



# UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Ciencias de la Salud



**Trabajo Fin de Grado en Enfermería**

**Convocatoria de Junio 2017**

## **Planificación Estratégica en pacientes susceptibles de Cuidados Paliativos.**

Strategic Planning in patients susceptible to Palliative Care.

**Autora: María Teresa Escobar González**

**Tutora: María Teresa Belmonte García**

## RESUMEN

---

**Introducción:** El aumento de la población de la tercera edad y, por tanto, el aumento de la demanda de servicios de Cuidados Paliativos nos ha llevado a estudiar el estado de la Planificación Estratégica en Cuidados Paliativos en nuestro país, mediante la comparación de los elementos que debían estar incluidos en una correcta Planificación Estratégica.

**Objetivo:** Identificar los elementos presentes en el desarrollo de las estrategias durante la fase de planificación de la administración de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud (SNS).

**Metodología:** El TFG consiste en una revisión bibliográfica de la literatura presente en las bases de datos sobre el tema seleccionado, su lectura y posterior análisis, presentación y desarrollo de los resultados hallados.

**Resultados:** Mediante la estrategia de búsqueda, se seleccionaron 27 artículos científicos relacionados con el estado de la planificación estratégica de los CCPP y 13 publicaciones del gobierno, en el ámbito nacional e internacional.

**Conclusión:** La Planificación Estratégica es una herramienta fundamental para lograr un desarrollo homogéneo, que permite a la población un acceso igualitario y sencillo al servicio de Cuidados Paliativos. Sin embargo, para ello es necesario, asegurar una renovación continua de la PE en CCPP, además de rectificar o mejorar los aspectos expuestos en el estudio.

---

**Introduction:** The increase in the elderly population and, therefore, the increase in the demand for palliative care services has led us to study the state of the Strategic Planning in Palliative Care in our country, by comparing the elements Which should be included in a correct Strategic Planning.

**Objective:** To identify the elements present in the development of strategies during the planning phase of the administration of Palliative Care in the National Health System.

**Methodology:** The TFG consists of a bibliographical review of the literature present in the databases on the selected topic, its reading and subsequent analysis, presentation and development of the results found.

**Results:** Through the search strategy, 27 scientific articles related to the state of strategic planning of CCPPs and 13 government publications were selected at the national and international levels.

**Conclusion:** Strategic Planning is a fundamental tool to achieve a homogeneous development, which allows the population an equal and simple access to the Palliative Care service. However, for this it is necessary, to ensure a continuous renewal of the EP in CCPP, in addition to rectify or improve the aspects exposed in the study.

## ÍNDICE

---

RESUMEN.....	2
1. INTRODUCCIÓN.....	1
Antecedentes.....	1
Modalidades asistenciales.....	2
Justificación.....	4
Pregunta de investigación.....	4
1. OBJETIVOS.....	5
Objetivo general.....	5
Objetivos específicos.....	5
2. METODOLOGÍA.....	6
Criterios de selección de los estudios.....	6
Estrategia de búsqueda.....	7
Evaluación de la calidad de los estudios.....	8
3. RESULTADOS.....	9
Selección de artículos.....	9
4. DESARROLLO.....	14
Estado de la planificación estratégica en cuidados paliativos.....	14
Actuales aspectos a mejorar en Cuidados Paliativos.....	17
Facilitadores presentes en los servicios de cuidados paliativos.....	19
5. DISCUSIÓN.....	22
6. CONCLUSIONES.....	26
7. BIBLIOGRAFÍA.....	27
8. ANEXOS.....	31

# 1. INTRODUCCIÓN

---

## Antecedentes

---

El origen de los Cuidados Paliativos (CCPP) es actualmente un tema recurrente de discusión entre los investigadores contemporáneos, algunos de estos investigadores sugieren que su origen debería ubicarse con la aparición de la religión cristiana, mientras que otros lo posicionan mucho antes con las primeras sociedades neolíticas<sup>1</sup>.

Sin embargo, el origen del concepto tal y como lo comprendemos en la actualidad podemos situarlo en un momento concreto de la historia, fue durante el año 1967 en Londres, con la creación del St. Christopher's Hospice el núcleo que dio lugar al movimiento "Hospice", cuyo objetivo era asegurar la continuidad de los cuidados de los pacientes terminales mediante la actuación de equipos multidisciplinares. Posteriormente durante los primeros años de la década de los 70, surge en Canadá la primera Unidad de Cuidados Paliativos hospitalaria, en el Royal Victoria Hospital en Montreal, unos pocos años más tarde tanto el concepto como su actividad llegaron a España<sup>2,3</sup>.

La extensión del movimiento "Hospice" junto con el desarrollo de los cuidados paliativos hospitalarios dan lugar a la necesidad no solo de proporcionar una definición de cuidados paliativos, sino que estos hechos sirven como punto de inflexión para que la Organización Mundial de la Salud (OMS) establezca la definición de cuidados paliativos y actualice el concepto de estos cuidados. La última definición establecida por la OMS es: "Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales"<sup>3</sup>.

Actualmente en los países con un sistema sanitario próspero y en crecimiento, los CCPP se han convertido en una pieza de obligada presencia. Los beneficiarios de estos servicios son pacientes afectados por la evolución incurable de alguna o algunas patologías como: cáncer, ELA, insuficiencias orgánicas específicas, etc...<sup>3,4</sup>. El interés por la situación de estos pacientes no ha hecho más que aumentar, a esto hay que sumar la irremediable necesidad en nuestra sociedad de este tipo de cuidados<sup>2</sup>.

En España, durante estos últimos 40 años han surgido unos 289 Centros Asistenciales de Cuidados Paliativos contabilizados en el año 2015 por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos "SECPAL" este progreso nos ha facilitado las herramientas necesarias para prestar la atención necesaria a aquellos pacientes susceptibles de recibirla y a la creación de una red de soporte hospitalario y domiciliario centrado en el cuidado de estos pacientes, pero con aun una larga trayectoria de desarrollo y evolución<sup>2</sup>. Sin embargo, el alcance actual de los CCPP en nuestro país y a nivel mundial, ha dependido en primer lugar, de la aparición cada vez más apremiante de personas que demandaban un trato diferente para su última fase de la vida, un desarrollo planificado del servicio, la aparición de ofertas enfocadas a estos cuidados,

junto con las mejoras en los estudios mediante la creación de disciplinas y materias especializadas en CCPP ofertadas en universidades y otras iniciativas como el impulso promovido desde asociaciones como la Asociación Española contra el Cáncer o sociedades como el SECPAL. Todo ello ayuda a que surja en nuestro país no solo una Planificación Estratégica Nacional centrada en los CCPP sino que también comienzan a desarrollarse los primeros planes de salud de las Comunidades Autónomas<sup>5</sup>. Por tanto, los CCPP deben estar formados por dispositivos que proporcionen bienestar, confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal, mediante intervenciones para controlar los síntomas y atender a los problemas psicosociales que afectan tanto al paciente como al entorno familiar.

Sin embargo, aunque el desarrollo de estos dispositivos se realizó persiguiendo los mismos objetivos, podemos ver que la red de soporte que conforman los cuidados paliativos presenta grandes variaciones entre modalidades organizativas y disponibilidad de recursos. Orientando este estudio hacia nuestro país, podemos atisbar como los papeles y las funciones de atención primaria y servicios especializados varían en función de la comunidad autónoma donde se encuentren, siendo más relevantes unos sobre los otros o incluso existiendo programas y estructuras asistenciales que han tomado el espacio intermedio y proporcionando un “espacio sociosanitario” único en ese territorio<sup>2</sup>.

Este desarrollo desigual manifiesta sin embargo; el carácter reciente de estos servicios que mediante el paso por diferentes vías, da lugar a la búsqueda de una misma ruta de avance, observándose como los CCPP se dirigen hacia un modelo de cuidados con mayor tendencia a componerse de equipos interprofesionales, independientes del lugar y del nivel asistencial sobre el que parten<sup>6</sup>. Como ya hemos señalado anteriormente la aparición y el desarrollo de la oferta de los CCPP se han generado a partir de la necesidad no cubierta y cada vez más apremiante de estos servicios desde el punto de vista epidemiológico. Sin embargo, la falta de una base para tomar como referencia y pruebas sobre la efectividad de los servicios de CCPP han provocado que su desarrollo difiera en función de su organización, emplazamiento (Atención Primaria vs. Atención Especializada), dependencia (servicios sanitarios o sociales), volumen de recursos y grado de interdisciplinariedad<sup>2</sup>.

Esta variabilidad, no solo la encontramos presente en el marco nacional, sino que estos mismos acontecimientos se producen en los diferentes sistemas sanitarios que incluyen entre sus prestaciones este tipo de servicios. Los hechos han dado lugar a la apertura de un debate sobre, el estado actual de los CCPP y qué tipo y características de los servicios de cuidados paliativos debemos priorizar para su desarrollo, además de los aspectos que debemos de mejorar.

