

Acuerdo de 7 de octubre de 2024, del Consejo de Gobierno, por el que se toma conocimiento de las actuaciones realizadas por la Consejería de Salud y Consumo en materia de cuidados paliativos.

El artículo 43 de la Constitución Española reconoce el derecho a la protección de la salud, y establece que los poderes públicos organizarán y tutelarán la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

El Estatuto de Autonomía para Andalucía recoge, en el artículo 20.2, que todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte. Igualmente, en su artículo 22.2, dispone que los pacientes y usuarios del Sistema Andaluz de Salud tendrán derecho, entre otras cuestiones, a acceder a todas las prestaciones del Sistema, incluido el acceso a cuidados paliativos. Por último, el artículo 55.2, establece que a la Comunidad Autónoma de Andalucía le corresponde la competencia compartida en materia de sanidad interior y, en particular y sin perjuicio de la competencia exclusiva que le atribuye el artículo 61, la ordenación, planificación, determinación, regulación y ejecución de los servicios y prestaciones sanitarias, sociosanitarias, de salud mental de carácter público en todos los niveles y para toda la población, la ordenación y la ejecución de las medidas destinadas a preservar, proteger y promover la salud pública en todos los ámbitos, incluyendo la salud laboral, la sanidad animal con efecto sobre la salud humana, la sanidad alimentaria, la sanidad ambiental y la vigilancia epidemiológica, el régimen estatutario y la formación del personal que presta servicios en el sistema sanitario público, así como la formación sanitaria especializada y la investigación científica en materia sanitaria.

El artículo 1.a) del Decreto 198/2024, de 3 de septiembre, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y Consumo, dispone que la Consejería tiene atribuidas, entre otras, las competencias de ejecución de las directrices y los criterios generales de la política de salud, planificación, asistencia sanitaria, consumo, atención temprana, asignación de recursos a los diferentes programas y demarcaciones territoriales, alta dirección, inspección y evaluación de las actividades, centros y servicios sanitarios, y aquellas otras competencias que le estén atribuidas por la legislación vigente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce, a través de su 67.ª Asamblea Mundial de Salud, celebrada en Ginebra en mayo de 2014, que los cuidados paliativos, cuando están indicados, son fundamentales para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, aumentar su alivio y reforzar su dignidad humana, puesto que son un servicio de salud efectivo

centrado en las personas, que tiene en cuenta la necesidad de los pacientes de recibir información adecuada sobre su estado de salud, adaptada específicamente a ellos y a su cultura, y el papel primordial de esos pacientes en la adopción de decisiones sobre el tratamiento recibido. Igualmente, reconociendo que ya en ese año 2014 se estimaba que más de 40 millones de personas necesitaban cuidados paliativos cada año, previendo que la necesidad de cuidados paliativos crecerá, dado el envejecimiento de las poblaciones y el aumento de las enfermedades no transmisibles y otras enfermedades crónicas en el mundo entero, teniendo además presente la importancia de los cuidados paliativos para los niños y, a este respecto, reconociendo que los Estados Miembros deberían contar con estimaciones de las cantidades de medicamentos sometidos a fiscalización internacional que se necesitan, incluidos medicamentos en formulaciones pediátricas.

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en su artículo 1, establece como objeto de la misma la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución.

Según la OMS, los Cuidados Paliativos constituyen una mejora de la calidad de vida de los pacientes, tanto adultos como niños, y sus familiares cuando afrontan problemas debido a una enfermedad potencialmente mortal. El objetivo es prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, ya sean de orden físico, psicosocial o espiritual.

Desde el ámbito europeo y para alinear las estrategias de los Estados miembros, el Consejo de Europa publicó dos recomendaciones específicas acerca de los cuidados paliativos. La primera, la Recomendación 1418, que aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria; y la segunda, la Recomendación 24, establece criterios acerca de la organización y coordinación de los mismos en el ámbito europeo.

En España, las primeras regulaciones acerca de la atención de los pacientes con enfermedad avanzada y final de la vida surgieron a mediados de la década de 1990, como el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, que definió los derechos de los usuarios del sistema sanitario a la protección de la salud al regular, de forma genérica, las prestaciones facilitadas por el sistema sanitario público.

