



## ORIGINAL

# Estrategias regionales de cuidados paliativos en España: estudio descriptivo

María Elena Sánchez-Gutiérrez\*<sup>1</sup>, Álvaro Sanz Rubiales<sup>2</sup>, Rosa María Simó Martínez<sup>3</sup> y Luis Alberto Flores Pérez<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Escuela de Doctorado, Universidad de Valladolid, Valladolid, España. <sup>2</sup>Servicio de Oncología Médica, Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid, España. <sup>3</sup>Comité de Ética, Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo, España. <sup>4</sup>Servicio de Formación, Gerencia Regional de Salud, Valladolid, España / Observatorio de Cuidados Paliativos, Hermanas Hospitalarias, Centro Sociosanitario Palencia, Palencia, España

Recibido el 12 de febrero de 2018

Aceptado el 19 de abril de 2018

### PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, desarrollo, plan estratégico.

### Resumen

**Objetivos:** Los cuidados paliativos (CP) forman parte de las transferencias de salud que asumieron las comunidades autónomas (CCAA). Nos planteamos describir las características principales de las estrategias regionales de CP que se han publicado hasta la fecha.

**Método:** Revisión de los planes, programas o estrategias de CP de las CCAA y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla publicadas desde 2002 a 2018. La búsqueda se ha llevado a cabo en los sitios web de las consejerías y planes de salud de las CCAA y se ha complementado con el Observatorio de CP de Castilla y León. Variables analizadas: fechas y versiones, cronograma, perfil de los redactores, estructura del plan, objetivos, líneas estratégicas, evaluación y organización.

**Resultados:** Hasta enero de 2018 son 15 las CCAA que han publicado su Plan Estratégico de CP, además del de Ceuta y Melilla. Cuatro han editado una actualización del Plan y en la actualidad solo están en vigor tres de las estrategias de las que definían un cronograma o periodo de aplicación. Solo dos han presentado datos de evaluación. La proporción de profesionales de CP en la composición del grupo redactor varía mucho. La estructura general de los documentos es similar y el objetivo principal es común: la mejora de la calidad de vida de los pacientes terminales y sus familias. Casi todos los planes asumen varias de las líneas estratégicas propuestas por los Planes Nacionales de 2001 y 2007. Seis CCAA incluyen también la mejora de los sistemas de información y registro y la participación de la comunidad. El modo de plantear la organización de la atención en CP presenta una gran variabilidad. Aunque la mayor parte de

\*Autor para correspondencia:  
María Elena Sánchez Gutiérrez  
Plaza de Santa Cruz, 8. 47002 Valladolid  
Correo electrónico: [elena.sanchez103@gmail.com](mailto:elena.sanchez103@gmail.com)

DOI: [10.20986/medpal.2019.1046/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1046/2019)

las CCAA diferencia equipos hospitalarios y de atención domiciliaria, se aprecia una tendencia a integrar estos recursos.

**Conclusiones:** Los objetivos generales de los planes son similares y responden a las líneas del Plan Nacional. Sin embargo, hay heterogeneidad en el diseño, planteamiento y organización de los programas de CP. Se aprecian carencias en la actualización y evaluación de los planes.

#### KEYWORDS

Palliative care, development, strategic planning.

#### Abstract

**Objectives:** Palliative care (PC) has been taken on by the Spanish Autonomous Communities (ACs) as part of the central government's transfer of healthcare competencies to regional institutions. We describe the main characteristics of the PC strategies reported by ACs to this day.

**Method:** A review of all PC plans, programs and strategies reported from 2002 through 2018 by the Spanish ACs and autonomous cities of Ceuta and Melilla. A search was performed of the websites of AC ministries and health plans, supplemented by the PC Observatory of *Castilla y León*. Assessed variables included: dates and versions, chronogram, author profiles, structure, objectives, strategic lines, evaluation, and organization.

**Results:** Through January 2018, 15 ACs published their PC Strategic Plans, in addition to Ceuta and Melilla. Four ACs have published updates of their Plans, and to date only three of those with a predefined period for implementation are active. Only two have reported evaluation data. The proportion of PC professionals in the composition of the drafting groups varies. The documents have similar structures and a common primary objective: improving quality of life for terminal patients and their families. Almost all Plans endorse several of the strategic lines proposed by the National Plans for 2001 and 2007. Six ACs also contemplate improvements in their information and recording systems, as well as in community participation. Organizational designs vary extensively regarding PC; while most ACs differentiate between hospital and home care teams, there is a tendency to integrate these resources.