Previo a la justificación y propuesta de los objetivos de este estudio, debemos en primera instancia comenzar concretando que se entiende por Planificación Estratégica (PE), para ello nos apoyaremos en la definición del término, “Proceso proactivo y estructurado que acometen las organizaciones, consistente en el aprovechamiento dinámico de ciertas oportunidades externas elegidas, encajando y desarrollando las competencias internas, con el fin de cumplir la misión de la organización y generar valor para sus grupos de interés”<sup>5</sup>. Por tanto, la PE es una herramienta que nos proporciona un método sistemático para la generación de planes que nos permitan alcanzar y desarrollar los objetivos de la empresa o en nuestro caso el servicio del que seamos responsables.

Una vez establecida una definición para PE, el siguiente paso para determinar el estado de la PE en Cuidados Paliativos (CCPP) en nuestro país, fue informarnos sobre los elementos que debían estar incluidos en una correcta PE. Los elementos básicos que debe presentar una PE son:

- Declaración de visión, misión y valores.
- Análisis interno.
- Análisis externo.
- Establecimiento de los objetivos generales.
- Diseño, evaluación y selección de estrategias.<sup>7</sup>

En nuestro país los programas asistenciales de CCPP registrados actualmente son 284 (279 recursos de CCPP y 9 recursos de CCPP pediátricos), en función de sus objetivos, servicios ofertados y recursos disponibles estos programas son generalmente clasificados como CCPP convencionales o CCPP específicos<sup>2</sup>.

Los CCPP convencionales constituyen el 58,2% según el SECPAL en el año 2015 de un total del 100% de los programas asistenciales de CCPP; estos cuidados los prestan los Equipos de Atención Primaria y los servicios hospitalarios con personal profesional no especializado en CCPP. Dentro de esta clasificación debemos mencionar que la forma de prestación de CCPP convencionales más generalizada son los cuidados domiciliarios provistos con equipo de Atención Primaria<sup>2</sup>.

Los CCPP específicos según el SECPAL se reflejarían como un 41,8% del total; se consideran CCPP específicos a todos aquellos cuidados proporcionados por los profesionales con entrenamiento en cuidados paliativos, independientemente de su lugar de trabajo<sup>2</sup>.

Este modelo organizativo, además de los programas asistenciales anteriormente comentados también incluye otras figuras menos desarrolladas en nuestro país pero que igualmente es necesario comentarlas, estas son:

- La enfermería coordinadora en la comunidad, cuya actividad está orientada a coordinar la provisión de cuidados paliativos en una zona de salud.
- El médico interconsultor hospitalario.

En definitiva, nuestro modelo organizativo posee una gran diversidad de modalidades de CCPP en desarrollo, que a su vez dan lugar a variaciones adicionales<sup>2</sup>.

## Justificación

---

La Enfermería, no solo se dedica a la dispensación de los cuidados o auxiliar al médico en las funciones más técnicas, sino que también tiene un fuerte peso en lo que administración y organización de los servicios se refiere. Por lo que el conocimiento de las planificaciones estratégicas de un servicio, y la evaluación de las mismas, depende en gran medida de los datos aportados por los enfermeros, además de ser parte del equipo multidisciplinar que interviene en su desarrollo, como manifiesta Mari Paz Mompart: “Claro está que hay que exigir estas responsabilidades en la gestión, asumir algunas nuevas y mantener los niveles de práctica excelencia”<sup>8</sup>. Por tanto es fundamental que amplíemos nuestros conocimientos respecto a esta herramienta que nos permite desarrollar de manera sistemática la organización y las acciones que deben administrar el servicio de los CP.

Es imprescindible por tanto comentar cuales han sido los motivos por los que es de gran interés en España debatir si se está siguiendo la dirección propuesta o por el contrario, es necesaria una revisión y actualización de la misma respecto a los planes de CCPP.

- Motivos que han contribuido al debate:

- Actual presencia de pirámide poblacional invertida en España.
- Incremento del número de pacientes con enfermedad en fase terminal de la vida.
- Aumento de la preocupación de la sociedad por la atención en el momento de la muerte.
- Mejora del conocimiento médico en el manejo del paciente terminal.
- Regionalización de la gestión sanitaria.
- Necesidad de nuevas opciones.<sup>9</sup>

Por tanto, el proceso por el que atraviesa una persona al final de la vida requiere de una atención especializada y eficaz, donde un equipo de profesionales expertos en este campo, pueda dar cobertura a las necesidades sanitarias, psicológicas y sociales con las que se encuentra el paciente, incluyendo en todo momento, y proporcionando ayuda y soporte, al cuidador principal y familia, durante la enfermedad y tras el fallecimiento del ser querido. Estas razones, hacen imprescindible la identificación del estado actual de la PE en CCPP.

## Pregunta de investigación

---

Previo al desarrollo de nuestro trabajo de fin de grado (TFG), debemos definir la pregunta de investigación que ha sido la que ha impulsado este trabajo y que además es la que nos indicara de forma concisa los datos que deberemos de recabar para resolver el problema planteado

- ¿Cuál es el estado de la Planificación Estratégica en el ámbito de los Cuidados Paliativos actualmente?

## 1. OBJETIVOS

---

A continuación presentaremos los objetivos que son las metas que creamos para resolver el problema que hemos planteado.

### Objetivo general.

---

Para nuestro TFG plantearemos un objetivo general que representa el desenlace, es decir hasta qué punto llegaremos.

- Identificar los elementos de la planificación estratégica presentes en el desarrollo y administración de los Cuidados Paliativos en nuestro territorio

### Objetivos específicos.

---

Los siguientes objetivos se derivan del objetivo general para ayudarnos a centrar las acciones para conseguirlo.

- Describir las investigaciones sobre los Cuidados Paliativos que implican organización y planificación de los cuidados teniendo en cuenta su tipología.
- Analizar las variables teóricas de las Planificación Estratégica reflejadas en las estrategias de Cuidados Paliativos a nivel europeo y del sistema nacional de salud (SNS).
- Estudiar los elementos de mejora para los Cuidados Paliativos, permitiéndoles obtener una mayor efectividad.
- Describir las fortalezas de los Cuidados Paliativos.



## 2. METODOLOGÍA

Se realizó una revisión bibliográfica de la literatura en las bases de datos CINAHL, Cochrane, Medline, LILACS, Elsevier, SciELO, PsyINFO, siguiendo la estrategia de búsqueda con términos propios y términos mesh representados en la tabla 1. En cada bloque de la estrategia de búsqueda se incluyeron las palabras que se identificaron en la literatura y sus sinónimos.

TABLA 1: TÉRMINOS USADOS DURANTE LA BÚSQUEDA.

Estrategia de búsqueda		
OR	AND	OR
<ul style="list-style-type: none"><li>• Palliative care</li><li>• Terminal care</li><li>• Palliative patients</li><li>• Terminal care</li><li>• Cuidados paliativos</li><li>• Cuidados en el final de la vida</li></ul>	AND	<ul style="list-style-type: none"><li>• Strategic planning</li><li>• Strategic planning and plan</li><li>• Strategic planning models</li><li>• Strategic plan</li><li>• Strategic management</li><li>• Plan estratégico</li><li>• Gestión estratégica</li></ul>

Fuente: Elaboración propia

La búsqueda y selección de aquellos estudios que superaron los criterios de inclusión y exclusión y el refinamiento de la selección por los criterios de publicación QUORUM, nos llevó un periodo de dos meses tras el cual, procedimos a la utilización para el citado de las investigaciones de una nueva extensión disponible para el navegador Google, cuya principal labor principal es la generación automática de bibliografía en cualquier estilo de citado, dicha extensión se denomina “citethisforme”. Para nuestro estudio se eligió como estilo de citado Vancouver debido esencialmente a su carácter homogéneo, universal y actual, frente a la diversidad de otros estilos como APA.

### Criterios de selección de los estudios

Referente al idioma, se recopilamos los estudios escritos en inglés, castellano y portugués. En cuanto al año de publicación, se seleccionaron los artículos publicados entre el 2011 y 2017, limitando así la búsqueda a los últimos 5 años, por considerarse dentro de estos márgenes como literatura con calidad de evidencia. Respecto al estado de las publicaciones, solo se incorporaron aquellos cuyo estado era publicado y revisado por expertos. En las bases de datos PsyINFO, Cochrane Library Plus, Medline, CINAHL, SciELO y Elsevier se implementaron siempre 2 filtros: Texto completo disponible y población de estudio mayor de 18 años. Para la selección de los artículos que fueron incluidos en el estudio, se definieron los criterios de inclusión y exclusión reflejados en la tabla 2.

