psicológico, o que presenta nuevas complicaciones, que requieren para su resolución de la combinación simultánea y/o alternativa de recursos especializados, del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria y del Equipo de Atención Primaria.

También es una situación compleja, aquella en la que las condiciones socio-familiares no hacen posible la atención en el domicilio o cuando se produce una claudicación familiar.

a.2. Recursos asistenciales: características y funciones

De acuerdo con el modelo descrito se relacionan, a continuación, los diferentes recursos asistenciales que participan en la atención al paciente con enfermedad en situación terminal y las funciones y actividades que desarrollan, de forma integrada, coordinada y complementaria.

- *Equipos de Atención Primaria*
 - *Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria*
 - *Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios de la AECC*
 - *Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos*
 - *Equipos de Soporte Hospitalario*
 - *Unidades de Cuidados Paliativos de Media y Larga Estancia*
 - *Servicios de especialidades de los hospitales.*
- El **Equipo de Atención Primaria (EAP):** la atención primaria es el nivel básico en la provisión de atención al paciente con enfermedad terminal. El EAP es un equipo multidisciplinar, integrado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos. Es el gestor y coordinador de la atención y proporciona continuidad y longitudinalidad en estos cuidados. Facilita el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales necesarios en el domicilio del paciente. Presta apoyo a la familia mediante la formación e información y contribuye a mejorar el autocuidado tanto del enfermo como del cuidador.

Sus funciones incluyen:

- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y sufrimiento.
- El acompañamiento psicoafectivo y soporte espiritual.
- La atención en el domicilio.
- La atención en el proceso de morir, incluido el duelo.

- La educación sanitaria al paciente.
 - El apoyo mediante actividades de información y formación sanitaria, que se extremará para los cuidadores principales.
 - La participación en programas de formación específica.
 - El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.
- El **Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)**: se concibe como un equipo multidisciplinar, cuya misión básica es colaborar con los EAP en la atención a los pacientes terminales e inmovilizados complejos o que presenten limitación funcional. Estos equipos están adscritos a las Gerencias de Atención Primaria y están integrados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos, además contarán con la colaboración de psicólogos y trabajadores sociales.

Los ESAD, además de la asistencia que prestan a los pacientes con enfermedades en situación terminal, facilitan la coordinación con los recursos de atención especializada y con los sociosanitarios.

Sus funciones incluyen:

- La valoración conjunta con el equipo de atención primaria, y a petición de éste, de los pacientes susceptibles de atención.
 - El apoyo y asesoría a los profesionales de atención primaria para la atención domiciliaria de pacientes terminales.
 - La intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el equipo de atención primaria responsable de la atención al paciente.
 - Promover y facilitar la coordinación entre el hospital de referencia y la atención primaria.
 - La información y educación sanitaria de los pacientes así como de cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.
 - La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
 - La participación en programas de formación específica.
 - El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.
- La **Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios (UCPD)** de la Asociación Española Contra el Cáncer está constituida por un equipo multidisciplinar, integrado por un médico, una enfermera, un psicólogo, un trabajador social y voluntarios. Actuarán de acuerdo con lo establecido en el vigente convenio de colaboración, en coordinación con los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria y con los Equipos de Atención Primaria en la prestación de los cuidados paliativos, en las áreas en las que existan.

La coordinación con las unidades y equipos especializados así como con los recursos específicos hospitalarios de cuidados paliativos del área, se realizará a través del Responsable de Cuidados Paliativos de Atención Primaria.

Sus funciones, respecto a la atención a los pacientes oncológicos terminales, incluyen:

- La valoración conjunta con el equipo de atención primaria, y a petición de éste, de los pacientes susceptibles de atención.

- El apoyo y asesoría a los profesionales de atención primaria para la atención domiciliaria de pacientes terminales.
 - La intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el equipo de atención primaria responsable de la atención al paciente.
 - La información y educación sanitaria de los pacientes así como de cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.
 - La participación en programas de formación específica.
 - El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.
- La **Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA)**: se concibe como un equipo multidisciplinar, integrado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajador social y auxiliares administrativos, que prestan atención directa a los pacientes con enfermedad terminal y alta complejidad. Desarrollan sus funciones y actividades en coordinación con los servicios asistenciales especializados.

En función de la demanda asistencial y del patrón de complejidad de los pacientes, los médicos de la unidad serán especialistas en oncología, geriatría, medicina interna u otros profesionales con la formación y experiencia adecuadas. El responsable de la unidad se designará en función de estos criterios asistenciales.

Sus características básicas son las siguientes:

- Es la unidad de referencia para una o más Áreas de Salud, en función de las características demográficas y del patrón de morbimortalidad de las mismas.
- Es una unidad hospitalaria destinada a prestar atención sanitaria a pacientes de máxima complejidad.
- Se sitúa en un hospital de referencia que debe disponer de los servicios necesarios para atender a este tipo de pacientes. Por ello el centro deberá contar con: oncología médica, oncología radioterápica, radiología intervencionista, nutrición, cirugía, traumatología, unidad de dolor, medicina nuclear, etc.
- Dispone de camas específicas de paliativos, que aseguran una hospitalización con las adecuadas garantías de intimidad y confort del paciente y la presencia permanente de la familia.
- La estancia media en la Unidad es 15 días, no superando los 18 días.
- Puede disponer de consultas externas y de hospital de día.

Sus funciones incluyen:

- La atención directa a enfermos agudos de alta/máxima complejidad.
- La realización de interconsultas.
- La coordinación con los servicios hospitalarios y con otros niveles asistenciales.
- El desarrollo de actividades de formación e información del paciente y de sus familiares, prevención de la claudicación y del duelo complicado para los cuidadores y los familiares de los enfermos.
- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
- La participación en programas de formación específica.
- El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.

- El **Equipo de Soporte Hospitalario (ESH)**: se concibe como una unidad de apoyo y coordinación para la atención a los pacientes con enfermedad en situación terminal en el nivel de atención especializada del Área de Salud. Está integrado, como mínimo, por médicos y auxiliares administrativos.

En función de la demanda asistencial y del patrón de complejidad de los pacientes, los médicos del equipo serán especialistas en oncología, geriatría, medicina interna u otros profesionales con la formación y experiencia adecuados. El responsable de la unidad se designará en función de estos criterios asistenciales.

Sus características básicas son las siguientes:

- Los ESH constituyen un elemento o unidad de apoyo y coordinación en el hospital de agudos del Área de Salud para la prestación de cuidados paliativos.
- Desarrollan sus actividades en coordinación con los servicios asistenciales del centro y con las unidades domiciliarias, facilitando la gestión y el acceso rápido a pruebas diagnósticas, terapias y, en caso necesario, el ingreso hospitalario del paciente.
- Pueden disponer de consultas externas.

Sus funciones incluyen:

- La atención directa a pacientes con distintos niveles de complejidad, dependiendo de los recursos del centro.
- La realización de interconsultas.
- La coordinación con los servicios hospitalarios del centro, el ESAD y con la Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos de referencia.
- El desarrollo de actividades de formación e información sanitaria al paciente y a sus familiares, prevención de la claudicación y del duelo complicado para los cuidadores y familiares de los enfermos.
- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
- La participación en programas de formación específica.
- El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.