Ante la primera recomendación del Consejo de Europa, el Ministerio de Sanidad aprobó, en el año 1999, la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos y, en el año 2001, se publicó el documento *“Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos”*. Este plan establece las bases y las prioridades de la atención a pacientes en situación terminal, así como el desarrollo de guías para la planificación y la organización de recursos por parte de las Comunidades Autónomas y Ciudades Autónomas, para garantizar una cobertura de atención de calidad en todo el territorio. No obstante, la aplicación de estas medidas se produjo de manera desigual hasta que, en el año 2003 y en base a la segunda recomendación europea, se aprobó la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, con el fin de garantizar la equidad. Desde ese momento, la atención al paciente en situación terminal pasó a conformar una prestación sanitaria básica del Sistema Nacional de Salud.

La referida ley establece, en su artículo 7.1, que el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado. Considera prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos,

terapéuticos, de rehabilitación y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos, y señala, por último, las prestaciones que comprenderá el catálogo. El artículo 8, contempla que las prestaciones sanitarias del catálogo se harán efectivas mediante la cartera de servicios comunes que, según prevé el artículo 20, se acordará en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y se aprobará mediante Real Decreto.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, se encarga de actualizar las prestaciones contempladas en el decreto previo de 1995 y detalla las mismas, incluyendo, tanto en la cartera de servicios de atención primaria como en la de atención especializada, un apartado específico describiendo las prestaciones a ofertar a la población.

En cuanto a la normativa autonómica sobre la materia, se ha de destacar la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada que, en su Exposición de Motivos, recoge cómo en la sociedad española hace ya algunos años que se ha suscitado el debate sobre el derecho a morir dignamente y sobre la autonomía de los pacientes para poder decidir, en situaciones límite, sobre el destino de su propia vida y sobre los tratamientos de soporte vital que les deben –o no– ser aplicados. Recoge, igualmente, que esta problemática se ha producido en países de nuestro entorno europeo y ha generado importantes debates parlamentarios que han conducido a modificaciones legislativas que, en algún caso, han llegado hasta la despenalización de la llamada eutanasia activa, así como que la gran mayoría de los países han desarrollado también y en simultáneo programas de cuidados paliativos para enfermos terminales, con el objetivo de eliminar el sufrimiento y el dolor de los pacientes a la hora de enfrentar las situaciones extremas de su enfermedad y su muerte.

En desarrollo de dicha Ley se aprobó el Decreto 238/2004 de 18 de mayo, por el que regula el registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía, así como la Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del registro automatizado de carácter personal denominado Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía, disposiciones ambas derogadas por la aprobación del Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Para potenciar la cohesión y velar por la equidad del acceso y la calidad de las prestaciones, el Ministerio de Sanidad dio comienzo a la elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos para el conjunto del SNS, aprobada el 14 de marzo de 2007, en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007-2010, estaba dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad en situación avanzada o terminal. En el año 2008, se constituyó el Comité de Seguimiento y Evaluación, integrado por representantes de las comunidades autónomas, para el desarrollo de la evaluación de la Estrategia.

Por su parte, el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos surgió con la misión de asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión de los recursos sanitarios destinados a la atención de las personas en situación terminal de enfermedad oncológica o no oncológica, de cualquier edad y a sus familias, de tal forma que se garantice su alta calidad atendiendo a todas sus necesidades (físicas, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales) y su accesibilidad en condiciones de equidad, siempre dentro del respeto a la dignidad y voluntad personal en su último periodo vital. En el contexto del referido Plan, en el año 2019, se publicó la tercera edición del Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos.

Así pues, durante el año 2023, se han atendido en el contexto de los cuidados paliativos a un total de 17.864 personas en nuestra Comunidad Autónoma, de las cuales 9.192 fueron hombres y 8.672 mujeres. En relación con los cuidados paliativos pediátricos, los datos disponibles indican que, en el año 2023, se realizaron un total de 1.435 visitas a pacientes pediátricos hospitalizados en su domicilio.

La salud es uno de los objetivos primordiales del Gobierno de Andalucía para esta legislatura, como se ha puesto de relieve mediante la firma del Pacto Social y Económico por el Impulso en Andalucía, firmado el 13 de marzo de 2023, entre la Presidencia de la Junta de Andalucía y los agentes sociales, donde se establece un apartado específico dedicado a las líneas de mejora en la atención a la salud, servicios sociales y dependencia.