TABLA 2: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
Artículos de investigación que desarrollen su trabajo en servicios de cuidados paliativos, con pacientes que presenten enfermedad en estadio terminal (oncológica y no oncológica).	Estudios de investigación que se concentren únicamente en el análisis de un medicamento específico.
Artículos de investigación que describan problemas o herramientas para la mejora de los servicios de cuidados paliativos.	Situación en la que predomina un enfoque curativo (UCI, urgencias...).
Modelos o planes estratégicos de cuidados paliativos.	Artículos de investigación con fines terapéuticos o diagnósticos sobre cuidados paliativos.
	Artículos cuyos estudios se centre únicamente en los cuidados dirigidos a pacientes con cáncer.
	Disertaciones y revisiones de expertos

Fuente: Elaboración propia

### Estrategia de búsqueda.

La selección de los artículos se realizó en 3 fases. En primer lugar, se realizó una búsqueda no discriminativa en la que tan solo se utilizaron los filtros comentados en el apartado de “criterios de selección”, junto con los términos propios y el tesauro mesh. Los resultados de la búsqueda en esta fase dieron lugar a la localización de 839 estudios procedentes de 8 bases de datos presentados en la tabla 3. Esta gran cantidad de investigaciones rescatadas posteriormente se reduciría a 796 debido a la exclusión de 43 estudios por duplicidad.

TABLA 3: BÚSQUEDA NO DISCRIMINATIVA.

#### 1º Fase

CINAHL	Cochrane	Medline	LILACS	Elsevier	SciELO	PsyINFO
75	30	49	321	223	47	48

Fuente: Elaboración propia

Durante la segunda fase, se realizó una primera selección mediante la lectura de los resúmenes de los estudios y la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión previamente definidos. El resultado de esta segunda fase redujo el número de investigaciones incluidas en 126 (detalle en tabla 4). Se incluyeron para la siguiente fase aquellos estudios que no disponían de resumen o sobre los que existía cierta incertidumbre sobre sí su temática cumplía los criterios.

TABLA 4: SELECCIÓN DE PUBLICACIONES SEGÚN CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.

#### 2º Fase

CINAHL	Cochrane	Medline	LILACS	Elsevier	SciELO	PsyINFO
28	4	24	33	22	5	9

Fuente: Elaboración propia

Finalmente los artículos que pasaron la criba en la anterior fase fueron leídos completamente y además para certificar la calidad de los mismos se procedió a una selección determinada por los criterios de calidad QUORUM. Mediante este último paso se consiguió una selección de 27 artículos procedentes de 8 bases de datos, cuyo reparto esta detallado en la tabla 5.

TABLA 5: SELECCIÓN DE INVESTIGACIONES QUE CUMPLEN LOS CRITERIOS QUORUM

### 3º Fase

CINAHL	Cochrane	Medline	LILACS	Elsevier	SciELO	PsyINFO
3	3	6	5	3	2	5

Fuente: Elaboración propia

Por otro lado, debemos de comentar que este estudio no solo incluye los artículos que pasaron este proceso de selección, sino que también han sido necesarios; recursos procedentes de organismos oficiales del estado como son las planificaciones integrales de cada Comunidad Autónoma con referencia a cuidados paliativos y entre otros se incluyeron, aquellos con medidas de resultados objetivos vinculados con los siguientes temas:

- Calidad de vida.
- Calidad de los cuidados profesionales.
- Satisfacción con la atención.
- Confort y bienestar.
- Rendimientos económicos y costes.

### Evaluación de la calidad de los estudios

---

Los artículos que superaron la segunda fase del proceso de estrategia de búsqueda, fueron finalmente evaluados mediante los criterios de publicación QUORUM, los cuales están conformados por 6 secciones en las que se localizan cada uno de las partes que forman un estudio científico (título, resumen, introducción, métodos, resultados y discusión), en cada una de estas 6 secciones podemos encontrar 14 subcategorías en las que se detallan los elementos fundamentales presentes en cada uno de las partes del estudio. Por tanto, este criterio está compuesto por 18 complementos que deben estar presentes en un artículo científico para considerarse robusto y de calidad. Estos elementos fueron indispensables a la hora de seleccionar los artículos que fueron finalmente incluidos en este Trabajo de Fin de Grado (TFG).

Esta herramienta simplifica la extracción de datos vinculados con la identificación del artículo (autores, fecha de publicación, etc.), con el diseño y metodología (fuentes de datos, métodos de revisión, duración del estudio y medidas evaluadas) y con los resultados del estudio. Esto nos proporciona una evaluación pautada de la evidencia científica en función de su calidad y rigor metodológico.

### 3. RESULTADOS

---

#### Selección de artículos

---

Con nuestra estrategia de búsqueda seleccionamos 27 artículos científicos relacionados con el estado de la planificación estratégica de los CCPP tanto a nivel nacional como internacional. Para la consecución de un desarrollo más completo del tema que hemos estudiado, también fue necesario el uso de recursos proporcionados por órganos oficiales del estado y servicios electrónicos nacionales, los cuales están constituidos por la planificación estratégica nacional, 12 planificaciones estratégicas propias de cada comunidad autónoma y por último, un compendio del marco legal que regula los CCPP en España.

El orden en el que se presentaran los resultados será el mismo que el presentado por los objetivos específicos, es decir, se irán mostrando los resultados de cada objetivo específico encontrados en la literatura revisada, en idéntico orden de exposición que el presentado por los cuatro objetivos específicos, presentando en primer lugar los artículos organizados según su tipo de investigación. Para una mejor lectura y estudio de los documentos obtenidos a través de la búsqueda bibliográfica, se procedió a la definición de los criterios de organización de las investigaciones halladas, los cuales fueron ordenados en función de su diseño.

Después de ser ordenados, destacamos que los documentos obtenidos están constituidos por, 3 estudios cuasicuantitativos presentados en la tabla 6, 6 investigaciones cualitativas reflejadas en la tabla 7, 7 estudios cuantitativos mostrados en la tabla 8, 6 revisiones bibliográficas que pueden verse en la tabla 9 y finalmente, 5 revisiones sistemáticas expuestas en la tabla 10. Dichas tablas han sido organizadas respetando la organización expuesta anteriormente en este apartado.

Como base para nuestro estudio, se tomó como investigación de referencia la revisión sistemática realizada por Garralda et al.<sup>10</sup> en el año 2017, por ser un trabajo que consta de un sistema de investigación sólido, cuyas metas se corresponden con los objetivos propuestos, en resumen, determinar el estado de la planificación de los servicios de cuidados paliativos en España.

**Tabla 6: Investigación cuasicuantitativa**

Estudios	Diseño	Objetivo	Método	Resultados de interés
Lasmarías et al., 2013	Investigación cuasicuantitativa.	Conocer las necesidades en formación percibidas por los profesionales de atención primaria en Cataluña relacionadas con cuidados paliativos y sugerir enfoques formativos que impacten en el cuidado de pacientes.	Encuesta a directores de equipos de atención primaria. Grupos focales con profesionales y docentes expertos en cuidados paliativos y profesionales de atención primaria.	Se detecta una baja demanda de formación en habilidades de evaluación, dilemas éticos, planificación de las decisiones anticipadas y manejo del paciente no oncológico, aspectos relevantes en la atención al paciente en situación de enfermedad avanzada.
Horey et al., 2012	Investigación cuasicuantitativa.	Determinar el uso de la estrategia EOL en el caso de residenciales con residentes proclives a necesitar CP.	Introducción y enseñanza de las vías de atención EOL. Posterior estudio de los datos obtenidos de test y encuestas de implementación.	Presentación y coordinación entre el servicio de CP y un centro residencial en Australia.
Raijmakers et al., 2017	Investigación cuasicuantitativa.	Evaluar este programa nacional y separar las trayectorias de implementación.	Análisis de los planes de implementación y los informes de la implementación, así como entrevistas individuales y grupales con profesionales de la salud.	Se obtuvo información sobre los efectos del programa total y las trayectorias de implementación separadas.