**Conclusions:** The primary objectives of AC Plans are similar and aligned with the National Plan. However, there is heterogeneity in the design, planning and organization of PC programs. Deficiencies in the updating and evaluation of these Plans also exist.

Sánchez-Gutiérrez ME, Sanz Rubiales A, Simó Martínez RM, Flores Pérez LA. Estrategias regionales de cuidados paliativos en España: estudio descriptivo. *Med Paliat.* 2019;26(2):104-112.

## Introducción

Los cuidados paliativos (CP) iniciaron su implantación y desarrollo en España en los años ochenta y noventa del siglo pasado como resultado de iniciativas personales<sup>1</sup>, muchas veces con el apoyo de instituciones como la Asociación Española contra el Cáncer o la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios<sup>2</sup>. También hubo, al inicio, apoyo institucional que permitió implementar equipos específicos, tanto en hospitales como en la atención domiciliaria, e incluso el desarrollo de un programa piloto en Cataluña, con el apoyo de la Organización Mundial de la Salud, que integraba recursos para atender pacientes crónicos avanzados, oncológicos y no oncológicos<sup>3</sup>.

A finales de los años noventa, desde el Ministerio de Sanidad y Consumo se planteó actualizar las estructuras y la planificación sanitaria para integrar la atención paliativa en los Servicios de Salud. Como consecuencia, en diciembre de 2000 el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó un documento, publicado en 2001, que incluía las Bases para el Desarrollo de un Plan Nacional

de Cuidados Paliativos, con un modelo de atención integral e interdisciplinar que permitiera responder a las necesidades reales de la población<sup>4</sup>.

En 2002 se culminó el proceso de transferencias en materia de Sanidad a las comunidades autónomas (CCAA), con lo que estas competencias quedaron descentralizadas salvo la gestión de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, que seguía correspondiendo al Ministerio a través del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA). La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud incluía como prestación específica, en todas las CCAA, la atención paliativa a enfermos terminales, tanto en atención primaria como en atención especializada. En 2007 se publicó la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud<sup>5</sup>, que definía directrices para la actuación y el desarrollo en todo el ámbito estatal<sup>6</sup>. Esta Estrategia se actualizó en 2011<sup>7</sup>.

Coincidiendo con las transferencias en materia de Sanidad se comenzaron a desarrollar Planes, Programas o Estrategias que señalaban las líneas de actuación principales en la implantación y el desarrollo de los CP en las diferentes CCAA.

El *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*<sup>8</sup>, de la World Palliative Alliance Care, especifica que es difícil el desarrollo de los CP si no hay unas políticas que respalden la provisión de estos cuidados. Por este motivo nos planteamos conocer las características principales de las Estrategias Regionales de CP, es decir, los documentos que definen cómo es la provisión de estos cuidados que se han publicado en España.

## Material y métodos

Se ha llevado a cabo una revisión de las Estrategias, Programas o Planes de CP de las CCAA y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla publicados desde 2002, momento en el que se concluyó el proceso de transferencias en Sanidad, hasta enero de 2018. La búsqueda se ha efectuado en los sitios web de las diferentes consejerías y planes de salud de las CCAA y los resultados se han complementado con los que están disponibles en el Observatorio de Cuidados Paliativos de Castilla y León<sup>9</sup>. No se han considerado como estrategias o programas las meras guías de recursos asistenciales en CP.

Se han analizado las siguientes variables: fechas de las diferentes versiones o actualizaciones; cronograma, vigencia y evaluación de los planes; perfil del equipo que diseñó el programa y proporción de profesionales de CP entre los integrantes; estructura general; objetivos y líneas estratégicas; indicadores; sistemas de organización y coordinación de la asistencia en CP, y cuestionarios, escalas o criterios de valoración incluidos en los anexos. Aunque se han analizado también las diferentes ediciones y actualizaciones de estos programas, los datos que se reflejan corresponden a la versión más reciente.