En el caso de que el ESH disponga de consultas externas, por parte de la gerencia se establecerá el apoyo preciso para las mismas.

Los hospitales de área dotados con ESH dispondrán de camas para la atención específica de cuidados paliativos que, de acuerdo con la organización del hospital, se asignarán por la Gerencia a servicios de oncología, medicina interna, geriatría...

Estas camas específicas de paliativos, deberán permitir una hospitalización con las adecuadas garantías de intimidad, confort del paciente y presencia permanente de la familia.

- La **Unidad de Cuidados Paliativos de Media y Larga Estancia (UCPMLE)**: se concibe para prestar atención sanitaria hospitalaria a pacientes con enfermedad terminal de complejidad baja o media, cuando las circunstancias del entorno familiar imposibilitan su atención domiciliaria. Está integrada por un equipo

multidisciplinar, compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajador social y auxiliares administrativos.

Las UCPMLE constituyen el elemento o unidad de referencia para una o más Áreas de Salud, en función de las características demográficas y del patrón de morbilidad de las mismas.

Sus características básicas son las siguientes:

- Están destinadas a prestar cuidados paliativos a pacientes con enfermedad terminal de complejidad baja o media y cuando las circunstancias del entorno familiar imposibilitan su atención domiciliaria.
- Están ubicadas en hospitales de media y larga estancia y en centros residenciales.
- Disponen de camas específicas para la atención a este tipo de pacientes, con las necesarias garantías de confort e intimidad y, en su caso, facilitan la presencia permanente de la familia.
- La estancia media en la unidad es superior a 18- 20 días.
- No tienen consultas externas.
- No realizan interconsultas.

Sus funciones incluyen:

- La atención directa a enfermos de media y larga evolución, de complejidad media o baja.
 - El desarrollo de actividades de formación e información del paciente y de sus familiares, prevención de la claudicación y del duelo complicado para los cuidadores y los familiares de los enfermos.
 - La coordinación con el ESAD y la Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos de referencia y/o el Equipo de Soporte Hospitalario.
 - La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación y nivel de complejidad.
 - La participación en programas de formación específica.
 - El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.
- **Servicios de especialidades de los hospitales de agudos**

Las actividades incluidas dentro de la atención a los pacientes con enfermedad en situación terminal deberían constituir una continuación de la atención iniciada en la fase de diagnóstico y tratamiento, tanto si ésta se ha iniciado en el nivel de Atención Especializada como en el de Atención Primaria.

La atención a estos pacientes no debería concebirse como una actuación singular, desconectada del proceso asistencial inicial ni desarrollarse al margen de los profesionales que han intervenido a lo largo de todo el proceso. Por el contrario se trata de coordinar todos los recursos para lograr una continuidad en los cuidados y unas actuaciones de tipo integral. Por ello es esencial la participación activa de las diferentes unidades médico-quirúrgicas que forman parte de todo el dispositivo sanitario.

El médico especialista que inicialmente ha venido prestando asistencia al paciente puede continuar prestando estos cuidados, siempre que el paciente así lo desee. En caso contrario los cuidados deben ser facilitados por los profesionales que reúnan los conocimientos y habilidades clínicas precisas para atender la compleja y variada sintomatología clínica y situaciones psicosociales que se presenten en esta fase de la enfermedad.

Con carácter orientativo, se describen las posibles actuaciones de los distintos servicios o unidades implicadas en la atención a estos pacientes.

Medicina Interna

Esta especialidad, con independencia de su propia actividad, puede prestar una colaboración directa en la atención a nivel hospitalario de los pacientes con enfermedad en situación terminal, y actuar como consultor tanto a nivel de atención primaria como para otras especialidades hospitalarias. Puede, igualmente, colaborar en la formación e investigación en cuidados paliativos.

Oncología Médica

Es la especialidad a la que corresponde el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes oncológicos durante todas las fases de la enfermedad, siendo sus profesionales un elemento básico en la asistencia a estos pacientes durante todo el proceso, en coordinación con el resto de profesionales implicados en su atención.

Sus actividades incluyen, entre otras:

- El diagnóstico, tratamiento, seguimiento y cuidados específicos de la enfermedad tumoral, incluyendo los cuidados paliativos.
- La valoración de tratamiento específico paliativo a través de interconsulta de los pacientes referidos desde las unidades o equipos de cuidados paliativos, o desde los EAP y ESAD.
- La realización de interconsultas con las unidades o equipos de cuidados paliativos y con los EAP y ESAD para la atención a enfermos oncológicos en situación de enfermedad terminal.

Oncología Radioterápica

Es la especialidad médica dedicada al diagnóstico, cuidados clínicos y tratamiento de enfermos oncológicos, primordialmente con radiaciones ionizantes, así como el uso y valoración de los tratamientos alternativos o asociados.

Sus actividades incluyen, entre otras, las siguientes:

- El tratamiento radioterápico de la enfermedad tumoral y de soporte de los pacientes no terminales que le son derivados.
- El tratamiento de soporte en enfermos oncológicos en fase avanzada de la enfermedad en tratamiento con radioterapia paliativa.

- La realización de interconsultas con las unidades o equipos de cuidados paliativos, EAP y ESAD para evolución clínica, seguimiento domiciliario o control de síntomas.
- La valoración y, en su caso aplicación de tratamiento específico paliativo, incluidos los urgentes, de los pacientes referidos desde otras unidades o servicios.

Geriatría

Es la especialidad cuya formación específica en este ámbito, le permite facilitar una atención sanitaria a partir de la situación funcional del paciente, considerando los complejos problemas de los mayores en situación terminal.

Su participación en la atención a estos pacientes geriátricos es básica tanto por sus conocimientos clínicos como por su mayor experiencia en la coordinación entre los recursos sanitarios y sociales mas adecuados para la atención de cada caso.

Otras especialidades

También desempeñan un papel relevante en la atención a estos enfermos:

- Unidades del Dolor:

Estas unidades son responsables de:

- El tratamiento del dolor en estadios avanzados.
- La aplicación de técnicas invasivas en enfermos terminales en colaboración con los equipos de cuidados paliativos, o con otras unidades o servicios.

- Urgencias Hospitalarias:

Estos servicios proporcionan la atención a estos pacientes en situaciones de urgencias/emergencias paliativas, en coordinación con los equipos o unidades específicas.

- Servicios de farmacia de hospital y atención primaria:

Estos servicios proporcionarán el apoyo en la asistencia farmacoterapéutica de acuerdo con las guías de cuidados y control de síntomas.

a.3. Coordinación asistencial

El modelo organizativo propuesto contempla una atención integrada, en la que los distintos escenarios en los que ésta se desarrolla y los distintos niveles asistenciales y profesionales no cesan en la responsabilidad del cuidado en ningún momento del proceso, sino que se complementan y comparten esta responsabilidad.