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 7: Investigación Cualitativa.**

Estudios	Diseño	Objetivo	Método	Resultados de interés
Sánchez et al., 2016	Investigación cualitativa.	Identificar factores favorables y aspectos a mejorar en pacientes paliativos en residencias.	Uso de 3 grupos focales con entrevistas transcritas y grabadas, para la obtención de los resultados.	Compendio de factores favorables y mejorables relacionados con pacientes en etapas finales de su enfermedad en complejos residenciales.
Días-Reis et al., 2016	Investigación cualitativa.	Identificar los elementos favorables u obstaculizadores para el acceso a los CP en Atención Primaria.	Reflexión teórica a partir de las publicaciones de Norman Daniels.	Debido a la focalización en la equidad de los medios materiales se ha parado la actuación en la mejora de la accesibilidad.
Alves et al., 2013	Investigación cualitativa.	Identificar las estrategias de comunicación utilizadas por los profesionales en situación de CP.	Uso de entrevista semiestructuradas para la compilación de los resultados.	Tras el análisis de los resultados, se encontraron con la dificultad de los equipos de profesionales a la hora de abordar o dar la noticia del fallecimiento.
Albers et al., 2016	Investigación cualitativa.	Identificar las barreras entre los servicios de asistencia a pacientes al final de su vida y los servicios geriátricos.	Uso de 4 entrevistas semiestructuradas.	Necesidad de un aumento de la financiación destinada a la educación o formación de los profesionales sanitarios de ambos servicios para mejorar su atención a los pacientes.
Silva et al., 2015	Investigación cualitativa.	Identificar los obstáculos a los que se enfrentan los pacientes y profesionales en un servicio especializado de CP.	Entrevista semiestructurada y síntesis de los datos mediante análisis temático.	Promoción de cambios efectivos para mejorar la atención a los pacientes.
Braz et al., 2016	Investigación cualitativa.	Analizar la importancia de la espiritualidad en los CP.	Entrevista semiestructurada y síntesis de los datos mediante análisis temático.	Los profesionales reclaman la importancia de la espiritualidad en este ámbito, y la falta de medios y preparación para su dispensación.

**Tabla 8: Investigación cuantitativa.**

Estudios	Diseño	Objetivo	Método	Resultados de interés
García-Baquero et al., 2016	Investigación cuantitativa.	Fomentar y proporcionar unos estudios de calidad para todos los trabajadores que deban tratar con pacientes propensos a CP.	Elaboración de un programa de estudio controlado mediante encuestas online y entrevistas controladas, tanto al profesorado como a los alumnos.	Actualmente la formación continuada de los profesionales sanitarios es una asignatura pendiente en nuestro país, por lo que para la proporción de derecho y deber de una formación actualizada se puso en prueba un plan de estudios.
Cabrera et al., 2015	Investigación cuantitativa.	Identificar los aspectos positivos y negativos tras la implementación del PE Andaluz y la opinión de los profesionales.	Uso de un muestreo aleatorizado personalizado y la entrevista individual con análisis bivariante y univariante de los datos.	Necesidad de revisión de los PE, y evaluación de los mediante los indicadores de los aspectos a mejorar encontrados.
Abernethy et al., 2013	Investigación cuantitativa.	Analizar si los recursos obtenidos mediante financiación están siendo efectivos y elevan la calidad de los cuidados.	Análisis de los datos obtenidos del Índice de muerte asistida, para la medición del acceso de pacientes a los servicios de CP	La recepción de fondos parece estar relacionada con un mejor acceso a los servicios de CP sin embargo hace falta un PE dotado de indicadores que permitan un estudio más profundo de este aspecto.
Da Silva et al., 2013	Investigación cuantitativa.	Elaboración de un perfil bien definido enfermero para la asistencia en CP.	Muestreo probabilístico simple, con nivel de confianza y consulta de los archivos y registros obtenidos de las fichas de enfermería en el Libro de Órdenes y Ocurrencias de cada enfermería.	Falta de coordinación, organización y planificación de los servicios de atención enfermero para la atención la consecución de atención enfermera adecuada.
Caley et al., 2011	Investigación cuantitativa.	Desarrollar una metodología de estimación de los costes sanitarios futuros para una organización debido al envejecimiento de la población.	Recopilación de datos mediante la colaboración de unidades de cuidados paliativos y sistemas de emergencia.	Todos los modelos de cuidados paliativos deben de presentar costos estimados para evitar la sobreestimación que provocaría el derroche de recursos en una sociedad con recesión económica o una subestimación de los recursos que provoca el empeoramiento de calidad de vida de estos pacientes.
Murtagh et al., 2013	Investigación cuantitativa.	Superar dos de los retos actuales que se presentan para el servicio de CP, que son demostrar su sostenibilidad, rentabilidad y administración, frente a otros servicios.	Uso de una serie de bases de datos económicos para el cálculo del gasto. Además del uso de una herramienta propia para la comparación de la asistencia entre servicios.	No es menospreciable el reto actual al que se enfrentas muchos servicios de cuidados paliativos, tratando de demostrar su solvencia, para la cual es necesaria una desarrollada línea de estrategias que disponga de las herramientas necesarias para su medición.
Van Riet et al., 2016	Investigación cuantitativa.	Exploración de las barreras y los facilitadores a los que se enfrentan los profesionales de la salud para mejorar el servicio de los CP.	Entrevista semi-estructurada individual y grupos focales, además del uso del método comparativo para analizar los datos.	Algunas de estas barreras y facilitadores son experimentadas por profesionales en casi todos los países y por lo tanto son prerrequisitos para cambiar.

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 9: Revisión Bibliográfica**

<b>Estudios</b>	<b>Diseño</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Método</b>	<b>Resultados de interés</b>
Scott 2014	Revisión bibliográfica.	Promoción de la mejor atención y calidad de cuidados.	Inclusión de estudios según criterios de inclusión y exclusión.	La organización y administración mediante la propuesta de líneas estratégicas ayudó a la mejora y sostenibilidad del sistema sanitario. (Australia).
Swetenham et al., 2012	Revisión bibliográfica.	Investigar la rapidez de respuesta y la forma de mejorarla en caso de emergencia de cuidados paliativos en zonas rurales aisladas.	Recopilación de datos mediante la colaboración de unidades de cuidados paliativos y sistemas de emergencia.	El desarrollo de un sistema de atención urgente especializado en cuidados paliativos evita una gran cantidad de ingresos hospitalarios indeseados e innecesarios.
Guerrero et al., 2016	Revisión bibliográfica.	Describir cómo se desarrollan los procesos de fin de vida en las residencias de ancianos desde la perspectiva de los residentes.	Recopilación de estudios según criterios de inclusión y exclusión.	Conocimiento bajo sobre los procesos que conducen a la muerte y la manera más adecuada de actuación por parte de los profesionales de la salud. Estos hechos hacen que el estudio no nos permita asegurar que las residencias sean un lugar adecuado para el desarrollo de los procesos de fin de vida.
Hockley 2014.	Revisión bibliográfica.	Desarrollar estrategias para promover la calidad de los cuidados de fin de vida en los hogares de enfermería.	Definición de tres fases: fase exploratoria, retroalimentación / planificación de las acciones y una evaluación sanitaria.	Resulta imprescindible para la formación de un buen equipo de cuidados paliativos, que sus componentes hayan sido instruidos, de modo que estos se sienten más seguros y mejor valorados, repercutiendo en una mejor calidad del cuidado del paciente.
Van Beek et al., 2013	Revisión bibliográfica	Ofrecer una visión estructurada de la legislación, los reglamentos existentes y las diferentes políticas de atención de salud en materia de cuidados paliativos en siete países europeos	Uso del inventario de la organización de los cuidados paliativos por parte de los investigadores del proyecto Europall y cuestionario sobre legislación, regulaciones y políticas de salud en cuidados paliativos, además de literatura gris.	Aunque existe una reglamentación de los CP en todos los países pertenecientes a Europa, existe una gran diversidad en las medidas legislativas que los administran, esto produce un acceso desigual al servicio.
A Murray et al., 2015	Revisión bibliográfica	Facilitar el desarrollo de los cuidados paliativos nacional.	Revisión sistemática de las herramientas o medios de planificación usados en los países que conforman la UE	La recopilación y el estudio de las barreras y aspectos positivos de los diferentes sistemas de cuidados paliativos de los países que conforman la UE ha servido para mostrar cuáles son los retos a los que actualmente se enfrentan los servicios de CCPP pero también las herramientas que pueden ayudarnos a superarlos.

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 10: Revisión Sistemática.**

<b>Estudios</b>	<b>Diseño</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Método</b>	<b>Resultados de interés</b>
Abaunza et al., 2013	Revisión sistemática.	Conocer mejor cómo funcionan y evaluar los distintos modelos de atención de los pacientes en los últimos estadios de vida.	Recopilación de estudios según criterios de inclusión y exclusión.	Los cuidados paliativos domiciliarios son un servicio indispensable debido a que reducen la carga sintomática del mismo y además aumenta la posibilidad del fallecimiento en casa, sin sacrificar las atenciones de una atención avanzada.
Calanzani et al., 2013	Revisión sistemática.	Evaluar la atención de la atención domiciliaria para pacientes paliativos.	Recopilación de estudios según criterios de inclusión y exclusión.	La atención domiciliaria actualmente precisa de aspectos que pueden desarrollarse más, pero en definitiva es un aporte para la mejora de la calidad de vida del enfermo terminal.
Candy et al., 2011	Revisión sistemática.	Medir el resultado de los tratamientos de apoyo enfocados a la salud psicológica y física de los cuidadores principales.	Recopilación de estudios según criterios de inclusión y exclusión.	Falta actual de indicadores que puedan medir de forma segura los resultados de planes como los que se estudian, e importancia del apoyo al cuidador en los momentos previos y posteriores a la muerte del paciente.
Maharaj et al., 2017	Revisión sistemática.	Informar sobre las prácticas emergentes y las investigaciones futuras.	Recopilación de estudios según criterios de inclusión y exclusión.	Se destacó del estudio, la necesidad de políticas de atención de la salud, capacitación del personal, educación y acceso a analgesia y servicios de apoyo de cuidados paliativos.
Garralda et al., 2017	Revisión sistemática.	Identificar literatura sobre los Cuidados Paliativos Integrales en el contexto español, para la evaluación de su impacto.	Recopilación de estudios según criterios de inclusión y exclusión.	El estudio mostro que en la actualidad a pesar de existir estudios en los que se investigan los cuidados paliativos integrados, están lejos de ser suficientes como para producir una evidencia sobre el impacto de estos en la práctica.