## Resultados

Desde 2002 hasta enero de 2018, son 15 las CCAA que han presentado sus propios planes estratégicos en CP. También se ha publicado un plan conjunto para las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. Todos están accesibles en formato pdf (Tabla I). Hemos incluido el Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, que, aunque tiene una visión más amplia, define líneas de actuación con pacientes avanzados y terminales. Cuatro CCAA han editado una actualización del plan inicial y dos han presentado versiones ligeramente modificadas del mismo documento casi sucesivas (Galicia y Murcia). Son 13 las CCAA que hacen referencia en sus estrategias a la actuación en un periodo de tiempo concreto, que se define en el título y/o en un cronograma específico. Solo tres (Extremadura en la actualización de 2011, Galicia y La Rioja) presentan el plan como un documento que no concreta plazos temporales. En la actualidad únicamente se mantienen en vigor tres de las estrategias que definen un periodo de tiempo (Figura 1). Solo hemos encontrado los datos de evaluación del cumplimiento aportados por Euskadi en el Anexo I de su Plan de CP 2016-2020<sup>10</sup> y por Murcia en su segunda versión revisada que publicaron en 2009 (donde se aporta un ejemplo de la evaluación realizada en 2008 para los equipos domiciliarios). En los portales de salud de las CCAA hemos

encontrado también una evaluación realizada por la Junta de Andalucía junto con la Escuela Andaluza de Salud Pública<sup>11</sup>, donde se comparan las valoraciones, opiniones y percepciones de profesionales, gestores, pacientes y cuidadores entre 2008 y 2012, y una evaluación del Plan de Asturias, que se integró en la Evaluación de la Estrategia Nacional realizada por la Agencia Estatal de Evaluación<sup>12</sup>. En la mayor parte de las estrategias se describe el grupo o grupos que han participado en la redacción y en ocasiones se especifica su experiencia o perfil profesional. Se aprecia una gran variabilidad en la proporción de profesionales de CP que participan en la elaboración del programa: desde 15 (94 %) sobre 16 en Castilla-La Mancha a solo 1 (5 %) de 21 en Murcia o 2 (9 %) de 22 en Asturias.

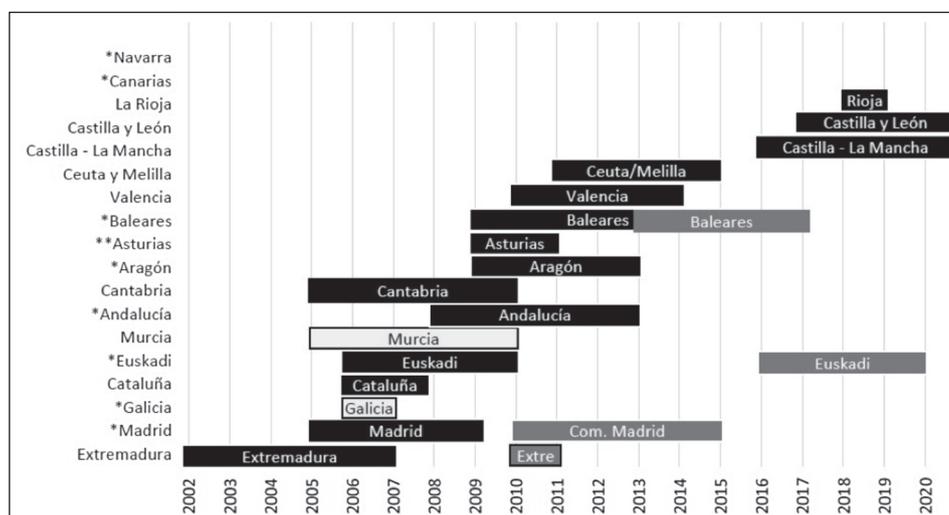
La estructura general de todos los planes, programas o estrategias es similar. Después de una introducción en la que se justifica la necesidad de los CP, se hace un análisis de la situación (necesidades y recursos) y se describe el marco legal. De ahí se pasa a presentar los objetivos y, con ellos, las líneas estratégicas que se proponen para alcanzarlos, con un cronograma definido en muchos casos. También se incluyen indicadores de evaluación y seguimiento y, por último, unos anexos de contenido muy variado, algunos con un perfil institucional que incluyen datos epidemiológicos o de evaluación global y otros, más prácticos, con criterios para definir la situación terminal en pacientes no oncológicos o instrumentos de valoración de las necesidades de CP (NECPAL<sup>13</sup>) o de complejidad (ICD-Pal<sup>14</sup>).