El día mundial de los cuidados paliativos se celebra cada segundo sábado de octubre con el propósito de difundir esta modalidad terapéutica, que aborda la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas graves y de sus familias.

A continuación se exponen, a modo de resumen, las actuaciones realizadas por la Consejería competente en materia de salud, en el ámbito de los cuidados paliativos, desde el año 2019 hasta el año 2023:

#### 1) Atención Sanitaria:

El total de equipos de recursos avanzados específicos de Cuidados Paliativos en Andalucía es de 67. En relación con los cuidados paliativos pediátricos, el total de recursos específicos de cuidados paliativos es de 12.

#### 2) Revisión y actualización del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos:

Este Plan se encuentra en proceso de actualización y su orientación general es aumentar la identificación de los pacientes con necesidades paliativas en todas las edades de la vida, implantar la precocidad en la atención y acompañamiento de estos enfermos y sus familias, con el domicilio como lugar preferente de atención cuando sea solicitado y posible, con la ayuda de las nuevas tecnologías y los sistemas de información.

La revisión del análisis de situación y diagnóstico deberá reflejar nuevos problemas, retos y necesidades que darán lugar, a su vez, a los nuevos objetivos y líneas estratégicas que deberá afrontar esta planificación estratégica.

El Plan propondrá actuaciones en los ámbitos de la Atención Primaria y Atención Hospitalaria, a nivel organizacional, asistencial, promoción de la salud y prevención adaptada a la situación clínico-funcional, así como formación, investigación y sistemas de información, implicando al conjunto de la ciudadanía, a organismos y profesionales vinculados a la atención paliativa, a pacientes, familias y profesionales. Igualmente, deberá incorporar un sistema de seguimiento y evaluación que dote de sistematicidad y transparencia al proceso, al aportar información continuada de los progresos alcanzados, permitiendo la rendición de cuentas.

#### 3) Publicación de la tercera edición del Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos:

En el contexto del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, vino a consolidar el modelo de atención sanitaria integral, al tiempo que se ajustaba a necesidades más actuales, que pasan por potenciar la atención en el domicilio; evitar la desigualdad entre el medio urbano y rural; respetar la autonomía del paciente, así como fomentar la planificación anticipada de

decisiones sobre las preferencias y deseos del paciente sobre cómo deben realizarse los cuidados ante una situación de enfermedad terminal. Además, pone especial énfasis en la atención de cuidados paliativos que se ha de ofrecer a la población pediátrica y adolescente.

Entre las mejoras que aporta este proceso asistencial, hay que destacar una mayor homogeneidad y especificidad en la metodología de identificación y valoración de las necesidades de cuidados paliativos de los pacientes por parte de los profesionales sanitarios. Junto a ello, la incorporación de una nueva herramienta de diagnóstico de la complejidad para las personas adultas, así como de las situaciones de complejidad en personas menores y adolescentes, que contribuyen a una gestión más eficiente de los recursos avanzados implicados en la atención al final de la vida. Además, entre los recursos de cuidados paliativos, se incluye la Plataforma de Telecontinuidad que facilita la continuidad asistencial en el domicilio de los pacientes.

#### 4) Creación de la Red Andaluza de Cuidados Paliativos (RedPAL).

Se configura como un espacio de comunicación, intercambio y conexión entre personas relacionadas, de una u otra manera, con los cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Integra, fundamentalmente, a profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), pero también a pacientes, familias, asociaciones y voluntariado.

Su propósito es contribuir a la mejora de la atención que se presta en cuidados paliativos en nuestra Comunidad, apostando por el intercambio de experiencias y conocimientos, por la comunicación y por la visibilización del trabajo en cuidados paliativos, con calidad y calidez. Cuenta con un espacio web actualizado (<https://www.redpal.es>) que pone a disposición de todos los grupos de interés multitud de recursos útiles, tanto en formación a profesionales como información a la ciudadanía. La interacción con redes sociales, a su vez, ha crecido exponencialmente en los últimos años.