Fuente: Elaboración propia



## 4. DESARROLLO

---

En este apartado del TFG presentaremos una comparación de las PE y sus elementos, antes de finalizar presentaremos los aspectos a mejorar, para acabar con las fortalezas de los CCPP. A continuación, pasaremos a analizar las variables teóricas de las Planificación Estratégica reflejadas en las estrategias de Cuidados Paliativos a nivel europeo y del SNS, junto a los elementos de mejora para los Cuidados Paliativos, y describiremos las fortalezas de los Cuidados Paliativos.

Durante el desarrollo responderemos a los objetivos específicos del TFG, por tanto estudiaremos la planificación de las estrategias de los Cuidados Paliativos mediante el análisis de las variables teóricas tanto en Europa como en España, para ello comparemos los elementos de la PE, los aspectos a mejorar de los Cuidados Paliativos y describiremos los puntos fuertes del SNS.

### Estado de la planificación estratégica en cuidados paliativos

---

La PE a nivel europeo, es una herramienta fundamental para la coordinación y administración del servicio de cuidados paliativos, sin embargo, la legislación es uno de los elementos que más difiere de un estado a otro, por lo cual esto provoca una gran heterogeneidad de competencias para el servicio de CP a nivel europeo<sup>11</sup>. Esta heterogeneidad en la legislación, hace que España sea catalogado como uno de los estados que más ha invertido en el desarrollo y uso de las PE (resultados reflejados en anexo 2) junto con Reino Unido y Alemania<sup>12,13</sup>.

Según organismos internacionales como la OMS o la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), establecen como objetivo principal (misión) de la PE de los CCPP, ganar el compromiso de los servicios sanitarios y sociales, para conseguir una mejor dispensación de los cuidados paliativos a través de un plan sólido, bien desarrollado y homogéneo; que permita un acceso fácil y equitativo mejorando la calidad de vida de los pacientes<sup>2</sup>.

La misión recogida en la Estrategia Nacional de CCPP (2010-2014) es “Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes y a de sus familiares, promoviendo una respuesta sanitaria integral y coordinada del sistema sanitario acorde a sus necesidades, respetando su autonomía y valores”<sup>4</sup>. En el análisis por comunidades, podemos destacar que todas aquellas que tienen un plan estratégico propio para los CCPP, asumen la misión que se recoge a nivel nacional (Anexo 1). Sin embargo, destacamos que algunas CCAA incorporan ciertos factores a la misión proporcionada por el plan nacional: el Plan Estratégico de Madrid (2010-2014) incluye dentro de su misión mejorar el conocimiento de las necesidades por parte de los profesionales y la eficiencia en la prestación de la atención<sup>14</sup>. Andalucía (2008-2012) por otro lado matiza la necesidad de asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión de los recursos sanitarios destinados a CCPP<sup>15</sup>. Castilla la Mancha (2016-2020) agrega el respeto de los valores y el derecho de autonomía, promoviendo para ello una respuesta integral, centrada en el paciente y sus necesidades<sup>16</sup>. Y por último la misión de Aragón (2009-2012) añade el apoyo durante el duelo y la formación de los familiares encargados del cuidado<sup>17</sup>.

Las misiones establecidas por cada Sistema de Organización Autonómico (SOA) presentan una diversidad natural, propia de un programa que debe adaptarse a la población de la zona para la que se ha creado, debiendo poseer siempre unas características de programas abiertos y adaptativos<sup>17</sup>.

Junto a la misión propuesta a nivel internacional para los CCPP, encontramos otro elemento importante en la PE, la visión. Esta es definida por los artículos estudiados como, la total disponibilidad de los cuidados paliativos para aquellas personas con enfermedades crónicas avanzadas, que precisan de esta atención especializada y que estará totalmente integrada en los sistemas de atención a la salud<sup>11,12,13</sup>.

Durante la revisión de la Estrategia Nacional, no se encontró una visión concreta, ni como visión ni como estrategia, se pasó automáticamente a las líneas estratégicas<sup>4</sup>. Por otro lado las visiones planteadas actualmente por las comunidades, poseen como principal premisa, alcanzar una dinámica y completa integración de profesionales, recursos y servicios sanitarios y sociales que satisfagan las expectativas y necesidades de los pacientes, sus seres queridos, los profesionales y la sociedad. Otras visiones como la presentada por la Comunidad Valenciana (2010-2013) incluyen conseguir una valoración positiva por parte de la ciudadanía y el favorecimiento de la muerte en el domicilio<sup>19</sup>. La PE de Andalucía (2008-2012) por otra parte prioriza mejorar el acceso a los CCPP y proporcionar plena dignidad en el proceso de muerte<sup>15</sup>.

Elementos como la población diana y los valores fueron comunes en tanto a nivel internacional como nacional y a nivel comunitario. Los valores determinados para los CCPP son<sup>6</sup>:

- Derecho al alivio del sufrimiento.
- Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
- Calidad de vida definida por cada paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.
- Solidaridad ante el sufrimiento.

La población diana incluida al igual que los valores fue similar entre los niveles, con la única diferencia de que cada PE o estudio poseía su propio criterio de clasificación.

En este sentido, el primer criterio de clasificación que describiremos está determinado por las características del paciente, es decir, la población a la que se dirige el servicio (población diana), por ello si la persona es tratada por un profesional del SNS debe estar incluida en alguna de las siguientes situaciones<sup>14</sup>:

- Presencia de una enfermedad avanzada e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento curativo.
- Existencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que producen un importante sufrimiento.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior, generalmente, a entre seis y doce meses, aunque este límite se encuentra actualmente en discusión.

La siguiente clasificación, puso su foco de atención en aquellos individuos de la población que habían sido diagnosticados con las siguientes patologías:

- Paciente con enfermedad avanzada oncológica.
- Pacientes con enfermedad avanzada no oncológica, entre otras<sup>15</sup>:
  - Enfermedades cardiocirculatorias: insuficiencia cardíaca de cualquier etiología refractaria al tratamiento, en la que se ha descartado trasplante.
  - Enfermedades respiratorias: EPOC con insuficiencia respiratoria avanzada, con disnea en reposo, escasa o nula respuesta a los broncodilatadores y frecuentes reagudizaciones, en la que el manejo es básicamente de soporte.
  - Enfermedades neurológicas: demencias de cualquier etiología en progresión y fase final de vida de enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica (ELA), accidente cerebro-vascular (ACVA) severo... que no se beneficien de tratamiento específico.
  - Enfermedades hepáticas: hepatopatía crónica documentada en fase avanzada (por ejemplo: cirrosis hepática en estadio C/C de Child) sin posibilidad de tratamiento curativo y atención básicamente sintomática.
  - Enfermedades renales: insuficiencia renal crónica, sin posibilidad de diálisis y/o trasplante renal.
  - SIDA: documentado, progresivo y avanzado con una esperanza de vida inferior a seis meses e inexistencia de tratamientos activos.
- Y por último, otras PE centraron su determinación de la población diana, no tanto en el diagnóstico o características propias del diagnóstico, sino que se centraron en más características del individuo como<sup>17</sup>:
  - Edad
  - Género
  - Institucionalización
  - Diagnóstico tardío
  - Complejidad extrema sanitaria y social
  - Otros.

Por tanto, podemos observar que los PE es una herramienta lábil, cuyos autores pueden adaptar a las necesidades del servicio, la población y de los profesionales, por lo que es normal encontrar diferencias o matices entre las PE estudiadas, sin embargo este carácter adaptativo no excusa las deficiencias o aspectos que deberían revisarse más a fondo en futuras planificaciones<sup>5,6,20</sup>.

Los principales olvidados en estos PE han sido los siguientes aspectos:

La PE de cuidados paliativos pediátrica tanto a nivel de misión, visión como en indicadores o inclusión en población diana.