Aunque los conceptos que se emplean son similares, no hay homogeneidad en la terminología para definir los objetivos de las Estrategias. En términos generales, se habla de un objetivo general (en algunas ocasiones se le denomina misión o visión) y de unos objetivos específicos (también llamados principios o valores) que se concretan en líneas estratégicas o planes de acción (Tabla II). El objetivo principal de las Bases para el Desarrollo de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2001 es mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales y sus familias<sup>4</sup>. Todas las estrategias lo adoptan. Cataluña y Valencia no incluyen la atención a la familia en el objetivo principal, pero sí forma parte de sus líneas estratégicas. Seis CCAA incluyen también la mejora de los sistemas de información y registro y la participación de la comunidad. Salvo Extremadura, todas las CCAA aportan en sus Planes indicadores propios de estructura, de proceso y de desarrollo, como un instrumento de evaluación (Tabla III). Seis CCAA definen un grupo de indicadores para cada una de las líneas estratégicas.

Hay una gran diversidad en el modo de plantear la estructura y la organización de la atención paliativa en las CCAA (Tabla IV). La mayoría de las estrategias, incluidas las de las seis CCAA uniprovinciales, definen un seguimiento centralizado de la atención paliativa, con una estructura regional definida por una comisión y un coordinador regional. Ocho de ellas, además de esa figura regional, tienen comités o comisiones de CP para cada uno de los sectores sanitarios. Euskadi y Castilla y León optan por una distribución sectorizada en la que cada área tiene una estructura autónoma; Ceuta y Melilla tienen un coordinador en cada una de las ciudades. Por otra parte, la mayor parte de las CCAA plantea una atención coordinada que diferencia los equipos hospitalarios y los de atención domiciliaria. Sin embargo, además de las CCAA que definieron de inicio equipos integrados, como

