



# La situación de los cuidados paliativos en España

Madrid, 6 de octubre de 2022

# Marco general y antecedentes (I)

- Los Cuidados Paliativos (CP) forman parte de las prestaciones sanitarias básicas en gran parte de los países desarrollados, también enmarcada en la legislación española:
  - Ley 14/1986, de 25 de abril, *General de Sanidad* («BOE» núm. 102, de 29/4/1986)
  - Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, *sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud* («BOE» núm. 35, de 10 de febrero de 1995)
  - Ley 16/2003, de 28 de mayo, *de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud* («BOE» núm. 128, de 29/05/2003).
  - Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, *por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización* («BOE» núm. 222, de 16/09/2006).

# Marco general y antecedentes (II)



# Planes específicos de cuidados paliativos

## Situación 2009 vs 2021

CCAA y ccAA	Plan o programa autonómico CP 2009	Plan o programa autonómico CP 2021
Andalucía	Plan Andaluz de CP, 2008-2012	
Aragón	Programa de CP de Aragón, 2009-2012	
Asturias	Estrategia de CP para Asturias, 2009	
Islas Baleares	Estrategia de CP de las Illes Balears 2009-2014	<b>Programa de CP de las Islas Baleares 2013-2016 y 2019-2023</b>
Canarias		Estrategia de CP de Canarias, 2018-2021
Cantabria	Programa Integral de Atención Paliativa en Cantabria, 2008	
Castilla y León	Estrategia Regional de CP de Castilla y León 2009-2012	Plan de CP de Castilla-León, 2017-2020
Castilla-La Mancha		Estrategia Regional de CP de Castilla-La Mancha, 2016-2020
Cataluña	LE CP del Plan Director Sociosanitario, 2006	<b>LE atención paliativa</b> y cronicidad de la Estrategia de Atención Sociosanitaria, <b>2021-2025</b>
Comunidad Valenciana		Plan Integral de CP de la Comunitat Valenciana 2010-2013
Extremadura	Programa Marco de Cuidados Paliativos, 2002	Modelo organizativo de Extremadura 2010 <b>Plan Estratégico de CP de Extremadura, 2020-2024</b>
Galicia	Plan Gallego de Cuidados Paliativos, 2007	
Comunidad de Madrid	Plan Integral de CP de la Comunidad de Madrid 2005-2008	Plan Integral de CP de la Comunidad de Madrid, 2017-2020
Región de Murcia	Plan Integral de CP en el Servicio Murciano de Salud, 2006-2009	
Navarra	Guía de recursos de Cuidados Paliativos en Navarra, 2009	Estrategia de CP y Dolor en Plan de Salud, 2014-2020
País Vasco	Plan de CP. Atención a pacientes en la fase final de la vida 2006-2009	Plan de CP en Euskadi, 2016-2020
La Rioja		Plan de CP de la Rioja, 2018
Ceuta y Melilla		Plan Integral de CP de Ceuta y Melilla, 2011-2014

# Leyes autonómicas relacionadas con CP

CCAA y ccAA	Leyes y normativa relacionada con CP y final de la vida
<b>Andalucía</b>	Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte
<b>Aragón</b>	Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte
<b>Principado de Asturias</b>	Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida
<b>Islas Baleares</b>	Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir
<b>Canarias</b>	Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida
<b>Cantabria</b>	Artículo 35. Derechos del enfermo afectado por un proceso en fase terminal (Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria)
<b>Castilla y León</b>	<i>Tramitación de un anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de las personas al final de su vida</i>
<b>Castilla-La Mancha</b>	Artículo 20 Prestaciones a enfermos terminales –atención domiciliaria- (Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha)
<b>Cataluña</b>	Disposición adicional quinta. Despliegue atención a personas con enfermedades terminales (Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria de Cataluña)
<b>Comunidad Valenciana</b>	Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida
<b>Extremadura</b>	Artículo 11. 2 Derechos de enfermos terminales (Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura)
<b>Galicia</b>	Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales
<b>Comunidad de Madrid</b>	Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir
<b>Región de Murcia</b>	Artículo 19. Enfermos con procesos terminales (Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia)
<b>Navarra</b>	Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte
<b>País Vasco</b>	Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida
<b>La Rioja</b>	Artículo 6. Los derechos del enfermo o usuario en proceso terminal. Ley 2/2002, de 17 abril 2002, de Salud
<b>Ceuta y Melilla</b>	

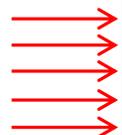
# Estrategia en CP del SNS (II)