En tres de los estudios cuantitativos analizados, también se expone como elemento olvidado la creación de indicadores específicos para la evaluación y medida exacta de los costes del servicio, la cual es actualmente uno de los retos más importantes al que se enfrentan los cuidados paliativos junto con el anteriormente mencionado<sup>21,22,23</sup>.

Y por último, la visualización mayor en los PE de la necesidad de un servicio de urgencia o asistencia a domicilio más desarrollado que evite los ingresos innecesarios en el hospital, provocando una situación de mayor estrés e inestabilidad a un paciente y familiares, que lo que más desean es una transición lo más cómoda y tranquila posible.

### Actuales aspectos a mejorar en Cuidados Paliativos

---

El conocimiento de los aspectos que deben mejorarse o desarrollarse un poco más, es crucial para cualquier servicio sanitario, debido a que no solo nos permite realizar un plan estratégico más efectivo, sino que también nos permite conocer si las medidas tomadas y llevadas a la práctica están siendo efectivas. Pudimos ver como en 1 investigaciones cuantitativas y en otros 2 estudios cualitativos, no solo defienden esta idea sino que en sus estudios concluyen con la necesidad de una promoción de actividades bien planificadas y con capacidad y herramientas para ser evaluadas tras su puesta en marcha<sup>24,25,26</sup>. Por estas razones se ha incluido en nuestro TFG la incorporación de los aspectos que deben renovarse para dar respuesta a la compleja situación de cuidados que se genera y que actualmente siguen presentándose en los servicios de cuidados paliativos y que por ende se deberán revisar e incluir en los planes de actuación en las PE de nuestro sistema sanitario.

Los estudios seleccionados para este propósito fueron; 17 investigaciones, 7 de ellas de carácter cualitativo descriptivas, 1 de tipo mixto que consta de una parte de tipo cualitativo descriptivo y otra de tipo cuantitativo observacional, 4 de carácter cuantitativo y 5 fueron revisiones. De todas las investigaciones seleccionadas, 4 son investigaciones realizadas en España; la primera es el estudio descriptivo realizado por Sánchez et al. de 2016, en el cual se llevó a cabo una entrevista grupal, en la que participaron 42 profesionales sanitarios de diferentes ocupaciones ( 9 médicos, 21 enfermeros y 12 técnicos auxiliares de enfermería) procedentes de 13 centros residenciales distintos en los que se encontraban pacientes terminales. De los grupos focales en los que participaron, la principal limitación por consenso de todos los grupos fue la sensación de sobrecarga, ocasionada por la escasez de personal. Otra de los resultados más significativos fue que una gran parte de los aspectos a mejorar relacionados con la falta de información, el consenso con la familia o la aceptación del diagnóstico, estaban íntimamente relacionados con el sentimiento de culpabilidad que sentía sobretodo el cuidador principal, al no haber podido hacer más o haber cuidado más del paciente en caso de que este hubiera sido ingresado en un centro geriátrico anteriormente<sup>26</sup>.

El segundo estudio realizado en territorio nacional, presentado por Lasmarías et al. fue realizado en 2013, este estudio tiene la particularidad de que es mixto, fue necesario el uso de una encuesta enviada a los participantes en el estudio a través de la red y para su posterior análisis cualitativo se recurrió al uso del grupo focal en el que participaron 2515 profesionales<sup>27</sup>. Su resultado fue:

- Falta de una formación integral que prepare a los profesionales de atención primaria para dar respuesta a las necesidades específicas de estos pacientes y de sus familiares
- Falta de la formación para el personal encargado de la asistencia a domicilio.

- Falta de recursos en atención primaria para dar respuesta a los pacientes en situación de enfermedad avanzada.
- Falta de coordinación entre los distintos equipos/niveles asistenciales.

Otro estudio realizado en España, fue una investigación cuantitativa presentada por Cabrera et al. en 2015, dicho estudio se busca conocer la opinión de los profesionales sanitarios respecto al servicio de CP. El estudio se desarrolló mediante el uso de la entrevista telefónica de profesionales escogidos mediante un muestreo aleatorizado estratificado con asignación no proporcional según el perfil profesional, en total se realizó a 500 personas<sup>28</sup>. Sus resultados respecto a aspectos a mejorar fueron:

- Falta de medios tanto materiales como humanos, que dan lugar a la sobrecarga de trabajo.
- Necesidad de mejorar los conocimientos y formación del personal mediante una oferta formativa continuada más amplia.
- Falta de asistencia y cobertura en zonas rurales con poca población o difícil acceso.
- Lentitud en la gestión de casos.

El siguiente estudio realizado en España es el presentado en 2016 por García-Baquero et al, se trata de un estudio cuantitativo en el que se decidió no solo la puesta a prueba de un programa de formación continuada, sino también conocer el estado de la formación<sup>11</sup>. Para ello se realizó una entrevista a los alumnos que participaron en el programa de formación presentado, los cuales fueron unos 100. El resultado principal del estudio que nos atrajo para citar en este apartado fue la valoración negativa que estos alumnos dieron a la evaluación y creación de cursos formativos centrados en los cuidados a los pacientes al final de su vida, además de la falta de conocimiento que reconocían tener respecto a estrategias o herramientas para el control de una situación como la información a la familia tras el fallecimiento del paciente o tras el diagnóstico presentado.

Descrita las deficiencias que presentan la puesta en marcha de las estrategias de CCPP en el escenario real de cuidados, pasamos a analizar el contexto internacional con el propósito de hallar las acciones de mejora que otros países han adoptado en el desarrollo los cuidados al final de la vida. De entre estos estudios destacaron, la revisión bibliográfica presentada por Hockley 2014. en Escocia (Reino Unido), centrada en los aspectos a mejorar del servicio a domicilio, en el cual se realizó una entrevista semiestructurada a 34 profesionales y 10 residentes los cuales destacan<sup>29</sup>:

- Falta de medios materiales
- Falta de formación.
- La escasa cobertura y asistencia en zonas rurales.
- Necesidad de un servicio administrativo más rápido que valore los casos prioritarios y agilice los trámites, para la prestación del servicio.

El segundo de los estudios analizados fue una investigación de tipo descriptivo perteneciente a Albers et al., 2016 en Suiza, en la que participaron un total de 33 profesionales, procedentes de 18 países diferentes del continente europeo, el método utilizado fue una entrevista grupal de tipo grupo focal, centrada en los problemas

existentes entre las especialidades de geriatría y paliativos<sup>30</sup>. Las barreras encontradas fueron:

- Falta de conocimiento sobre CCPP de los profesionales en geriatría y viceversa.
- Falta de comunicación entre las dos disciplinas y herramientas.
- Falta de oportunidades educacionales para el estudio de CCPP con la disciplina de geriatría y viceversa.
- Falta de organización y financiación en el estudio de ambas disciplinas.
- Falta de plazas para el estudio de estas disciplinas.

El siguiente estudio es desarrollado por Van Riet et al., 2016, se trata de una investigación cuantitativa realiza entre investigadores de 5 países europeos (Reino Unido, Alemania, Italia, Noruega y Países Bajos), los cuales tienen como objetivo el desarrollo del servicio de cuidados paliativos mediante el conocimiento de las barreras y facilitadores, para la recopilación de los datos se realizó una entrevista semiestructurada de un grupo focal<sup>26</sup>. Los resultados que se extrajeron de las entrevistas a los grupos focales fueron:

- Falta de conocimientos a la hora del manejo de un duelo complicado.
- Deficiencias en las infraestructuras lo cual obstaculizaba el desarrollo de las actividades.
- Falta de tiempo para poder proporcionar un trato individualizado a pacientes y familiares.

Por último, expondremos un estudio descriptivo brasileño con uso de la entrevista de grupo focal en el que participaron 27 enfermeros, dicho estudio fue desarrollado por Da Silva en 2013, este autor también realizó otro estudio en 2015 en el que seguía destacando estos problemas<sup>31,32</sup>. Las limitaciones encontradas en este estudio fueron las 3 siguientes:

- Falta de conocimiento en los cuidados paliativos.
- Necesidad de creación de sectores diferenciados.
- Falta de formación de redes institucionales.

Con la revisión de estos estudios, podemos hablar de 4 aspectos a mejorar: la falta de oportunidades formativas en CCPP mediante cursos u otros métodos no relacionados con la especialización, una acusada falta de materiales sobre todo en aquellos servicios menos especializados pero igualmente susceptibles a tratar a estos pacientes, las dificultades respecto a la relación entre los servicios y la dificultosa cobertura en zonas con población muy dispersa o reducida.

### Facilitadores presentes en los servicios de cuidados paliativos.

Como ya hemos comentado anteriormente, para la generación de una buena planificación estratégica, es necesario poseer la mayor cantidad de información posible respecto al lugar donde se desarrollara la actividad, la población que lo compone, pero además, es también necesario conocer las herramientas o aspectos que nos van a ayudar a desarrollar un trabajo de calidad. Para ello al igual que hemos realizado una

recopilación de los principales aspectos que necesitan trabajarse más en este servicio, presentamos cuales son los aspectos mejor valorados de los servicios de los estudios analizados.