**Tabla I. Planes estratégicos de las comunidades autónomas y enlace url**

Extremadura	Programa Marco de Cuidados Paliativos	2002	<a href="https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/CustomContentResources/Programa%20Marco%20CP.pdf">https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/CustomContentResources/Programa%20Marco%20CP.pdf</a>
	Atención al final de la vida. Modelo organizativo de Extremadura	2010	<a href="https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/Libro_atencion_al_final_de_la_vida.pdf">https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/Libro_atencion_al_final_de_la_vida.pdf</a>
Madrid	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008	2005	<a href="http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&amp;blobheader=application%2Fpdf&amp;blobheadername1=Content-disposition&amp;blobheadername2=cadena&amp;blobheadervalue1=filename%3DPlan+Integral+de+Cuidados+Paliativos.pdf&amp;blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&amp;blobkey=id&amp;blobtable=MungoBlobs&amp;blobwhere=1158610315793&amp;ssbinary=true">http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&amp;blobheader=application%2Fpdf&amp;blobheadername1=Content-disposition&amp;blobheadername2=cadena&amp;blobheadervalue1=filename%3DPlan+Integral+de+Cuidados+Paliativos.pdf&amp;blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&amp;blobkey=id&amp;blobtable=MungoBlobs&amp;blobwhere=1158610315793&amp;ssbinary=true</a>
	Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid	2010	<a href="http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&amp;blobheader=application%2Fpdf&amp;blobheadername1=Content-disposition&amp;blobheadername2=cadena&amp;blobheadervalue1=filename%3DPlan_Cuidados_Paliativos.pdf&amp;blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&amp;blobkey=id&amp;blobtable=MungoBlobs&amp;blobwhere=1352856122126&amp;ssbinary=true">http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&amp;blobheader=application%2Fpdf&amp;blobheadername1=Content-disposition&amp;blobheadername2=cadena&amp;blobheadervalue1=filename%3DPlan_Cuidados_Paliativos.pdf&amp;blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&amp;blobkey=id&amp;blobtable=MungoBlobs&amp;blobwhere=1352856122126&amp;ssbinary=true</a>
Galicia	Plan Gallego de Cuidados Paliativos	2006 2007	<a href="https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/cas/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-1592-es.pdf">https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/cas/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-1592-es.pdf</a>
Cataluña	Plan Director Sociosanitari	2006	<a href="http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Sociosanitari/Pla-director/pd_socisanitari271006.pdf">http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Sociosanitari/Pla-director/pd_socisanitari271006.pdf</a>
Euskadi	Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV 2006-2009	2006	<a href="http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/nota_prensa/rueda_sanidad17/es_rp17/adjuntos/plan%20cuidados%20paliativos%20cas.pdf">http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/nota_prensa/rueda_sanidad17/es_rp17/adjuntos/plan%20cuidados%20paliativos%20cas.pdf</a>
	Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020	2016	<a href="http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_paliativos/es_def/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf">http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_paliativos/es_def/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf</a>
Murcia	Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud	2007 2009	<a href="http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS_Servicio-Murciano-de-Salud-2009_.pdf">http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS_Servicio-Murciano-de-Salud-2009_.pdf</a>
Andalucía	Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012	2007	<a href="http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf">http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf</a>
Cantabria	Programa Integral Atención Paliativa de Cantabria	2008	<a href="http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-atencionpaliativa.pdf">http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-atencionpaliativa.pdf</a>
Aragón	Programa de Cuidados Paliativos de Aragón	2009	<a href="http://www.observatoriodepaliativos.org/sites/default/files/documentos/Aragon_Programa_C_Paliativos_Aragon_2009.pdf">http://www.observatoriodepaliativos.org/sites/default/files/documentos/Aragon_Programa_C_Paliativos_Aragon_2009.pdf</a>
Asturias	Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias	2009	<a href="https://www.astursalud.es/documents/31867/36150/Estrategia+de+Cuidados+Paliativos+Asturias.pdf/75befbbf-a81d-b8d1-8bf0-d87038de1587">https://www.astursalud.es/documents/31867/36150/Estrategia+de+Cuidados+Paliativos+Asturias.pdf/75befbbf-a81d-b8d1-8bf0-d87038de1587</a>
Baleares	Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2009-2014	2009	<a href="http://www.caib.es/sites/corespaliativos/es/estrategia-45338/">http://www.caib.es/sites/corespaliativos/es/estrategia-45338/</a>
	Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2013-2016	2013	<a href="http://www.caib.es/sites/corespaliativos/f/146552">http://www.caib.es/sites/corespaliativos/f/146552</a>
Valencia	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013	2010	<a href="http://www.observatoriodepaliativos.org/sites/default/files/documentos/Com%20Valencia%20Plan%20Integral%20de%20Cuidados%20Paliativos%20Com%20Valenciana%202010-2013.pdf">http://www.observatoriodepaliativos.org/sites/default/files/documentos/Com%20Valencia%20Plan%20Integral%20de%20Cuidados%20Paliativos%20Com%20Valenciana%202010-2013.pdf</a>
Ceuta y Melilla	Plan Integral de Cuidados Paliativos 2011-2014	2011	<a href="http://www.ingesa.msrebs.gob.es/estadEstudios/documPublica/internet/pdf/Plan_cuidados.pdf">http://www.ingesa.msrebs.gob.es/estadEstudios/documPublica/internet/pdf/Plan_cuidados.pdf</a>
Castilla-La Mancha	Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016-2020	2016	<a href="http://sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20170117/estrategia_regional_de_cuidados_paliativos_de_castilla_la_mancha.pdf">http://sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20170117/estrategia_regional_de_cuidados_paliativos_de_castilla_la_mancha.pdf</a>
Castilla y León	Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020	2017	<a href="https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon">https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon</a>
La Rioja	Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja 2018	2018	<a href="http://www.riojasalud.es/f/rs/docs/Plan_de_Cuidados_Paliativos.pdf">http://www.riojasalud.es/f/rs/docs/Plan_de_Cuidados_Paliativos.pdf</a>



Las que solo reflejan un año no tienen cronograma temporal.

Negro: primera versión. Gris oscuro: actualización. Gris claro: plan con ediciones revisadas.

\* Con ley sobre el proceso final de la vida. \*\* Con anteproyecto de ley sobre el proceso final de la vida

Figura 1. Planes estratégicos de las comunidades autónomas.