Por ello, su operatividad requiere la eliminación de las barreras físicas y funcionales que pudieran existir entre los distintos dispositivos asistenciales y entre los profesionales, para garantizar la imprescindible continuidad de cuidados y homogeneización de las actuaciones en cualquiera de las estructuras del dispositivo en que se provean los cuidados paliativos.

b. Líneas de actuación

Las líneas generales de actuación que se proponen para alcanzar este objetivo son:

- *Implantar de forma progresiva, homogénea y evaluada el modelo organizativo de cuidados paliativos descrito.*
- *Designar “Responsables de Cuidados Paliativos”, en cada Área Sanitaria, a nivel de Atención Primaria y de Atención Especializada, para facilitar el funcionamiento operativo del modelo en sus respectivos ámbitos y la eficaz gestión y coordinación de recursos.*
- *Revisar, y en caso necesario introducir las modificaciones precisas en el sistema de información clínico- asistencial actual, con la finalidad de facilitar el seguimiento del paciente desde los distintos niveles de atención.*
- *Revisar, y en su caso introducir las modificaciones necesarias en los procedimientos de gestión de los hospitales de área, con la finalidad de reforzar la necesaria coordinación con la atención primaria. En particular:*
 - *Se potenciará la participación de los profesionales de atención primaria en el seguimiento los pacientes cuando se les preste asistencia a nivel de Atención Especializada.*
 - *Se asegurará que las altas hospitalarias de los pacientes susceptibles de cuidados paliativos domiciliarios se produzcan previo aviso y en coordinación con el EAP correspondiente y con el ESAD. El informe de alta se hará llegar en el mismo día al EAP y al ESAD.*
 - *Se establecerá un sistema ágil para la petición, desde la Atención Primaria, de ingresos, interconsultas o pruebas diagnósticas y tratamientos terapéuticos para los pacientes en cuidados paliativos domiciliarios.*
- *Asegurar la continuidad en la atención de los pacientes domiciliarios, mediante el diseño e implantación de la “Historia Clínica Domiciliaria” que deberá contener la información actualizada en relación con la evolución del paciente, tratamientos, cuidados específicos, y cuantos extremos sean precisos para garantizar esta continuidad asistencial.*
- *Establecer procedimientos de coordinación eficaces entre el SUMMA 112 y los Equipos de Atención Primaria con pacientes en cuidados paliativos domiciliarios con la finalidad de garantizar la continuidad de la atención que se presta a estos pacientes. En el supuesto de fallecimiento del paciente, los facultativos del*

SUMMA 112 cumplimentarán el correspondiente certificado y notificarán al EAP y al ESAD el deceso, a los efectos de acompañamiento en el duelo, si procediera.

7.2. Adecuar la dotación de recursos específicos de cuidados paliativos a las necesidades de este tipo de atención

a. Criterios para la dotación de recursos de cuidados paliativos

Tal y como se ha descrito en el apartado de *Recursos y Actividad*, la Comunidad de Madrid cuenta con una dotación de recursos específicos de cuidados paliativos, de calidad contrastada, aunque con una distribución poco homogénea.

Por ello, y de acuerdo con el modelo organizativo propuesto y una vez analizada la experiencia acumulada en el desarrollo de los cuidados paliativos domiciliarios y hospitalarios desde el año 1990, la carga asistencial de los recursos actuales, y los indicadores de morbimortalidad de procesos susceptibles de cuidados paliativos, tanto a nivel global, como en las diferentes Áreas de Salud, se proponen los criterios iniciales de recursos específicos de cuidados paliativos que a continuación se indican:

- Un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria en cada una de las Áreas de Salud de la Comunidad. La dotación de recursos humanos de cada Equipo se establecerá en función de las características y de la “demanda potencial” de cada una de las áreas.
- Tres Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos de referencia para la Comunidad de Madrid, ubicadas en hospitales de las zonas Noroeste, Centro-este y Sur de la Región.
- Un Equipo de Soporte Hospitalario en cada uno de los hospitales de área que no dispongan de Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos.
- Seis Unidades de Cuidados Paliativos de Media y Larga Estancia, con un número de camas adecuado en función de la demanda existente.

Para realizar la asignación y distribución de los recursos se tendrá en cuenta la pirámide de población, las tasas de mortalidad por procesos terminales, así como la organización de la Atención Primaria y del hospital de referencia, de modo que cada Área Sanitaria disponga de los recursos suficientes para alcanzar plena cobertura.

b. Líneas de actuación

Para lograr el objetivo establecido y de acuerdo con los criterios señalados, se propone incrementar los recursos de cuidados paliativos, tanto a nivel de atención primaria como en la asistencia especializada, tal y como se describe a continuación:

- *Incremento de los recursos humanos específicos en Atención Primaria:*
 - *Creación de 5 ESAD (cada uno de ellos con 2 médicos, 2 enfermeras, 1 auxiliar de enfermería y un auxiliar administrativo) en las Áreas Sanitarias 3, 6, 8, 9 y 10.*
 - *Incremento de la dotación de los ESAD existentes en un médico y una enfermera en las áreas 1, 4, 7 y 11.*
- *Incremento de los recursos humanos específicos en Atención Especializada:*
 - *Creación de dos Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos con 15 camas, una en el Noroeste y otra en el Sur de la Comunidad.*
 - *Creación de Equipos de Soporte Hospitalario en los hospitales de área que no disponen de Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos.*
- *Incorporación de un psicólogo clínico a un ESAD para desarrollar una experiencia piloto.*
- *Revisión y adaptación de los recursos propuestos. En la medida que en el futuro se produzcan modificaciones en el mapa sanitario, en los centros sanitarios de referencia, en la población del área, en sus características, en las tasas de mortalidad o en la demanda asistencial, que incidan en el desarrollo de este Plan, se efectuará la redistribución y adaptación correspondiente de los recursos, tanto a nivel de Atención Primaria como de Atención Especializada.*

7.3. Asegurar la calidad de la atención a los pacientes y sus familias en todos los niveles del sistema sanitario

a. Instrumentos de mejora de la calidad en los cuidados paliativos

La unidad familiar, y de manera particular el enfermo en situación terminal, constituye el eje del Plan, por tanto, el conjunto del sistema sanitario madrileño debe adaptarse y adecuarse a sus necesidades, personalizando los cuidados que se prestan desde un enfoque integral de calidad.

La calidad de la atención debe estar basada tanto en el cumplimiento de criterios y estándares, como en el respeto a la autonomía del paciente y a sus decisiones en esta fase terminal, por lo que se extremarán las medidas para garantizar que sus opiniones son tomadas en cuenta en relación con los cuidados que recibe.

Uno de los aspectos básicos para avanzar en mejoras en la calidad de los cuidados paliativos es establecer criterios y procedimientos ágiles y coordinados entre la asistencia especializada y la atención primaria para la inclusión de pacientes subsidiarios de recibir esta atención. Igualmente, y con la finalidad de disminuir la variabilidad clínica y facilitar a los pacientes una atención basada en la mejor evidencia científica disponible, se propone la elaboración de guías clínicas, que sirvan a su vez de elemento de referencia para los Programas Coordinados de Atención Paliativa de Área.