Para el desarrollo de este apartado, se obtuvieron 7 investigaciones de las cuales, 4 son investigaciones de tipo cuantitativo, 1 revisión sistemática, 1 revisión bibliográfica y 2 estudios cualitativos; 3 de los cuales son estudios realizados en España.

El primero de los estudios ya lo hemos comentado anteriormente, se trata de la investigación cuantitativa presentada por Cabrera et al. 2015, en la cual se determinó que los cuidados paliativos tenían una serie de puntos fuertes que son<sup>33</sup>:

- Accesibilidad al servicio y a los medicamentos.
- Adecuada coordinación entre los equipos que componen el servicio
- Un sistema de infraestructuras bien desarrollado

Y además, de estas fortalezas, poseía una serie de aspectos positivos como:

- Un trato individualizado y confortable.
- Un desarrollo de los adecuados de los planes y programas.

El siguiente estudio fue el presentado por Van Riet et al. (2016) en el que se realizó una investigación cuantitativa de las fortalezas de los CP, destaca como puntos positivos del servicio, los siguientes<sup>26</sup>:

- Accesibilidad a las prestaciones y la ayuda profesional.
- Presencia de estrategias atractivas bien adaptadas al medio
- Adecuada actitud y habilidad de los profesionales en su labor.

Esta adecuada actitud y forma de transmitir la información y conectar con el paciente y familia, fue también destacada en el estudio de Alves et al. (2013) realizado en Brasil, cuyo estudio cualitativo realizado mediante el uso de la entrevista semiestructurada, destacó la buena imagen de los enfermeros en este servicio a pesar de atisbar la dificultad que estos tenían para dar las malas noticias antes comentado<sup>34</sup>.

El próximo artículo analizado fue una revisión sistemática en la cual se quiso determinar lo que los profesionales sanitarios pensaban de la planificación de los cuidados paliativos, para ello se pasó una encuesta a 418 profesionales sanitarios adscritos a nuestra comarca en estas fechas, asistieron a las sesiones y cumplieron la encuesta 324, lo que establece un alto índice de respuesta<sup>35</sup>. Los resultados del estudio fueron:

- Facilidad en la accesibilidad a las prestaciones y la ayuda profesional.
- Un sistema de infraestructuras bien desarrollado.
- Planes y programas estratégicos evaluados y bien adaptados.

Por último, presentamos los resultados descritos en una revisión bibliográfica en la cual se quiso investigar los déficits y herramientas que ayudarían a un mejor desarrollo de los CCPP a través del estudio de los diferentes sistemas de CCPP en la zona europea. Para ello, se generó una lista con los aspectos o problemas que debían superar en un servicio de CCPP y se creó una encuesta online que fue repartida a los profesionales

sanitarios de cada país para que explicaran que problemas habían sufrido en su servicio y como los habían solventado. Extrajeron los datos de 33 respuestas a la encuesta online, de 60 delegados los cuales la realizaron durante un taller de la EAPC y por último, también se tomaron de una encuesta distribuida durante una Conferencia Mundial de Médicos de Familia a 12 delegados asistentes<sup>13</sup>. Las fortalezas presentes en el artículo fueron:

- El desarrollo de un sistema de planificación de las necesidades de este tipo de pacientes estructurado, que permite una constante valoración e inmediato conocimiento del médico del estado del paciente, mediante el uso de una lista de registro.
- Presencia de oportunidades formativas para la especialización en los cuidados de estos pacientes.
- Presencia de infraestructura que permiten el desarrollo de esta especialidad, además de un fácil acceso a los medicamentos necesarios.



## 5. DISCUSIÓN

---

El objetivo de nuestro Trabajo de Fin de Grado (TFG) ha sido proporcionar una visión actualizada de la organización de los Cuidados Paliativos en España, para ello se han recogido los datos tanto de aquellos estudios que analizaban algún aspecto fundamental de la administración de cuidados, como de los recursos disponibles sobre las PE nacionales, habiéndose también estudiado cuales son aquellos aspectos que precisan actualmente mejorar y aquellos que conforman las fortalezas de los Cuidados Paliativos en nuestro actual sistema sanitario.

Investigaciones como la realizada por Abaunza et al. (2013), están de acuerdo en la necesidad de un PE para cualquier organización o en nuestro caso servicio de cuidados paliativo. Sin embargo, el estudio de Cabrera et al. (2015) sobre la opinión de los profesionales andaluces sobre el estado de la PE en nuestro país determina que no es solo necesario el hecho de tener un PE, sino también la realización de un constante mantenimiento y evaluación de la misma. Este motivo nos ha llevado a la observación de los PE disponibles en nuestro país.

En primer lugar, hemos visto una progresión en el tiempo con la creación y aplicación de las planificaciones estratégicas en Cuidados Paliativos por comunidades autónomas, pasando de tener tan solo 2 comunidades una PE frente a 17 CCAA con otros sistemas de organización y administración en los años comprendidos entre el 2000 y 2005, a ser 12 CCAA las que poseen una PE propia para estos cuidados en el año 2016, frente a tan solo 7 que aún continúan con otros modelos administrativos, sin embargo el mayor auge de creación de PE se dio entre los años 2005 a 2010, ralentizándose el proceso de creación de nuevas PE en los años posteriores. Otro dato que hemos extraído a partir de la observación de estas fechas fue la baja evaluación y actualización que actualmente existe en nuestro país de las PE, siendo tan solo 2 CCAA (Euskadi (2016) y Castilla la Mancha (2016)) las que poseen una PE actualizada frente a las 10 restantes pertenecientes a CCAA y la PE desarrollada a nivel nacional. A pesar de estar poco actualizadas estas PE a nivel Europeo según las revisiones bibliográficas presentadas por Van Beek et al. (2013) y por Abaunza et al. (2013), España está situada dentro de los países con mejor planificación en CP.

Tras una primera impresión sobre las PE que guían los servicios de CCPP en España, hemos decidido estudiar y profundizar en los elementos que las componen, como la misión presente en las 12 PE pertenecientes a las CCAA y en el PE nacional, todas mantienen un cuerpo común en el que destaca el objetivo de desarrollar una mejor atención a los pacientes y familiares, mediante el avance en coordinación de los diferentes servicios, elemento destacado en estudios como el de Swetenham et al. (2012), Da Silva et al. (2013) y Horey et al. (2012). Por último también está presente de forma común otro elemento que es el fomento de la atención integral que al igual que el anterior, destaca como esencial en los estudios de Caley et al. (2011), Raijmakers et al. (2017) y Garralda et al. (2017) y A Murray et al. (2015) Sin embargo esta definición solo sirve de base para la creación de una misión adaptada a la población hacia la que va dirigida, por lo que aquellas CCAA que tan solo se propusieron estos objetivos, deberán en futuras revisiones contemplar otros elementos como el incluido en la PE de Madrid (2010-2014); como es la mejora de la formación de los profesionales para la obtención

de una mayor eficiencia en los cuidados, este elemento es muy aclamado en los estudios obtenidos, destacan las investigaciones de Hockley (2014), García- Baquero et al. (2016) y Albers et al. (2016), los cuales reclaman una mayor inversión e implementación de programas formativos para los profesionales.

El PE de Andalucía (2008-2012) por su parte añade la importancia de asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión de los recursos sanitarios destinados a CCPP, respaldado dicho elemento por los estudios presentados por Garralda et al. (2017), Scott (2014) y Horey et al. (2012)

Por último, el PE de Aragón (2009-2012) añade en su misión un elemento fácilmente olvidado pero de gran importancia, que es el apoyo durante el duelo y la formación de los familiares encargados del cuidado, el cual es presentado en los estudios de Alves et al. (2013) y Braz et al. (2016), como uno de los aspectos a mejorar más denunciado por los profesionales, debido a la dificultad de un buen abordaje y la falta de recursos actual durante la formación universitaria.

El siguiente elemento estudiado fue el papel de la visión en las PE, el cual a diferencia de la misión, fueron pocas las PE que lo reflejaron, llamando especialmente la atención la ausencia de visión en la PE nacional. La visión es la expectativa o imagen ideal que el servicio se propone obtener en un futuro, por lo que la ausencia de una visión refleja la ausencia de una expectativa ideal y por tanto la falta de la efigie de excelencia del servicio. Tan solo 4 de las 12 PE reflejaron cuál sería su expectativa ideal de futuro. Dichas PE fueron las correspondientes a las PE de Madrid (2010-2014), Andalucía (2008-2012), Valencia (2010-2013) y por ultimo Asturias (2008). En ellas destacaba una imagen común que es conseguir la completa coordinación e integración de los recursos tanto sanitarios como sociales. Sin embargo, al igual que en la misión se detectó que hubo PE que tuvieron en cuenta otros aspectos importantes, como la obtención de una visión positiva por parte de la población, elemento añadido en la visión de la CA valenciana o el incluido en la PE de la CA andaluza, en la que se preferencia para un futuro la posibilidad de una accesibilidad sencilla al servicio, estos dos elementos son recogidos por la investigación de Días-Reis et al.(2016), en la que se denuncia la excesiva focalización hacia la equidad olvidando aspectos como la accesibilidad.