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

SAÚDE 2017  
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

## LÍNEAS ESTRATÉGICAS:

1. Atención Integral
2. Organización y coordinación
3. Autonomía de los pacientes
4. Formación
5. Investigación



Líneas estratégicas de los planes de cuidados paliativos

	Extremadura 2002	Madrid 2005	Galicia 2006	Cataluña 2006	Euskadi 2006	Murcia 2007	Andalucía 2007	Cantabria 2008	Aragón 2009	Asturias 2009	Baleares 2009	Valencia 2010	Ceuta y Melilla 2011	Castilla-La Mancha 2016	Castilla y León 2017	La Rioja 2018	n
Organización y coordinación (b)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	16
Formación (a, b)	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	15
Investigación (a, b)		x	x	x		x	x	x		x	x	x	x	x	x		12
Atención integral (b)		x			x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	12
Autonomía (b)		x	x		x		x			x	x	x		x	x	x	10
Apoyo a la familia			x	x	x	x	x	x		x			x	x	x	x	10
Adecuación de recursos (a)	x		x	x	x	x			x		x					x	8
Mejora de los sistemas de información y registro	x		x					x	x	x	x						6
Participación de la comunidad		x	x				x		x			x			x		6
Evaluación (a)				x	x				x		x					x	5
Soporte a los profesionales										x	x	x			x		4
Favorecer voluntades anticipadas									x		x						2
Atención paliativa a pacientes pediátricos					x											x	2
Equipos de trabajo interdisciplinares	x																1
Mejora en atención oncológicos y no oncológicos				x													1
Mejora en atención primaria, urgencias y residencias				x													1
Analizar la financiación				x													1
Identificación precoz											x						1
Implicar a todos los profesionales											x						1
Acreditación							x										1

*Se incluyen las líneas de la actualización más reciente. n: número de programas regionales que incluyen cada línea estratégica. a: línea estratégica incluida en el Plan Nacional de 2001. b: línea estratégica incluida en la Estrategia del Sistema Nacional de Salud de 2007.*

DOI: 10.20986/medpal.2019.1046/2019

# Objetivos de la evaluación de la ECPSNS

La evaluación de la ECPSNS tiene el fin de:

1. Valorar/determinar el grado de cumplimiento de los objetivos establecidos.
2. Fomentar el benchmarking. Identificar buenas prácticas y compartirlas entre CCAA, territorios y/o centros
3. En base a estos resultados (y en la medida de lo posible) establecer líneas prioritarias de actuación a reforzar o implementar.

# Metodología de la evaluación de la ECPSNS

Recogida de los resultados de los indicadores y criterios de evaluación:

1. Sistemas de información sanitaria existentes
2. Cuestionario para la recogida de información (CCAA y ccAA).

## II: Encuesta a las CC. AA. y ciudades autónomas

CUESTIONARIO A LOS REFERENTES DE LAS CC. AA. Y CIUDADES AUTÓNOMAS CON RESPECTO A LAS LÍNEAS ESTRATÉGICAS y OBJETIVOS. Unidad de medida: con preguntas cerradas -Dicotómico (Si/No)- y, preguntas abiertas.

## Modelos organizativos

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

Objetivo específico

LE1, OE 1.6

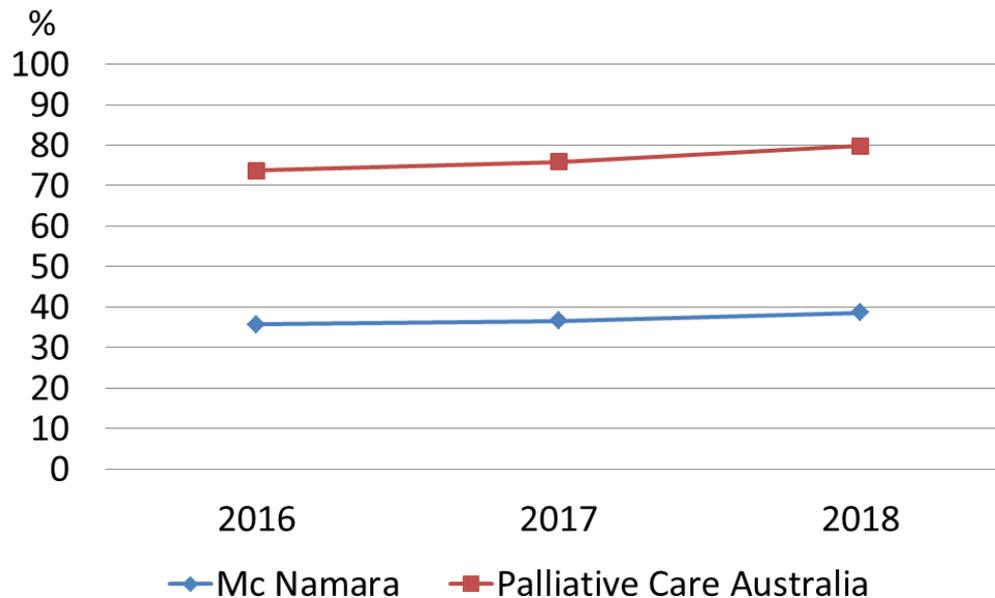
Realizar un replanteamiento asistencial de los objetivos de cuidados tras la identificación de la fase agónica o de "últimos días" en cualquier nivel asistencial, intensificando las medidas de confort y la evaluación de los resultados de las mismas, tomando especialmente en cuenta las últimas voluntades