Extremadura, se aprecia una tendencia a abrir la opción a este tipo de atención en más CCAA. La denominación “oficial” que reciben las diferentes unidades y equipos es muy variada: es posible encontrar hasta 26 acrónimos diferentes para definir unos dispositivos asistenciales de perfil muy similar o prácticamente idéntico. Doce CCAA definen qué profesionales deben integrar estos equipos de CP. Mientras que Murcia y Euskadi describen como equipos los integrados por médico y enfermera, Baleares considera que en todos tendría que haber también un psicólogo y un trabajador social, y Galicia plantea que el personal debe ser un médico, una enfermera, un auxiliar de clínica y un trabajador social. Extremadura y Ceuta y Melilla prefieren diferenciar dos niveles: equipo básico y equipo completo, en función de que estén formados solo por un médico y una enfermera o también por un psicólogo y un trabajador social. Por último, las demás CCAA que definen la estructura humana del equipo señalan que el médico y la enfermera han de tener apoyo, aunque sea externo o compartido, de un psicólogo y un trabajador social.

## Discusión

Hay una tendencia mantenida a seguir implementando programas específicos de CP en las CCAA. Así, en los últimos años, Castilla-La Mancha presentó el suyo en 2016, Castilla y León en 2017 y La Rioja en enero de 2018. De hecho, solo Canarias y Navarra siguen aún sin publicar una estrategia de CP, aunque Navarra ha presentado una Guía de Recursos de Cuidados Paliativos<sup>15</sup>. Sin embargo, son pocos los que han presentado actualizaciones. Son diez los programas que, por así decir, se encuentran caducados sin un nuevo plan posterior: solo hay una actualización del programa en vigor, la de Euskadi. Da la impresión de que, tras el trabajo por promover estos programas, no se aprecia el mismo interés por renovarlos, actualizarlos y mantenerlos vigentes. Aunque todos los planes hablan de indicadores o de evaluación, e

incluso ocho de ellos concretan que la evaluación ha de ser anual, solo hemos encontrado la evaluación realizada para el Plan de Euskadi (incluida en la actualización que publicaron en 2016) y un ejemplo del de Murcia (en la versión revisada de 2009). Presentar una estrategia o un programa de CP, más que un punto de inflexión en el desarrollo de los CP en las diferentes CCAA, podría quedarse en un reflejo de la situación de los mismos y una manera de oficializar una declaración de intenciones. En relación con otros desarrollos legales relativos al final de la vida, todas las CCAA han implementado registros de instrucciones previas<sup>16</sup> y ocho CCAA tienen en la actualidad legislación sobre el proceso final de la vida o “muerte digna” -que señalan, además, los CP como un requisito de buena atención al final de la vida-, y una se encuentra en trámites parlamentarios<sup>17</sup>. Sin embargo, hay poca relación entre la presencia de programas de CP y el desarrollo de estas leyes: las dos CCAA sin estrategia de CP tienen ley sobre el final de la vida.

Aunque los objetivos principales de los programas de CP de las CCAA son bastante homogéneos, sí que hay diversidad en los objetivos secundarios, las líneas para conseguirlos y la manera de implementar, estructurar y coordinar los diferentes recursos de CP. Salvo por los posibles problemas de equidad, esta capacidad de implementar los recursos de una manera adaptada al medio hay que valorarla en positivo, pues “no es posible reconocer un único dispositivo asistencial como el más conveniente para la atención en cuidados paliativos, ya que los diferentes servicios analizados muestran demandas satisfechas en algunas áreas y demandas no satisfechas en otras”<sup>18</sup>. Las estrategias definen con claridad la inclusión de los enfermos no oncológicos dentro de la cobertura paliativa y en algunos casos facilitan instrumentos, como criterios de situación terminal, de necesidades paliativas o de complejidad, que ayudan a comprender qué enfermos deberían recibir este tipo de atención. Hay más desigualdad en relación con la atención sociosanitaria o la implementación de recursos específicos de CP pediátricos.

Tabla II. 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		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.

Según los datos de 2013 del *Atlas de Cuidados Paliativos de Europa*<sup>19</sup>, de los 46 países europeos que contestaron las encuestas, 24 tenían una Ley o Plan de CP y 10 se encontraban en proceso de elaboración. De los 46 países, solo 14 (entre los que no está España) reflejaban tener un sistema de evaluación y seguimiento de la atención paliativa.