Este Plan se asienta sobre un modelo de integración y colaboración, en el que la responsabilidad de la atención es compartida entre los distintos dispositivos y recursos asistenciales en función de la evolución del paciente, de sus necesidades, de sus circunstancias personales y las de sus cuidadores y del lugar en el que se presta la atención. Por ello se propone la protocolización de todo el proceso, mediante los correspondientes programas de área, que se elaborarán de acuerdo con una serie de criterios homogéneos en el sistema sanitario madrileño.

Los profesionales sanitarios que intervienen en la prestación de los cuidados paliativos deben ser objeto también de una atención específica, con la finalidad de prevenir y atender las posibles situaciones de claudicación que pueden producirse como consecuencia de sus especiales condiciones de trabajo.

La formación de los profesionales sanitarios, así como la investigación sobre los cuidados paliativos, son aspectos que inciden directamente tanto sobre la calidad como sobre la mejora del modelo de atención. En base a estas consideraciones, se han recogido en el Plan como objetivos específicos.

b. Líneas de actuación

Para lograr el objetivo establecido, y de acuerdo con los planteamientos anteriores, se proponen las líneas de actuación que a continuación se indican.

- *Elaborar y difundir guías clínicas de cuidados paliativos y control de síntomas, que serán revisadas anualmente.*

- *Elaborar e implantar, en todas las Áreas Sanitarias, Programas Coordinados de Atención Paliativa de Área, de acuerdo con las guías clínicas, que deberán contemplar, al menos, los siguientes criterios y aspectos:*
 - *Admisión de pacientes en el programa y priorización de la asistencia.*
 - *Valoración de la situación del paciente y del entorno familiar.*
 - *Objetivos asistenciales.*
 - *Protocolos clínicos sobre:*
 - *Sintomatología más frecuente*
 - *Atención a la agonía*
 - *Atención domiciliaria.*
 - *Atención y soporte específico a los aspectos sociales, psicológicos, emocionales y espirituales para afrontar la enfermedad, incluido el acompañamiento en el duelo.*
 - *Actuaciones preventivas tales como urgencias, posible claudicación,...*
 - *Mecanismos de acceso a las Unidades/Equipos de Cuidados Paliativos existentes en el área.*
 - *Derivación a otros recursos.*
 - *Criterios de intervención ante situaciones urgentes.*

- *Elaborar y desarrollar, para cada paciente, previa evaluación de su situación personal y de su contexto familiar y social, un Plan de Cuidados Personalizado, que contendrá los cuidados que deberá recibir, de forma planificada y protocolizada. Una copia de este Plan de Cuidados se incluirá en la Historia Clínica Domiciliaria.*

- *Establecer, con el apoyo de las unidades de salud mental del área, procedimientos eficaces para la atención domiciliaria a los pacientes para su valoración y atención psicológica, cuando sea preciso.*

- *Implantar en el hospital de área Consultas de Alta Resolución para los pacientes en cuidados paliativos, especialmente en oncología, medicina interna, unidad del dolor, geriatría, salud mental y/o psiquiatría.*

- *Facilitar a todos los profesionales que prestan atención a pacientes con enfermedad en situación terminal información accesible, continua y actualizada sobre los recursos sanitarios y de carácter social disponibles para la atención paliativa en su área.*

- *Facilitar información a los pacientes sobre las instrucciones previas y prestar el apoyo que puedan precisar en la cumplimentación de los documentos de declaración de las mismas.*

- *Facilitar el acceso de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en situación terminal al Registro Madrileño de Instrucciones Previas.*

- *Proponer y, en su caso, establecer, en el ámbito de cada Área de Salud, un sistema de rotación de los profesionales que participen en cuidados paliativos, con la finalidad de prevenir y atender las posibles situaciones de claudicación.*

7.4. Proporcionar apoyo, información y formación sanitaria a la familia de acuerdo con las necesidades de cuidados del paciente

a. Apoyar y cuidar a la familia con paciente terminal

La familia ocupa un papel fundamental en el cuidado de los pacientes con enfermedad terminal. El cuidador o cuidadores principales desarrollan una labor esencial en este sentido.

Por ello, resulta básico que desde los servicios sanitarios se les preste todo el apoyo preciso, dentro del más estricto respeto a sus creencias, valores, opiniones y preferencias.

La claudicación familiar en la atención a estos pacientes está relacionada, muchas veces, con la falta de una formación básica sobre las necesidades del paciente y de una información adecuada, completa y comprensible sobre la posible evolución de la enfermedad, que resultan fundamentales para velar por su autonomía y confianza como proveedora de los cuidados.

El domicilio es el lugar más apropiado para recibir estos cuidados, en la gran mayoría de las situaciones. La familia, y especialmente el cuidador principal, tienen que contar con las necesarias garantías de respuesta ante las necesidades sanitarias del paciente, incluso ante aquellas que resulten menos frecuentes. Por ello hay que asegurar que puedan encontrar en todo momento la ayuda precisa.

b. Líneas de actuación

Las líneas generales de actuación que se proponen para lograr este objetivo se orientan a:

- *Desarrollar protocolos de información y formación dirigidos a las familias y cuidadores principales basados en las necesidades de cuidados del paciente.*
- *Evaluar y establecer en el Plan de Cuidados Personalizado las necesidades de formación e información tanto del paciente como de la familia, especialmente del cuidador principal.*
- *Prestar todo el apoyo sanitario preciso al cuidador, incluyendo en este sentido la elaboración de guías sobre cuidados del cuidador.*
- *Establecer procedimientos y medidas eficaces que permitan que la familia pueda encontrar respuesta ante sus dudas y dificultades en relación con el cuidado del*

paciente o sobre su situación en un determinado momento. Estas medidas podrían incluir, entre otras las siguientes:

- Facilitar a la familia e incluir en la Historia Clínica Domiciliaria una relación de los servicios y unidades sanitarias y sociales del área, en la que se detalle su horario de funcionamiento, su dirección y número telefónico de acceso.*
- Atender desde el teléfono 112, especialmente en las franjas horarias en las que los equipos de atención primaria han cesado en su actividad, las dudas que puedan plantear las familias con enfermos terminales, protocolizando la información a facilitar.*
- Facilitar a las familias, en caso necesario y especialmente ante los procesos de larga duración, alternativas asistenciales de descanso, como pueden ser los centros de día, los ingresos de respiro o de fin de semana en centros con camas apropiadas para estos pacientes y dotados de Unidad de Cuidados Paliativos de Media y Larga Estancia. Todo ello en función de las características del paciente o de su situación personal y familiar.*
- Establecer, en coordinación con las unidades de salud mental del área, procedimientos eficaces para el apoyo psicológico a la familia, para la prevención del duelo complicado y de los trastornos adaptativos con el fin de afrontar el proceso de la enfermedad y del duelo, definiendo los circuitos de activación y derivación.*
- Facilitar que los equipos asistenciales de profesionales cuenten con las necesarias habilidades y formación en comunicación con el paciente y con sus familiares.*
- Establecer cauces eficaces que permitan conocer la actitud de las familias, a fin de adaptar las actuaciones a las necesidades detectadas.*