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

# Indicadores de evaluación L1 (Atención integral)

## Periodo 2015-2019

Proporción de pacientes con necesidades paliativas de 15 y más años identificados en atención primaria (OE 1.1)



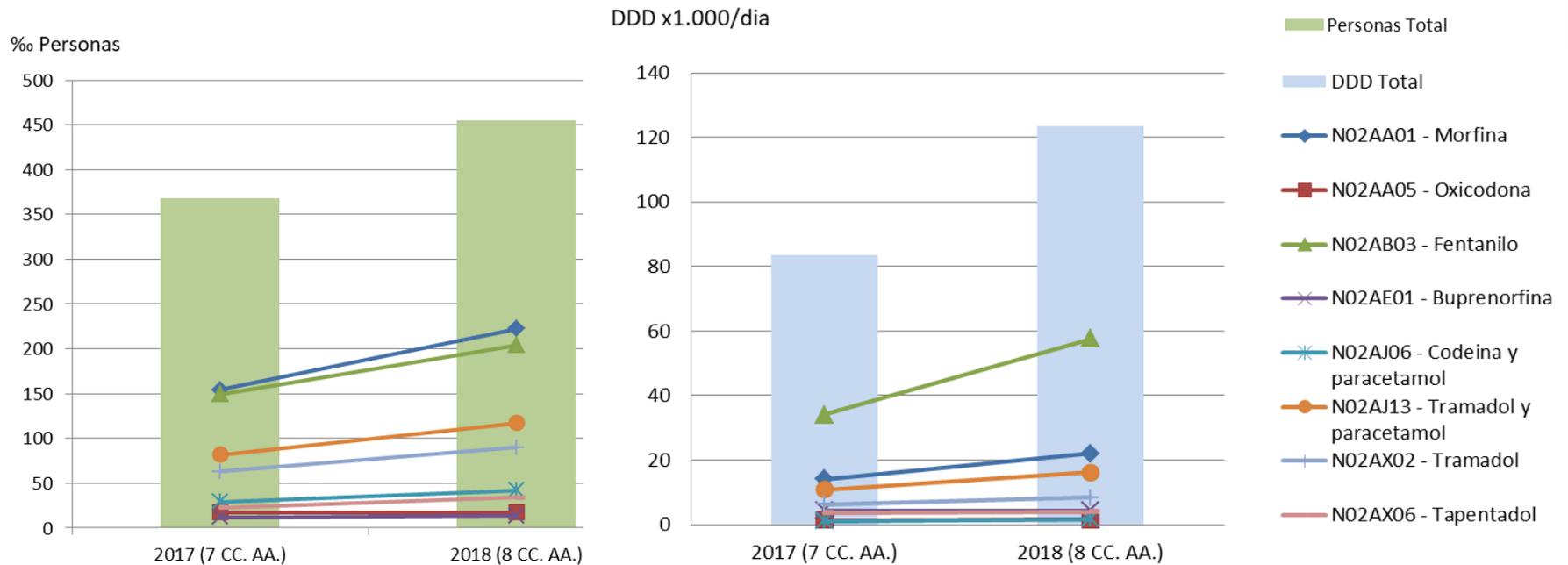
CIAP2: A99.01  
CIE-9MC: V66.7  
CIE10-ES: Z51.5

Fuente: Base de Datos Clínicos de Atención Primaria –BDCAP- (Ministerio de Sanidad) y Estadísticas de defunción según causas de muerte.