Además, como se refleja en un estudio publicado en 2017 y realizado a partir de las encuestas cualitativas utilizadas para la elaboración de dicho Atlas<sup>20</sup>, se considera que la falta de inclusión de los CP en el marco normativo es una barrera para su desarrollo. Aquellos países en que cada región o comunidad autónoma tiene capacidad para diseñar e implementar la asistencia sanitaria –como Bélgica, Italia, Alemania, Finlandia, Suiza y Suecia– identifican también

como una barrera la falta de normas homogéneas para todo el país y la falta de coordinación.

En España los objetivos generales de los planes son similares y responden a las líneas del Plan Nacional. Sin embargo, hay heterogeneidad en el diseño, planteamiento y organización de los programas de CP.

Si no se pone un énfasis suficiente en su actualización y evaluación, los planes, programas o estrategias de CP pueden limitarse a ser un mero reflejo de cómo es la atención a pacientes terminales o avanzados en las diferentes CCAA. Una mayor continuidad en la actualización de estas estrategias ayudaría a que no se convirtieran en “un documento más”, sino en una ayuda real para mejorar la calidad y la extensión de los cuidados y de la atención paliativa en las CCAA.

Tabla III. Criterios de evaluación propuestos en las estrategias de cuidados paliativos

	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
Cobertura de pacientes atendidos	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x			x	x
Pacientes por grupo de patología			x						x	x				x	
Nº de recursos de cuidados paliativos						x			x	x	x		x		x
Estancia media		x	x				x	x	x					x	
Número de visitas por paciente		x			x		x	x	x						
Número de atenciones telefónicas		x		x	x		x	x					x		
% pacientes con síntomas controlados	x			x	x		x	x				x			
Cuidador principal identificado en la historia clínica							x				x	x	x		
% pacientes con Plan de Atención Integral				x							x	x			x
Apoyo a la familia				x	x					x	x	x	x		
Existencia de protocolos									x	x	x	x	x		
Grado de utilización de opioides			x	x			x	x	x	x	x				
Programas de voluntariado específico						x	x				x		x	x	
Historia clínica única y multidisciplinar											x	x	x		
Servicio de procedencia de los pacientes		x			x				x	x					
Número de interconsultas		x		x	x		x	x	x	x					
Pacientes atendidos por AP, ESD y UCP							x			x	x			x	
Pacientes de cuidados paliativos que acuden a Urgencias	x	x	x	x			x		x				x		
Pacientes con el código de registro			x	x			x				x		x		x
% pacientes con informe de alta/coordinación			x	x		x	x		x						
Grado satisfacción paciente/familia	x			x					x			x	x		
Mortalidad según lugar de fallecimiento	x	x			x		x	x	x	x					x
% pacientes con instrucciones previas							x	x		x	x	x	x	x	x
Profesionales con formación en cuidados paliativos	x				x	x	x		x	x	x		x	x	
Profesionales con formación avanzada	x				x	x			x						
Profesionales que hacen formación en cuidados paliativos	x					x	x		x	x			x		
Actividades de formación a las familias										x	x	x	x	x	
Proyectos de investigación financiados	x				x	x	x			x	x		x		
Publicaciones	x				x		x			x	x	x	x		

## Conflicto de intereses

Los autores declaramos que no tenemos intereses que puedan competir con el interés primario y los objetivos de este estudio.

## Bibliografía

1. Sanz Ortiz J. Historia de la Medicina Paliativa. *Med Paliat.* 1999;6:82-8.
2. Centeno Cortés C, Flores Pérez LA, Hernansanz de la Calle S. Historia de los Cuidados Paliativos. El desarrollo en España. En: Gómez Sancho M, editor. *Avance en Cuidados Paliativos*. Tomo III. Madrid: GAFOS; 2003. p. 687-704.

Tabla IV. Modelos de organización y tipo de recursos existentes en cada comunidad autónoma

	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
<i>Modelo asistencial</i>																
Integrado	x	x			x		x					x	x	x	x	x
Coordinado		x	x	x		x	x	x	x	x	x					x
<i>Tipo de recursos</i>																
Soporte domiciliario		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			x	x	x
Soporte hospitalario		x	x	x	x	x	x		x		x		x			
Mixtos	x						x					x				
Hospitalización		x	x		x		x	x	x	x	x			x	x	x
Pediátricos		x		x	x	x	x				x	x				
<i>Seguimiento del plan</i>																
Centralizado	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x		x
Sectorizado					x											x
<i>Otras características</i>																
Atención en larga estancia/sociosanitario		x		x			x	x	x	x	x	x	x	x		x
Conciertos con entidades privadas	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x				x	

- Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Lasmariás C, Vila L, Espinosa J, et al. The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: Results at 25 Years (1990-2015). *J Pain Symptom Manage*. 2016;52:92-9.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001 [consultado el 30 de enero de 2018]. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/opsc\\_est7.pdf.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf)
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007 [consultado el 30 de enero de 2018]. Disponible en: [http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)
- Pascual A. La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Psicooncología*. 2008;5:217-31. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011 [consultado el 30 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of life. London: World Palliative Alliance Care; 2014.
- Observatorio de Cuidados Paliativos de Castilla y León. Estrategias - Planes - Programas [consultado el 30 de enero de 2018].

Disponible en: <http://www.observatoriodepaliativos.org/estrategias-planes-programas>

Grupo de Trabajo para el Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Proceso de Atención y Mejora en la Fase Final de la Vida. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Salud del Gobierno Vasco; 2016 [consultado el 6 de febrero de 2018]. Disponible en: [http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan\\_cuidados\\_paliativos/es\\_def/adjuntos/Anexo\\_Plan\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_paliativos/es_def/adjuntos/Anexo_Plan_Cuidados_Paliativos.pdf)

Junta de Andalucía. Implantación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Valoraciones, Opiniones y Percepciones de profesionales, gestores/as y pacientes y/o cuidadores. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2012 [consultado el 6 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/planificacion/plan-integral/paginas/pacpa-opiniones.html>

Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas; 2012 [consultado el 6 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.aeval.es/export/sites/aeval/comun/pdf/evaluaciones/E26-ECP-SNS.pdf>

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblás J, Vila L, Costa X, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0 (2016) [consultado el 31 de enero de 2018]. Disponible en: <http://ico.gencat.cat/web/>.

content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/NECPAL-3.0-ESPANOL\_completo.pdf

- Martín-Roselló ML. IDC-Pal. Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Sevilla: Junta de Andalucía; 2014 [consultado el 31 de enero de 2018]. Disponible en: [https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/1530/1/InstrumentoDiagnosticoDeLaComplejidad\\_2014.pdf](https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/1530/1/InstrumentoDiagnosticoDeLaComplejidad_2014.pdf)
- Centeno Cortés C, Azaola Estévez B, Huarte Artigas P, Lama Gay M, Martínez García M, Meléndez Gracia M, et al. Guía de Recursos de Cuidados Paliativos de Navarra. Pamplona: Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea; 2009 [consultado el 6 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/E4A154FD-6D5A-4024-8A5D-CAA7113B3F8A/142136/GuideRecursosdeCuidadosPaliativosenNavarra1.pdf>
8. Rodríguez Noriega L. Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Anu Fac Derecho Univ Coruña*. 2016;20:29-71.
  9. Nueve comunidades autónomas españolas tienen leyes para regular la muerte digna. *Atresmedia* [consultado el 30 de enero de 2018]. Disponible en: [http://www.antena3.com/noticias/sociedad/nueve-comunidades-autonomas-espanolas-tienen-leyes-regular-muerte-digna\\_2017030358b96dd60cf2894da45da5dd.html](http://www.antena3.com/noticias/sociedad/nueve-comunidades-autonomas-espanolas-tienen-leyes-regular-muerte-digna_2017030358b96dd60cf2894da45da5dd.html)
  10. Mahtani Chugani V, Abt Sacks A, González Castro I, García Andrés MC, Real Perera MC, Benítez del Rosario MA. Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos. *Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/03*. Santa Cruz de Tenerife: Servicio Canario de la Salud, Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias; 2008 [consultado el 31 de enero de 2018]. Disponible en: [http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/2dd14f2c-1f33-11e0-964e-f5f3323ccc4d/2006\\_03.pdf](http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/2dd14f2c-1f33-11e0-964e-f5f3323ccc4d/2006_03.pdf)
  11. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Full Edition. Milan: EAPC Press; 2013.
  12. Centeno C, Garralda E, Carrasco JM, Aldridge M, Stevenson D, Hasselaar J, et al. The palliative care challenge: Analysis of barriers and opportunities to integrate palliative care in Europe in the view of National Associations. *Palliat Med*. 2017;20:1195-204.