#### 5) Formación continua en Cuidados Paliativos:

El desarrollo de actividades de formación continua se realiza a través de la plataforma GESFORMA del Servicio Andaluz de Salud (SAS), la Escuela Andaluza de Salud Pública S.A. (EASP), la Fundación Progreso y Salud, así como a través de la propia RedPAL.

Durante el año 2019, se desarrollaron tres cursos virtuales, de entre 20 y 30 horas de duración, dirigidos a profesionales y con esta misma temática.

En relación con la formación a profesionales disponible a través de la RedPAL, se han desarrollado un total de 22 sesiones formativas virtuales acreditadas durante los años 2021 y 2022. Estas sesiones, de acceso permanente, versan sobre temas específicos para la provisión de cuidados paliativos, con el objeto de contribuir a la actualización de conocimientos y habilidades en esta materia. Se encuentran disponibles en <https://www.redpal.es/formacion/sesiones-virtuales/>. Durante 2023, se han realizado 12 nuevas sesiones virtuales. En la misma línea, se impartieron 3 nuevos cursos formativos durante el referido año.

Durante el año 2023, se ofertaron 24 cursos de formación específica en Cuidados Paliativos, tanto en modalidad presencial como en modalidad e-learning. Esta línea de formación se desarrolló a través del SAS y su plataforma GESFORMA, con un total de 592 profesionales del SSPA beneficiarios de la misma.

Esta actividad formativa para profesionales específica en el ámbito de los cuidados paliativos, dirigida tanto a profesionales específicos de esa área, como a profesionales sanitarios en general, también se viene desarrollando a través de la EASP. En 2023, se desarrollaron, concretamente, tres cursos y doce sesiones clínicas, en las que se formaron un total de 531 profesionales.

6) Informes de grupos de trabajo en el año 2021:

Publicación de los diferentes informes de los grupos de trabajo, creados para realizar propuestas de homogeneización y mejora de los servicios de cuidados paliativos y modelos de atención compartida, así como definición de los perfiles competenciales específicos para las diferentes categorías profesionales implicadas. Estos informes, en un total de trece, se encuentran disponibles para su consulta y descarga en la referida web de la RedPAL, siendo siete de ellos específicos de Cuidados Paliativos Pediátricos.

7) 2ª edición del Encuentro de la Red de Cuidados Paliativos de Andalucía:

Celebrada el 6 de noviembre de 2019 en Granada, en la sede de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) y en el marco del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, con el título: «*Cuidados Paliativos: en el domicilio se puede*».

8) Concursos de microrrelatos:

Para la consecución de los objetivos de la RedPAL, sobre todo en cuanto a dar visibilidad y promover una reflexión sobre la necesidad de los cuidados paliativos en cualquier enfermedad o situación susceptible de los mismos, se han desarrollado concursos de microrrelatos en los años 2019 y 2021, con la denominación de “*Cuidando los finales*” y “*Finales con sentido*”, respectivamente. Ambas ediciones culminaron en la edición de sendas publicaciones en formato de libro electrónico, accesible a profesionales y ciudadanía.

9) Análisis de situación de la investigación realizada en Cuidados Paliativos en Andalucía:

Realizado entre los años 2021 y 2022, a través de un mapeo de publicaciones y análisis de redes de coautoría. Los resultados del mismo se presentaron en el Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en Palma de Mallorca, en junio de 2022.

Por tanto, dada la relevancia que para el gobierno andaluz tiene la mejora de la calidad de vida de aquellas personas que se encuentran en una situación de enfermedad terminal, se estima oportuno y conveniente que el Consejo de Gobierno tome conocimiento de las actuaciones realizadas por la Consejería de Salud y Consumo en materia de cuidados paliativos.

En su virtud, de conformidad con el artículo 27.22 de la Ley 6/2006, de 24 de octubre, del Gobierno de la Comunidad Autónoma de Andalucía, a propuesta de la Consejera de Salud y Consumo, y previa deliberación, el Consejo de Gobierno en su reunión del día 7 de octubre de 2024,

**ACUERDA**

Tomar conocimiento de las actuaciones realizadas por la Consejería de Salud y Consumo en materia de cuidados paliativos.

Sevilla, a 7 de octubre de 2024

Juan Manuel Moreno Bonilla

PRESIDENTE DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA

María del Rocío Hernández Soto  
CONSEJERA DE SALUD Y CONSUMO