# Indicadores de evaluación L1 (Atención integral)

## Periodo 2015-2019

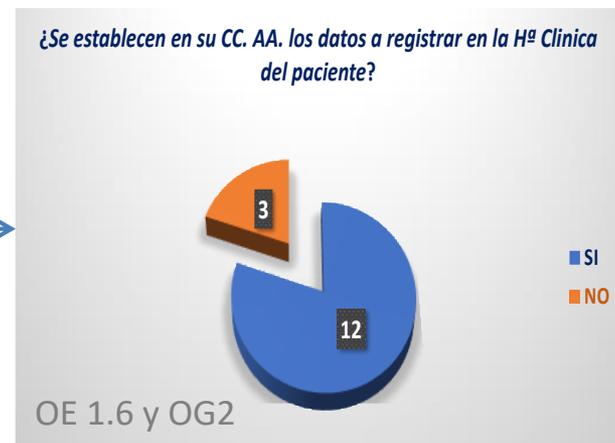
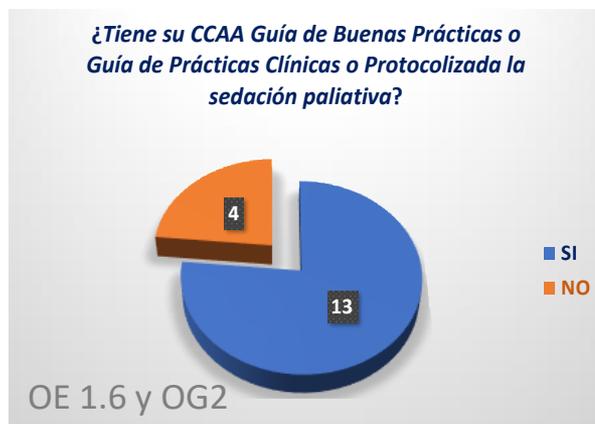
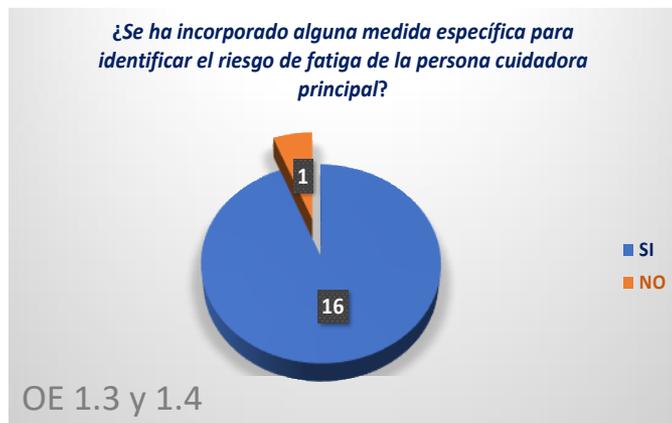
### Grado de utilización de opioides en personas identificadas con necesidades de CP en AP (OE 1.5)



Fuente: Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad.

# Indicadores de evaluación L1 (Atención integral)

## Periodo 2015-2019



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del cuestionario para la recogida de información (CCAA y ccAA).

# Indicadores de evaluación L2 (Organización y coordinación)

## Periodo 2015-2019

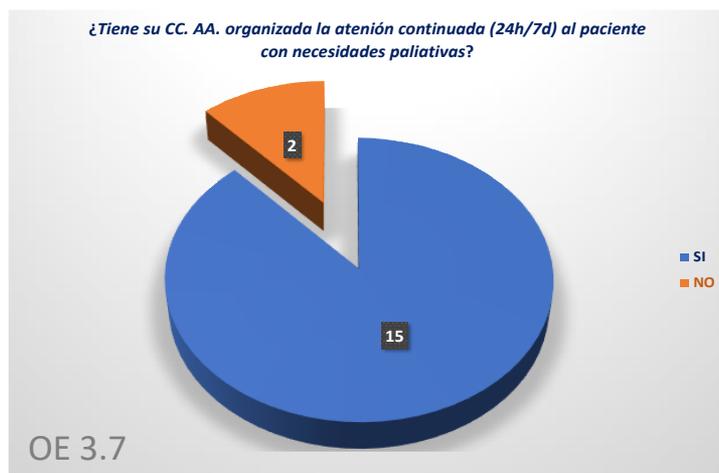
### Puntos clave de los modelos organizativos de CP (OE 3.1)

Puntos Clave	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	CYL	CLM	Cataluña	Valencia	Extremad.	Galicia	Madrid	Murcia	Navarra	País Vasco	La Rioja	Ceuta-Meilla	
1. Nivel de atención	X			X	X	X	X	X	X	X	X		X	X		X	X	X	14
2. Equipos pediátricos específicos	X	X		X					X		X		X	X			X		8
3. Planes individualizados	X	X		X					X		X	X	X	X	X	X		X	11
4. Unidades de valoración sociosanitaria		X				X		X	X				X				X	X	7
5. Atención domiciliaria	X		X	X		X		X			X	X	X			X	X	X	11
6. Especificación de los cuidados	X		X				X			X	X		X	X			X		8
7. Identificación y codificación de las personas con necesidades de CP	X			X	X	X			X		X		X	X		X	X	X	11
8. Designación de unidades de experiencia clínica						X			X		X		X	X					5
9. Sistemas de información y registro				X		X			X		X		X	X			X	X	8
10. Evaluación de los programas/estrategias/plan	X			X							X		X	X		X		X	7

Fuente: Elaboración propia a partir de l modelo organizativo definido en el cuestionario para la recogida de información (CCAA y ccAA).