7.5. Impulsar la coordinación con otros sectores implicados

a. Establecer procedimientos para atender las necesidades de carácter sociosanitario de los pacientes terminales

Además de las necesidades de carácter sanitario, en determinadas ocasiones los pacientes y sus familias precisan también de otros apoyos que exceden el ámbito de los servicios de salud encuadrándose básicamente en el de los servicios sociales, o de carácter comunitario, como pueden ser las de apoyo a tareas domésticas, higiene del paciente y/o de acompañamiento. Para poder atender estas necesidades se hace imprescindible establecer cauces eficaces de coordinación y colaboración con

Servicios Sociales y Organizaciones No Gubernamentales de Desarrollo (ONGD) que faciliten estas ayudas y recursos.

Los problemas sociales y sanitarios convergen, en muchas ocasiones, en las personas mayores y actúan sinérgicamente, agravándose entre sí, haciéndose necesario un especial esfuerzo de coordinación de recursos, para agilizar y optimizar su utilización, favoreciendo la eficacia, la equidad y la calidad asistencial.

La experiencia obtenida a través de las comisiones sociosanitarias de área indica que pueden ser un foro adecuado de comunicación, análisis y resolución de problemas relacionados con la coordinación entre los recursos sanitarios y sociales. Su composición, funciones y dinámica de trabajo deben establecerse en función de las propias características de cada área.

b. Líneas de actuación

Considerando las observaciones anteriores, las líneas generales de actuación que se proponen para la consecución de este objetivo son:

- *Impulsar desde las Gerencias de Área, en coordinación con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, la creación y desarrollo de comisiones sociosanitarias de Área, con la finalidad de optimizar la coordinación y colaboración a este nivel entre el dispositivo asistencial y los recursos sociales.*
- *Establecer acuerdos de colaboración y cooperación con los servicios sociales, en los que podrían incluirse aspectos relativos a los circuitos de derivación y valoración de los pacientes, criterios de uso y adjudicación de recursos.*
- *Establecer convenios de colaboración con ONGD, voluntariado y otros agentes sociales en los que se contemplen los aspectos relativos a la selección, capacitación y formación de los cooperantes, así como de control y evaluación de funcionamiento.*

7.6. Favorecer la formación de los profesionales sanitarios

a. Facilitar e impulsar la formación específica en cuidados paliativos

Un aspecto clave para asegurar una atención paliativa de calidad es la adecuada formación de los profesionales para reforzar sus conocimientos y habilidades, que incluya técnicas de comunicación, habilidades emocionales y manejo de situaciones de conflicto, entre otros aspectos.

Las actuaciones formativas irán dirigidas a los profesionales de todos los niveles del sistema sanitario (Atención Primaria, Atención Especializada, SUMMA 112) así como de los centros de la red de servicios sociales de la Comunidad de Madrid, que desarrollen actuaciones en el marco establecido en este Plan.

Además, las actividades de formación se orientarán a proporcionar a los profesionales sanitarios conocimientos y habilidades para conseguir y desarrollar los objetivos contenidos en este Plan, con una metodología participativa.

Se podrían identificar tres niveles de formación en cuidados paliativos, en función de las actuaciones que en este ámbito desarrollen los profesionales:

- **Nivel básico.** Incluiría aspectos generales sobre los cuidados paliativos, las necesidades de atención de los pacientes y las necesidades de los familiares cuidadores. Este nivel básico debería llegar a todos los profesionales sanitarios y formar parte de la formación de pregrado en las ciencias de la salud.
- **Nivel intermedio.** Incluiría aspectos específicos sobre los cuidados paliativos, de forma que los profesionales que accedieran a este nivel estarían capacitados para resolver los problemas y las necesidades de atención más habituales en los pacientes con enfermedad en situación terminal.
- **Nivel avanzado.** Habilitaría para responder a situaciones complejas de atención y, por tanto, estaría dirigido fundamentalmente a los profesionales que tienen dedicación específica a la atención de enfermos en situación de enfermedad terminal.

En el ámbito de la formación en cuidados paliativos deberá propiciarse la colaboración y la necesaria coordinación entre la Consejería de Sanidad y Consumo (Agencia “Pedro Laín Entralgo”, Dirección General de Recursos Humanos, Servicio Madrileño de Salud, Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, así como Comisiones de Área de Cuidados Paliativos) y otras consejerías y administraciones con competencias en el ámbito de los servicios sociales, además de las universidades, sociedades científicas y colegios profesionales.

b. Líneas de actuación

Las líneas generales de actuación que se proponen para la consecución de este objetivo son las siguientes:

- *Elaborar un Programa de Formación en Cuidados Paliativos, que se incluirá en el Plan de Formación de la Agencia “Pedro Laín Entralgo”, dirigido a todos los profesionales del Servicio Madrileño de Salud. Se propone que este Plan incluya los tres niveles de formación: Básica, Intermedia y Avanzada. Para el desarrollo de este programa se contará con la participación de los profesionales de los recursos*

específicos de cuidados paliativos, de las sociedades científicas relacionadas con esta atención y de la AECC.

- *Impulsar desde la administración sanitaria la introducción en los estudios universitarios de ciencias de la salud relacionadas con la atención a estos pacientes (medicina, psicología, enfermería...), de áreas específicas sobre cuidados paliativos.*

7.7. Promover la investigación en cuidados paliativos

a. Impulsar y facilitar la investigación sobre los cuidados paliativos

La investigación en torno a los cuidados paliativos es un factor clave que favorecerá, al igual que el impulso a la formación, mejoras en la calidad de los servicios y de las actividades dirigidas a los pacientes con enfermedad en situación terminal. La investigación en este ámbito debería dirigirse tanto hacia los aspectos de carácter asistencial o epidemiológico como a los psicológicos y sociales.

b. Líneas de actuación

Las líneas generales de actuación que se proponen para la consecución de este objetivo son:

- *Impulsar la investigación en cuidados paliativos, de modo que se priorice la realización de estudios multicéntricos y la constitución de grupos cooperativos.*
- *Apoyar la inclusión en las convocatorias de ayudas a la investigación de temas relacionados con los cuidados paliativos.*
- *Impulsar las publicaciones en revistas especializadas y comunicaciones a congresos sobre atención continuada y cuidados paliativos.*

8. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

Para el seguimiento de la implantación del Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, y de las medidas que, en desarrollo del mismo, se pongan en marcha, así como para su evaluación periódica y final, se constituirán las Comisiones de Cuidados Paliativos de Área y la Comisión Regional de Cuidados Paliativos, con las funciones que en cada caso se señalan.