# Indicadores de evaluación L2 (Organización y coordinación)

## Periodo 2015-2019

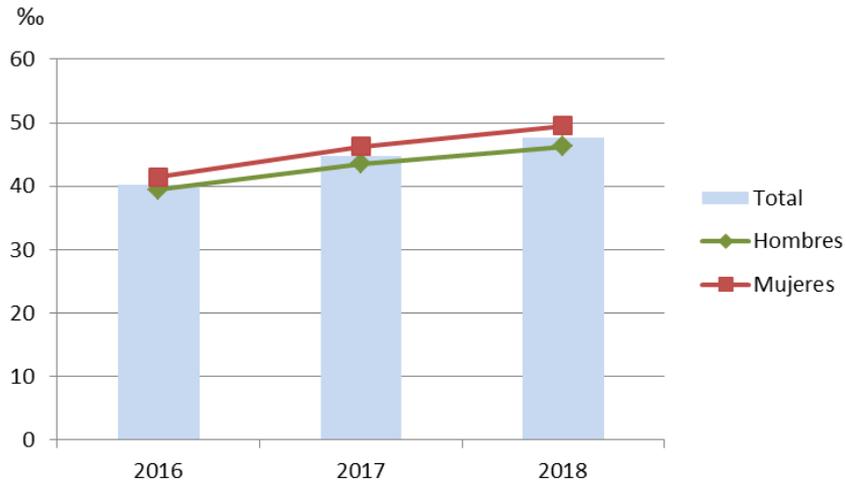


Fuente: Elaboración propia a partir de datos del cuestionario para la recogida de información (CCAA y ccAA).

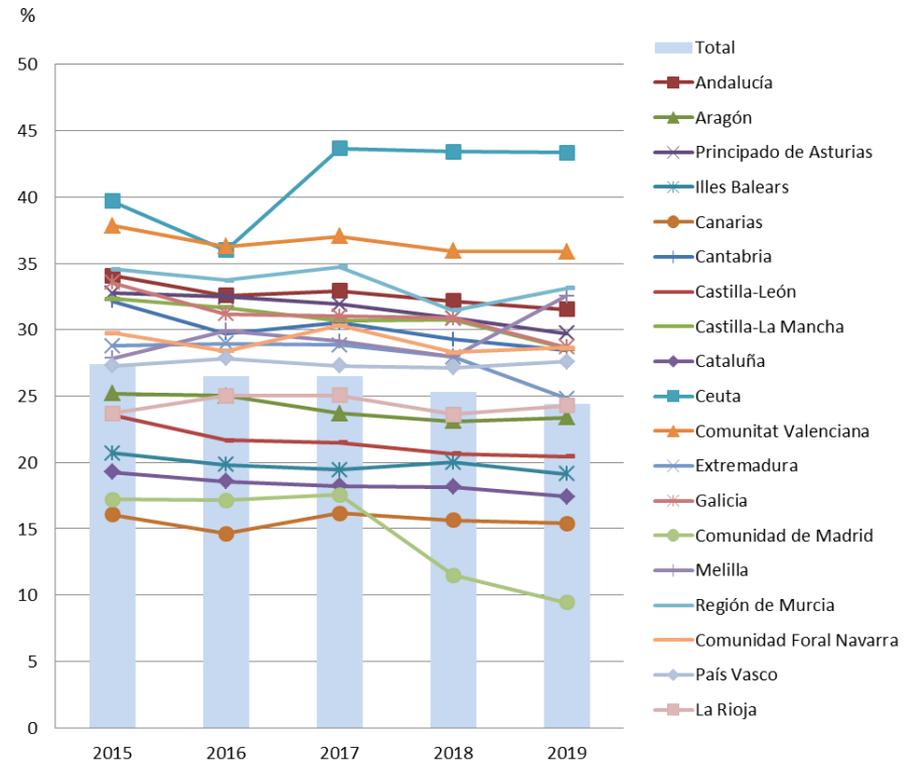
# Indicadores de evaluación L2 (Organización y coordinación)

## Periodo 2015-2019

Porcentaje de altas hospitalarias de personas con necesidades de CP (OG3 y L1)



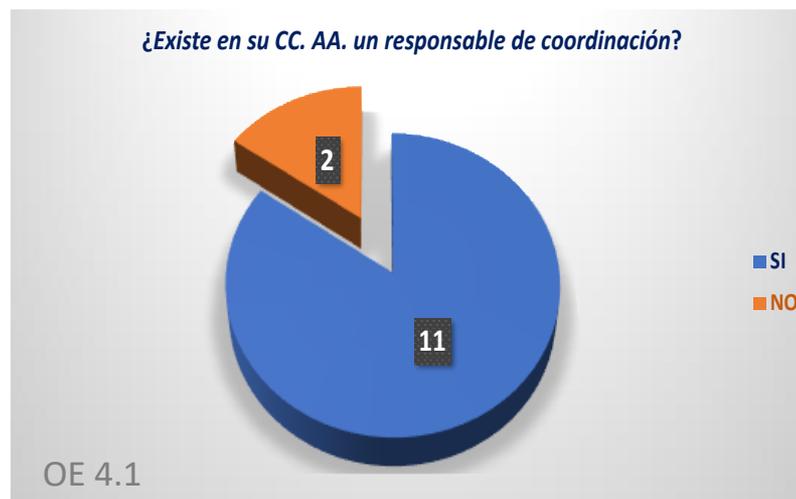
Defunciones en domicilio de personas con necesidades de CP (OG3 y L1)



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

# Indicadores de evaluación L2 (Organización y coordinación)

## Periodo 2015-2019

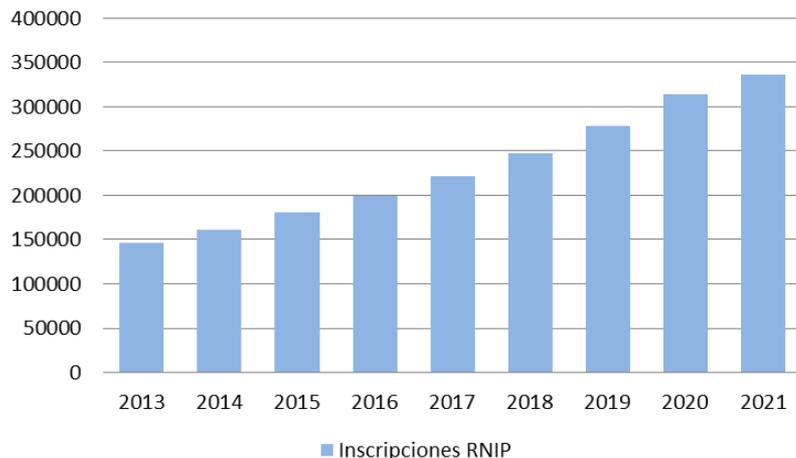


Fuente: Fuente: Elaboración propia a partir de datos del cuestionario para la recogida de información (CCAA y ccAA).

# Indicadores de evaluación L3 (Autonomía de los pacientes)

## Periodo 2015-2019

Número de inscripciones en el RNIP (OE 5.4)

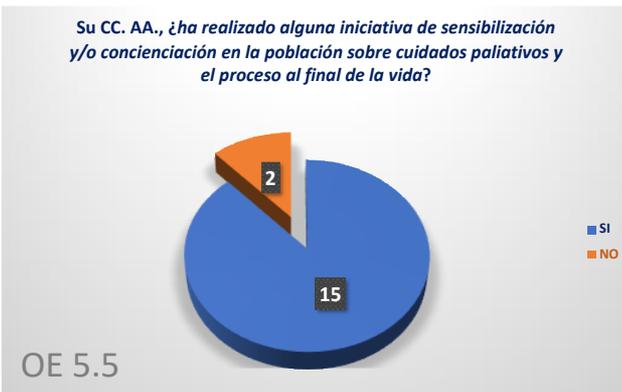


	TOTAL	Población 01/01/2020 (**)	Tasa por 1.000 hab.
ANDALUCIA	45.232	8.464.411	5,34
ARAGON	11.493	1.329.391	8,65
ASTURIAS	8.296	1.018.784	8,14
BALEARES	11.019	1.171.543	9,41
CANARIAS	13.869	2.175.952	6,37
CANTABRIA	4.051	582.905	6,95
CASTILLA-LA MANCHA	9.062	2.045.221	4,43
CASTILLA Y LEON	13.696	2.394.918	5,72
CATALUÑA	102.432	7.780.479	13,17
C. VALENCIANA	32.477	5.057.353	6,42
EXTREMADURA	2.322	1.063.987	2,18
GALICIA	12.563	2.701.819	4,65
MADRID	35.702	6.779.888	5,27
MURCIA	5.480	1.511.251	3,63
NAVARRA	11.434	661.197	17,29
PAIS VASCO	34.157	2.220.504	15,38
RIOJA	4.016	319.914	12,55
CEUTA Y MELILLA(***)	185	171.278	1,08
<b>TOTAL NACIONAL</b>	<b>357.486</b>	<b>47.450.795</b>	<b>7,53</b>

Fuente: Elaboración propia a partir de l modelo organizativo definido en el cuestionario para la recogida de información (CCAA y ccAA).