8.1 Comisiones de Cuidados Paliativos de Área

La Comisión de Cuidados Paliativos de Área es un órgano de participación profesional, análisis y consulta, y un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Plan a nivel de las diferentes Áreas Sanitarias de la Comunidad de Madrid. Estarán vinculadas a la Gerencia del Área y formarán parte de ella representantes de los EAP, ESAD, UCPD, UCPA/ESH y servicios de atención especializada del hospital de área (oncología, geriatría, medicina interna, neurología...). El peso o representatividad de cada especialidad vendrá reflejado por la proporción de pacientes procedentes de cada una de estas especialidades.

La Comisión de Cuidados Paliativos de Área es, también, un órgano de coordinación entre la atención primaria y la atención especializada, en cuyo seno se evaluará la inclusión en el Programa de cuidados paliativos, situación clínica, evolución y pronóstico de los pacientes.

En consecuencia, corresponderán a esta comisión las siguientes funciones:

- Elaborar el Programa Coordinado de Atención Paliativa de Área, de acuerdo con los criterios establecidos en este Plan, y con la máxima participación de los profesionales de atención primaria y de los servicios de atención especializada del área. Este programa se remitirá para su validación a la Comisión Regional de Cuidados Paliativos.
- Efectuar el seguimiento permanente de la implantación y desarrollo del programa y, en su caso proponer o establecer, las medidas correctoras correspondientes a nivel del área.
- Difundir el contenido del programa entre los equipos de atención primaria y los especialistas de área, e impulsar su desarrollo.
- Realizar el seguimiento del Programa Coordinado de Atención Paliativa de Área.

- Revisar y, en su caso, proponer las modificaciones necesarias en el sistema de información clínico asistencial del área, con la finalidad de facilitar el seguimiento de los pacientes.
- Revisar y, en su caso, proponer las modificaciones necesarias en los procedimientos de gestión del hospital del área, para reforzar la coordinación entre niveles asistenciales y la operatividad de las propuestas contenidas en el Plan.
- Efectuar la evaluación anual del cumplimiento de los objetivos del programa de área y proponer las actuaciones correctoras correspondientes, en su caso.
- Realizar la evaluación final del programa en el área.
- Colaborar en la elaboración del Programa de Formación de Cuidados Paliativos.
- Establecer, a nivel de área, mecanismos de colaboración entre los equipos de atención primaria y los recursos específicos de paliativos con los Comités de Ética Asistencial.

8.2 Comisión Regional de Cuidados Paliativos

La Comisión Regional de Cuidados Paliativos es un órgano colegiado, de carácter técnico, directamente vinculado al Servicio Madrileño de Salud, a la Dirección General de Recursos Humanos y a la Agencia de Formación, Investigación y Estudios Sanitarios “Pedro Laín Entralgo”. Contará, entre otras, con la participación de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios.

Serán funciones de esta Comisión:

- Asegurar la implementación homogénea y sincrónica del Plan en todas las Áreas Sanitarias.
- Impulsar la elaboración de las guías de cuidados paliativos y control de síntomas.
- Validar los Programas Coordinados de Atención Paliativa de todas las Áreas Sanitarias.
- Aprobar la propuesta de Programa de Formación de Cuidados Paliativos.
- Proponer los acuerdos necesarios para mejorar la coordinación de las actividades del Plan.

- Diseñar el sistema de evaluación del Plan, en base a los criterios e indicadores establecidos en el mismo.
- Evaluar la implantación y desarrollo del Plan según el cronograma previsto.
- Aprobar las evaluaciones anuales elaboradas por las Comisiones de Cuidados Paliativos de Área y proponer las medidas correctoras, en su caso.
- Aprobar la evaluación final del Plan y proponer la estrategia 2009-2013.

Esta comisión contará con el asesoramiento y apoyo de una Comisión Científico-Técnica de Cuidados Paliativos, en la que estarán representadas las sociedades y asociaciones científicas relacionadas o implicadas en los cuidados paliativos así como la AECC. Esta comisión, entre otras funciones, elaborará las guías clínicas de cuidados paliativos y control de síntomas.

8.3 Evaluación y sistema de información

La evaluación y seguimiento de la implantación y desarrollo del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid se atribuyen, fundamentalmente, al Comité Regional de Cuidados Paliativos. A su vez, la evaluación y seguimiento del Plan, en las diferentes Áreas Sanitarias, es competencia básicamente de las Comisiones de Cuidados Paliativos de Área.

La evaluación anual se referirá principalmente al cumplimiento de las actividades incluidas en el cronograma así como a la evolución de indicadores cualitativos y cuantitativos, de estructura, proceso y resultado.

El sistema de evaluación se orientará hacia los aspectos que a continuación se indican, conforme a los indicadores que, en cada caso se señalan:

- 1. La mejora de la calidad de vida y confort de los pacientes y de sus familias.**
 - Grado de satisfacción de la unidad familiar con la atención recibida por los recursos específicos, mediante encuestas de satisfacción de la unidad familiar.
 - Información sobre estos pacientes remitida por el Sistema de Sugerencias, Quejas y Reclamaciones de la Comunidad de Madrid en la Red Sanitaria Única de Utilización Pública.
- 2. La adecuación de los recursos asignados y las mejoras organizativas.**
 - Cobertura poblacional de enfermos atendidos según edad, causas, dispositivo asistencial y origen de inclusión en el programa.

- Distribución de la mortalidad total y por tipo de proceso según el lugar de fallecimiento.
- Número de reuniones celebradas por las Comisiones de Área para evaluación e inclusión de pacientes en cuidados paliativos.
- Porcentaje de pacientes en cuidados paliativos que acuden a urgencias hospitalarias.
- Desarrollo de los Programas Coordinados de Atención Paliativa en las áreas, elaborados en base a los criterios expresados en el Plan.

3. La mejora de la calidad en la atención paliativa.

- Porcentaje de pacientes con síntomas controlados (de los síntomas controlables) en el último mes de vida.
- Grado de satisfacción de los profesionales que trabajan en el área de actuación o referencia de un recurso específico.
- Número de actividades de formación (básica, intermedia y avanzada) y número de profesionales de las diferentes Áreas de Salud que han participado en las mismas.
- Porcentaje de profesionales sanitarios que prestan cuidados paliativos que han recibido formación básica, intermedia, avanzada.
- Proyectos de investigación en marcha y finalizados.
- Número de publicaciones sobre cuidados paliativos realizadas por los profesionales de las diferentes Áreas de Salud.

La evaluación final del Plan de Integral de Cuidados Paliativos incluirá, además, revisión de la cobertura y las observaciones y las recomendaciones oportunas para el diseño de la estrategia en cuidados paliativos 2009-2013.

La Comunidad de Madrid dispondrá de un sistema de información que permita dar soporte a las actividades de evaluación del Plan.

9. CRONOGRAMA DE IMPLANTACIÓN

El cronograma de implantación propuesto es el siguiente:

Año 2005:

2º semestre 2005:

- ✓ Difusión del Plan Integral de Cuidados Paliativos en todas las Áreas Sanitarias.
- ✓ Constitución de la Comisión Regional de Cuidados Paliativos.
- ✓ Constitución de las Comisiones de Cuidados Paliativos de Área.