# Indicadores de evaluación L3 (Autonomía de los pacientes)

## Periodo 2015-2019



**Nota:** La Comunidad de Madrid realiza *acciones esporádicas* y mantiene *estructuras estables* (a través de la web). Región de Murcia también realiza *acciones esporádicas*.

Fuente: Fuente: Elaboración propia a partir de datos del cuestionario para la recogida de información (CCAA y ccAA).

# Indicadores de evaluación L4 (Formación)

## Periodo 2015-2019

¿Su CCAA/ccAA ha desarrollado alguna iniciativa/acción/plan de formación específica en CP para los profesionales sanitarios? (OE 6.1)



- Sesiones clínicas virtuales y revisión de casos
- Cursos en CP (básicos, específicos, intermedios...)
- Planes de formación multinivel
- Catálogos de formación específico para CP y otras estrategias
- Formación continuada
- Cursos de PDA
- Unidades de formación de la CCAA
- Formación descentralizada por parte de los centros/instituciones

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del cuestionario para la recogida de información (CCAA y ccAA).

# Indicadores de evaluación L5 (Investigación)

## Periodo 2015-2019

	2013	2014	2015	2016
<b>Proyectos del Plan Estatal de I+D+I en cuidados paliativos</b>				
Nº de proyectos aprobados en cuidados paliativos	2	4	0	1
Importe concedido mediante subvenciones en cuidados paliativos (en euros)	24.533	167.948	0	14.520
Nº de proyectos denegados en cuidados paliativos	13	6	10	7
Porcentaje de proyectos aprobados del Plan Estatal de I+D+I relacionados con cuidados paliativos	0,03%	0,07%	0,00%	0,02%

### Proyectos del Programa Marco Europeo de Ciencia e Innovación

Nº de proyectos aprobados en cuidados paliativos

Porcentaje de proyectos europeos con participación española relacionados con cuidados paliativos

	2016	2017	2018	2019
Nº de proyectos aprobados en cuidados paliativos	1	0	0	2
Porcentaje de proyectos europeos con participación española relacionados con cuidados paliativos	0,08%	0,00%	0,00%	0,15%

	2013	2014	2015	2016	2017
Nº de publicaciones en cuidados paliativos	100	91	84	109	123
En cuidados paliativos de adultos	84	85	71	105	115
En cuidados paliativos pediátricos	16	6	13	4	8
<i>Memorando</i>					
Nº total de publicaciones	87.967	92.352	91.108	92.353	94.412
Porcentaje de publicaciones en cuidados paliativos	0,11%	0,10%	0,09%	0,12%	0,13%

Fuente: Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT)

# Conclusiones de la evaluación ECPSNS

1. Las CC. AA. y cc. AA disponen de su propia Estrategia, Plan o Programa de CP
2. Su evaluación es relevante y debe orientar hacia la mejora y cumplimiento de objetivos establecido
3. Es relevante la homogeneización de la práctica a través de guías, protocolos y procedimientos
4. Las personas con necesidades de CP requieren continuidad asistencial sobre la planificación de cuidados anticipada realizada
5. Los sistemas de información deben ayudar a la asistencia y a la evaluación
6. Las personas deben conocer los CP para tener un rol activo
7. Se necesita articular la coordinación sociosanitaria en CP (macro, meso y micro)
8. Cuidar a los profesionales para que puedan ofrecer unos CP de calidad
9. La formación es fundamental para mejorar las competencias de los profesionales
10. Mayor implicación en tareas investigadoras

# Líneas de actuación prioritarias



	Ministerio de Sanidad	CCAA y cCAA	Centros sanitarios
Difundir la estrategia en CP y los resultados evaluación	X	X	X
Identificar acciones prioritarias	X	X	X
Mejorar sistemas de información y registros	X	X	X
Impulsar investigación y utilizar la evidencia científica (GPC)	X	X	X
Jornadas anuales de conocimiento y experiencia en CP	X	X	X
Consolidar modelo de ACP, interdisciplinar, integral, continuado e integrado		X	X
Desarrollar programas de formación continuada		X	X
Potenciar y mejorar sistemas de apoyo a profesionales		X	X
Coordinación SS	X	X	
Reforzar recursos específicos de CP		X	
Ratio de profesionales con capacitación adecuada		X	X