4º trimestre 2005:

- ✓ Implantación de los cinco nuevos ESAD en las áreas 3, 6, 8, 9 y 10.
- ✓ Elaboración del Programa de Formación de Cuidados Paliativos.
- ✓ Inicio del proceso de organización de los ESH en los hospitales de agudos de área.

Año 2006:

1º semestre 2006:

- ✓ Elaboración de las guías clínicas de cuidados paliativos y control de síntomas.

2º trimestre 2006:

- ✓ Implantación de los ESH en los hospitales de agudos de área.
- ✓ Incremento de recursos de ESAD en las áreas 1, 4, 7 y 11.
- ✓ Elaboración de los Programas Coordinados de Atención Paliativa en todas las Áreas Sanitarias.
- ✓ Constitución de las Comisiones Sociosanitarias de Área.
- ✓ Desarrollo del Programa de Formación en Cuidados Paliativos.
- ✓ Diseño y desarrollo de una experiencia piloto con la incorporación de un psicólogo clínico a un ESAD.

4º trimestre 2006:

- ✓ Primera evaluación anual del Plan.

Año 2007:

- ✓ Implantación de las nuevas UCPA.
- ✓ Suscripción de convenios y acuerdos de colaboración con Servicios Sociales y ONGD.
- ✓ Desarrollo del Programa de Formación de Cuidados Paliativos.
- ✓ Segunda evaluación anual del Plan.

Año 2008:

- ✓ Continuación del Programa de Formación de Cuidados Paliativos.
- ✓ Evaluación final del Plan.
- ✓ Elaboración de la estrategia 2009-2013.

10. COSTE Y FINANCIACIÓN DEL PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

10.1 Coste del Plan

La implantación y desarrollo de las medidas contempladas en el Plan conlleva los costes que a continuación se detallan:

| AÑO | CAPITULO 1 | CAPITULO 2 | FORMACIÓN | TOTAL /año | COSTE TOTAL ACUMULADO |
|--------------|----------------------|---------------------|-------------------|----------------------|-----------------------|
| 2005 | 1.348.976,20 | 117.327,00 | 96.922,00 | 1.563.225,20 | 1.563.225,20 |
| 2006 | 3.363.782,38 | 227.327,00 | 96.922,00 | 3.688.031,38 | 5.251.256,58 |
| 2007 | 5.158.464,38 | 649.497,00 | 96.922,00 | 5.904.883,38 | 11.156.139,96 |
| 2008 | 5.158.464,38 | 649.497,00 | 96.922,00 | 5.904.883,38 | 17.061.023,34 |
| TOTAL | 15.029.687,34 | 1.643.648,00 | 387.688,00 | 17.061.023,34 | |

Nota: No se incluyen los incrementos anuales retributivos ni, en su caso, el posible coste de suplencias para formación.

10.2 Financiación del Plan

La financiación de los costes derivados del incremento de recursos previsto en el Plan se efectuara con cargo a los presupuestos de la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, desde el Programa 781, "Atención Primaria de Salud" y desde el Programa 782, "Atención Especializada".

Los costes de formación se financiarán con cargo al programa 702, "Ordenación Sanitaria y Salud Pública", concepto 4426.

11. ASOCIACIONES Y SOCIEDADES QUE HAN COLABORADO EN LA ELABORACIÓN DEL PLAN

- Asociación Española contra el Cáncer. Junta Provincial de Madrid.
- Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos.
- Sociedad de Enfermería Madrileña de Atención Primaria.
- Sociedad de Madrid-Castilla La Mancha de Medicina Interna.
- Sociedad Española de Medicina General.
- Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista.
- Sociedad Española de Oncología Médica.
- Sociedad Española de Oncología Radioterápica.
- Sociedad Madrileña de Geriátría y Gerontología.
- Sociedad Madrileña de Medicina Familiar y Comunitaria.

12. EQUIPO DE REDACCIÓN

- Marta Aguilera Guzmán. Dirección General del Servicio Madrileño de Salud.
- Ana Brezmes Delgado. Dirección General de la Red Sanitaria Única de Utilización Pública.
- Belén Escribano Romero. Viceconsejería de Ordenación Sanitaria, Salud Pública y Consumo.
- José Ramón Luis-Yagüe Sánchez. Viceconsejería de Ordenación Sanitaria, Salud Pública y Consumo.
- María Luisa Martín Sánchez. Dirección General de Aseguramiento y Atención al Paciente.
- Ángeles de Pablo de la Iglesia. Viceconsejería de Ordenación Sanitaria, Salud Pública y Consumo.
- Begoña Sánchez García. Viceconsejería de Ordenación Sanitaria, Salud Pública y Consumo.
- María Terceiro Delgado. Dirección General de Recursos Humanos.

13. BIBLIOGRAFÍA

1. Alberola V, Camps C, Germà J. Modelos de Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer. *Med Pal* 2001; 8: 80-4.
2. American Society of Clinical Oncology ASCO Special Article. Cancer Care During the Last Phase of Life. *J Clin Oncol* 1998; 16:1986-96.
3. Bennett M, Adam J, Alison D, Hicks F, Stockton M. Leeds eligibility criteria for specialist palliative care services. *Palliat Med* 2000; 14: 157-8.
4. Bloche, G Managing Conflict at the End of Life. *N. Engl. J. Med* 2005; 352; 2371-3.
5. Bruera E, Neumann C, Brenneis C, Quan H. Frequency of symptom distress and poor prognostic indicators in palliative cancer patients admitted to a tertiary palliative care unit, hospices and acute care hospitals. *J Palliat Care* 2000; 16: 16-21.
6. Bruera E, Neumann C, Gagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J. The Impact of a Regional Palliative Care Program on the Cost of Palliative Care Delivery. *J Palliat Med* 2000; 3: 181- 6.
7. Bruera E, Sweeny C. Palliative Care Models: International Perspective. *J Palliat Med* 2002; 5: 319-27.
8. Burge F, Johnston G, Lawson B, Dewar R, Cummings I. Population-based trends in referral of the elderly to a comprehensive palliative care programme. *Palliat Med* 2002; 16: 255-6.
9. Camps C, Martínez N. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología: Los cuidados continuos y la integración de niveles. *Revista Oncología* 2002; 4:470-84.
10. Capital Health Regional Palliative Care Planning Group. The Capital Regional Palliative Care Program Proposal. Edmonton, Alberta (Canadá). April 25,1994. Rev. August 22 1994.
11. Centeno Cortés C, Arnillas P, Hernansanz de la Calle S, Flores LA, Gómez M, López-Lara F. The reality of palliative care in Spain. *Palliat Med* 2000; 14: 387-94.
12. Centeno Cortés C, Hernansanz de la Calle S, Flores LA, Rubiales AS, López-Lara F. Spain: palliative care programs in Spain, 2000: a national survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 245-51.
13. Centeno Cortés C, Hernansanz de la Calle S, Flores Pérez LA, Sanz Rubiales A, López- Lara Martín F. Programas de Cuidados Paliativos en España. Año 2000. *Med Pal (Madrid)* 2001; 8: 85-99.

14. Cherny NI, Catane R. Attitudes of medical oncologists toward palliative care for patients with advanced and incurable cancer: report on a survey by the European Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. *Care. Cancer Control*. 2001; 8: 32-5.
15. Cherny NI, Catane R, Kosmidis P and Members of the ESMO Taskforce on Supportive and Palliative Care. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. *Ann Oncol* 2003; 14: 1335-7.
16. Clark D, Have H, Janssens R. Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-90.
17. Constantini M, Higginson IJ, Boni L, Orengo MA, Garrone E, Henriquet F, Bruzi P. Effect of a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. *Palliat Med* 2003; 17: 315-21.
18. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Council of Europe, October 2003.
19. De las Heras B, Vilches Y, Ordoñez A, Jiménez-Gordo M, Castro J, Gonzalez-Barón M. Cuidados Paliativos en Oncología: Pasado y Presente. *Oncología* 2000; 23: 256-61.
20. Douglas HR, Normand CE, Higginson IJ, Goodwin DM, Myers K. Palliative day care: what does it cost to run a centre and does attendance affect use of other services?. *Palliat Med* 2003; 17: 628-37.
21. Eve A, Higginson IJ. Minimum dataset activity for hospice and hospital palliative care services in the UK 1997/98. *Palliat Med* 2000; 14: 395-404.
22. Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Braun T, Brown P. The Economics of Symptom Control for Terminally Ill Cancer Patients. Abstracts of the 3rd Research Forum of the European Association for Palliative Care (EAPC). Stresa, Italy. June 3-6, 2004; 306.
23. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A, Higginson I. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000; 14: 93-104.
24. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A et al. Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at 10 Years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 239-44.
25. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A. Palliative care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona. *Eur J Palliat Med* 2003; 10: 202-5.
26. Gómez-Batiste X, Stjernsward J. "Programas Públicos OMS de Cuidados Paliativos", capítulo 5 en "Cuidados Paliativos: bases para su organización", de

- Gómez Batiste X. Porta J. Tuca A. y Stjernsward J. Ed. Arán, Madrid, 2005, en prensa.
27. Gómez-Batiste X, Modelos de organización en Cuidados Paliativos”, capítulo 2 en “Cuidados Paliativos: bases para su organización”, de Gómez Batiste X. Porta J. Tuca A. y Stjernsward J. Ed. Arán, Madrid, 2005, en prensa.
 28. González-Barón M, Barón J, García de Paredes M, Berrocal A, Ordóñez A. Tratamiento paliativo del paciente terminal. Rev Cáncer 2000; 14: 1-7.
 29. Herrera Molina E. Programa regional de cuidados paliativos en Extremadura. Med Pal 2003; 10 (supl. 1): 47-9.
 30. INSALUD. Programa Cuidados Paliativos a Domicilio. INSALUD Área 4 del INSALUD. Atención Primaria de Madrid 1997.
 31. INSALUD. Programa de atención a los pacientes en fase terminal. Área 11 Instituto Nacional de la Salud. Madrid 1997.
 32. INSALUD. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD) Instituto Nacional de la Salud. Subdirección General de Coordinación Administrativa. 1999.
 33. Jenkins CA, Schulz M, Hanson J, Bruera E. Demographic, Symptom and Medication Profiles of Cancer Patients seen by a Palliative Care Consult Team in a Tertiary Referral Hospital. J Pain Symptom Manage 2000; 19: 174-84.
 34. Mathew A, Cowley S, Bliss J, Thistlewood G. The development of palliative care in national government policy in England, 1986-2000. Palliat Med 2003; 17: 270-82.
 35. Ministerio de Sanidad y Consumo, SECPAL y Fundación Avedis Donabedian. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2002.
 36. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2001.
 37. Ministerio de Sanidad y Consumo y SECPAL. Estudio de uso de recursos sanitarios en enfermos terminales de cáncer atendidos por equipos de cuidados paliativos en España (URSPAL). Pendiente de publicación.
 38. National Institute for Clinical Excellence. Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual. National Institute for Clinical Excellence, NHS. London, 2004.
 39. Núñez Olarte JM, Luque Medel JM, López Imedio E, Conti Jiménez M, López López C, Guevara López S. Cuidados Paliativos. En: Guías de diagnóstico y tratamiento de los tumores malignos, 2ª ed. Ed: Comisión de tumores de Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid 2003: XVII 1-3.

40. Porta Sales J, Martínez García M, Gómez-Batiste X, Espinosa-Rojas J, Alburquerque-Medina E, Madrid Juan F, Tuca Rodríguez A. Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. *Med. Pal* 2003; 10: 20-3.
41. Riaño Zabildea V. Necesidades y recursos asistenciales hospitalarios del enfermo en situación terminal en la Comunidad Autónoma Vasca (CAV) en el año 2002. *Med Pal* 2004; 11: 25-9.
42. Servicio Extremeño de Salud. Programa Marco Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. 2002. <http://www.juntaex.es/consejerias/syc/ses>.
43. Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med* 2001; 15: 271-8.
44. Seymour J., Clark D, Marples R. Palliative care and policy in England: a review of health improvement plans for 1999-2003. *Palliat Med* 2002; 16: 5-11.
45. Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA. A High-Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce In-Hospital End-of-Life Care Costs. *J Palliat Med* 2003; 6: 699-705.
46. Sociedad Española de Oncología Médica. Sección de Cuidados Continuos. Manual SEOM de Cuidados Continuos. Sociedad Española de Oncología Médica. 2004. <http://www.seom.org/>.
47. Valentín V, Camps C. Organización de los cuidados continuos. *Psicooncología* 2004; 1: 7-24.
48. Valentín V, Fernández R, Carretero Y, Murillo M. Programa Coordinado al Paciente Oncológico Terminal en el Área Sanitaria XI de Madrid, experiencia y resultados de 5 años. *Revista de la Sociedad Madrileña de Medicina de Familia y Comunitaria SMMFYC* 1998; sept: 16-7.
49. Valentín V, Murillo M, Valentín M, Royo D. Modelo de Organización de los Cuidados Paliativos. En: *Oncología en Atención Primaria*. Dir. Valentín V. Ed: Alonso C. Murillo T. Pérez P. y Vilches Y. Madrid. Nova Sidonia. 2003; 747-70.
50. Valentín V, Murillo M, Valentín M. Continuous care in the cancer patient: palliative care in the 21st century. *Rev Oncol* 2004; 6: 448-57.
51. World Health Organization Europe. Better palliative care for older people. World Health Organization Regional Office for Europe. Copenhagen, 2004. <http://www.euro.who.int/>.
52. World Health Organization Europe. The solid facts: Palliative Care. World Health Organization Regional Office for Europe. Copenhagen, 2004. <http://www.euro.who.int/>.



La Suma de Todos



Comunidad de Madrid