# Agradecimientos



## COORDINACIÓN TÉCNICA:

Carlos Peralta Gallego  
Sonia Peláez Moya  
Carolina García González

## COORDINACIÓN CIENTÍFICA

Antonio Sacristán Rodea, *Médico Especialista en Oncología, Centro de Salud Jazmin. Dirección Asistencial Este. Atención Primaria. Madrid.*  
Ingríd Bullich Marín, *Enfermera Especialista en Enfermería Geriátrica. Área Enfermera de Paciente Crónico y Dependiente. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell (Barcelona).*  
Luis Miguel García Aparicio, *Médico Especialista en Medicina familiar y Comunitaria, Centro de Salud la Jota. Atención Continuada. Zaragoza.*

## COMITÉ TÉCNICO

### Sociedades Científicas

Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL) Lourdes Guanter Peris e Isidro García Salvador  
Asociación Española de Pediatría (AEP) Ricardo Javier Martín Alba  
Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCCP) Rafael Ballester Arnal  
Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSYS) Elena Collar Rodríguez  
Federación Española de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP) Manuela Monleon Just  
Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Rafael Mata Vargas  
Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG) Lourdes Rexarch Cuso  
Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) José Antonio Salina  
Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) Manuel José Mejías Estévez  
Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC) María Varela Cerdeira  
Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) Yolanda Escobar Álvarez  
Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) M<sup>o</sup> Teresa Murillo González  
Sociedad Española de urgencias y emergencias sanitarias (SEMES) Juan J. González Armengol

### Asociaciones de pacientes

Asociación Española contra el Cáncer (AECC) Ana Fernández Marcos  
Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) Carmen Menéndez Llana  
Foro Español de Pacientes (FEP) José Luis Baquero Úbeda

### COMITÉ INSTITUCIONAL

Andalucía: Antonio Llargo Muñoz.  
Aragón: Luis Gómez Ponce.  
Asturias (Principado de): Óscar Suárez Álvarez.  
Baleares (Islas): Mercè Llagostera Pagés y Eusebi J. Castaño Riera.  
Canarias: Miguel Ángel Benítez Rosario.  
Cantabria: Pedro Herrera Carral.  
Castilla-La Mancha: Inmaculada Raja Casillas.  
Castilla y León: M<sup>o</sup> Ángeles Guzmán Fernández y Rosa de los Ríos Martín.  
Cataluña: Sebastián Santoeugénia González y Eva María Melendo Azuela.  
Comunidad Valenciana: Enrique Soler Bohlo.  
Extremadura: Patricia Hernández García.  
Galicia: Raquel Vázquez Mourelle.  
Madrid (Comunidad de): M<sup>o</sup>. Magdalena Sánchez Sobrino y Rafaela Fernández Ramos.  
Murcia (Región de): José Antonio Martínez Lozano.  
Navarra (Comunidad Foral): Javier Lafita Tejedor y Ana Fernández Navascués.  
País Vasco: Adelina Pérez Alonso.  
La Rioja: Mario Manuel Carlés Béjar

### Ministerio de Sanidad

Coordinación Técnica: Carlos Peralta Gallego, Sonia Peláez Moya y Carolina García González. *Coordinadores de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. Subdirección General de Calidad Asistencial.*  
Dirección General Salud Pública: Pilar Aparicio Azárraga  
Subdirección General de Calidad Asistencial: Yolanda Agro Varela  
Subdirección General de Información Sanitaria: María Cruz Calvo Reyes y Félix Miguel García  
Subdirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Fondo de Compensación: M<sup>o</sup>. Isabel Moreno Portela  
**Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)**

INGESA (Ceuta-Melilla) M<sup>o</sup>. Teresa García Ortiz

Apoyo al análisis y redacción del documento: Francisco Javier Rubio Arribas

...Y  
A todas las personas que  
nos han precedido.

A todas las personas que  
no consta su nombre en  
ningún documento pero  
dedican su labor diaria a  
los CP.

# JORNADA de la ESTRATEGIA de CUIDADOS PALIATIVOS del SNS

6 OCTUBRE

Ministerio  
de Sanidad  
Salón de Actos  
Ernest Lluch



Muchas gracias por  
vuestra atención

Íngrid Bullich Marín  
[ibullich@tauli.cat](mailto:ibullich@tauli.cat)  
[@ingridbullich](https://twitter.com/ingridbullich)