El próximo aspecto del que hemos obtenido resultados fue la población diana. A pesar de parecer un elemento básico para el desarrollo de la PE, hubo planificaciones en las que no se encontraba presente, mientras que en otras resultaba demasiado generalista por lo que en algunos casos eran confusos. Otro aspecto analizado en la población diana fue la presencia de enumeración que llevaba a confusión debido a que podía malinterpretarse como priorización en función de diagnóstico, cuando se dijo en la misión que la atención por el servicio de CCPP siempre estaría regulada por las necesidades de los pacientes y no por los diagnósticos que les fueran realizados.

Los valores determinados para los CCPP son:

- Derecho al alivio del sufrimiento.
- Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
- Calidad de vida definida por cada paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.

- Solidaridad ante el sufrimiento.

La importancia de las PE estriba en ser herramientas que permiten de una manera metódica y sistematizada la organización de un servicio, sin embargo para la realización de una buena PE es necesario no solo saber los puntos y aspectos esenciales de la planificación, sino que también es necesario conocer la población hacia la que va dirigida y cuales han sido los aspectos que han facilitado la labor y en los que es necesario seguir trabajando. Por esta razón hemos recopilado información sobre estos aspectos para realizar una actualización lo más completa de la situación de los CCPP. Comenzaremos presentando en primer lugar los aspectos a mejorar de los servicios de CCPP mediante los resultados obtenidos, los cuales nos han permitido detectar 8 principales aspectos dignos de mejora, a la hora de elaborar o revisar en las próximas PE.

El primero detectado en todos los estudios recopilados, fue la ausencia o falta de formación específica en cualquiera de los niveles sanitarios con posibilidad de atender a pacientes al final de sus vidas. Principalmente es más acusada esta falta entre los profesionales pertenecientes a atención primaria a domicilio y los profesionales sanitarios que ejercen su profesión en centros residenciales, los cuales exponen su impotencia ante su imposibilidad de dar en algunos momentos el mejor servicio o de conseguir la completa prevención de un duelo patológico.

El siguiente aspecto en el que más investigaciones estuvieron de acuerdo, es una denuncia ante la falta de recursos tanto materiales como humanos, que permitan dar un trato de excelencia a los pacientes y sus cuidadores o familiares. En este elemento también debemos de añadir que actualmente en España son pocas las CCAA que en su PE recogen dentro de su grupo de atención integral a psicólogos o asistentes sociales, por lo que es necesario no solo aumentar el número de profesionales sanitarios (médicos, enfermeros o técnicos), sino incluir en este equipo la labor realizada por profesionales de ramas de investigación social, además de otras figuras.

Nuestro tercer aspecto a mejorar encontrado, fue la necesidad de incrementar la coordinación entre los grupos, servicios y niveles asistenciales, este elemento puede ir unido a la necesidad de una administración más eficiente que desarrolle su actividad de forma más metódica y controlada, es decir, la importancia del uso de métodos de planificación que permitan un desarrollo de las actividades de forma individual y personal a la población a la que se presta.

El cuarto aspecto más citado fue la escasa diversidad y número de plazas existente en actividades educacionales relacionadas con la atención en CCPP, añadiendo a este la falta de flexibilidad de los programas actuales de formación, en materia de elaboración de planes individuales que se adapten a lo que el profesional necesita.

Por último, encontramos la falta de tiempo, que va íntimamente ligada a varios aspectos que hemos tratado en los puntos anteriores como la falta de recursos, la necesidad de una mejor coordinación y planificación, o por el déficit de formación presentado por algunos profesionales. Este punto a pesar de ser el último es imprescindible tenerlo en cuenta ya que provoca entre el personal un importante sentimiento de impotencia y

sobrecarga que afecta directamente en el trato y en la forma en la que se relacionan estos con los pacientes y familiares.

En contraposición a los aspectos que necesitan desarrollarse, también procedimos a buscar aquellos aspectos que ayudaban a la hora del desarrollo del trabajo, o eran valorados de forma positiva por parte de los pacientes, familiares y profesionales. A partir de los datos proporcionados por los resultados, encontramos que son 5 los factores que mejor han sido valorados y vistos como facilitadores.

El primero en el que todos los estudios coinciden es en la accesibilidad al servicio y a los medicamentos, los pacientes y profesionales valoran de forma positiva este punto, además es uno de los puntos mejor valorados en el estudio de Van Beek et al. (2013) de nuestro país en comparativa con otros 3 países de la unión europea.

El siguiente de los aspectos que permiten el funcionamiento de los servicios de CCPP, siendo uno de los valorados positivamente en nuestro país es la posesión de un sistema de infraestructuras desarrollado. Que permite una accesibilidad bastante equitativa salvo por la falta de estructuras o medios de atención en zonas rurales con bajo índice de población.

El tercero de estos aspectos, incluido en esta posición por su presencia en casi todos los estudios, ha sido el trato proporcionado por el equipo de profesionales que se esfuerza por hacer sentir al paciente confortable o seguro, por estar hospitalizado o encontrarse en el domicilio, debido al esfuerzo y labor de estos por no solo tratar al paciente sino solucionarle y proporcionarle las herramientas para que pueda vivir el tiempo que le quede, cerca de los suyos y en el ambiente en el que ha pasado su vida.

El penúltimo de los factores mejor valorados ha sido el desarrollo de planes y programas orientados a mejorar y facilitar no solo la situación del paciente, como es el traslado de los cuidados del hospital al domicilio, a raíz de observar que gran parte de los pacientes en estas situaciones prefería estar rodeado de sus seres queridos, en el lugar donde había vivido con ellos antes que estar ingresado en un hospital, sino que también en este aspecto se incluyen los programas que han ayudado a formar y desalojar la carga de los cuidados del cuidador principal mediante talleres y ayudas por asistentes sociales.

El último de los aspectos que facilitan la realización de una buena asistencia a los pacientes al final de su vida, es la coordinación que existe entre los profesionales de un mismo servicio, los cuales no solo cubren las necesidades del paciente sino que permiten la creación de un ambiente confortable y de respeto, este punto también es reconocido en el estudio realizado por Guerrero et al. (2016) en el cual, a pesar de no llegar a una conclusión favorable para la vida en los centros residenciales, reconoce la predisposición y el esfuerzo de los profesionales por darle un buen final a los residentes a pesar de carecer de medios y herramientas apropiadas para el manejo adecuado de este tipo de pacientes en centros residenciales.

## 6. CONCLUSIONES

---

Teniendo en cuenta la creciente necesidad de cuidados paliativos en sociedades occidentales como la nuestra, en las que una buena parte de la población total supera los 40 años y existe un descenso acusado de la natalidad, caracterizándose por tanto por ser poblaciones envejecidas o que lo serán en cuestión de 2 décadas, es prioritario por tanto tener un servicio de CCPP fuerte y bien comunicado con los otros servicios que son susceptibles de tratar a estas personas. Por este motivo nos planteamos como objetivo principal identificar el estado de la Planificación Estratégica en los Cuidados Paliativos a través del estudio de sus principales elementos y los aspectos a los que se enfrenta este servicio necesario de mejora, además de aquellos que son considerados actualmente los puntos más fuertes del mismo.

En el territorio europeo, como hemos visto durante el desarrollo de nuestro estudio, España se posiciona como uno de los países que ostenta una de las más completas infraestructuras y recursos para la atención de pacientes al final de la vida. Sin embargo, y a pesar del aumento durante los últimos años de las unidades de CCPP, el camino que nos queda por recorrer en materia de gestión es aun largo. Si bien es cierto que gran parte del territorio posee un PE para la dispensación de estos cuidados, es escaso el mantenimiento y la evaluación de los mismos. Dando lugar a como hemos visto en los aspectos a mejorar más comunes, que exista una cierta falta de coordinación entre los servicios susceptibles de atender a los pacientes al final de la vida, además de un reparto desigual de los propios recursos, lo que provoca que en ocasiones la accesibilidad se vea más restringida en zonas alejadas de grandes núcleos de población. Esta descoordinación, también está relacionada con el acusado déficit de herramientas, este aspecto está recogido en la petición de cursos específicos en esta materia por parte de los profesionales de otros servicios, que reclaman mejoras en los niveles iniciales de formación, así como aumentar la oferta formativa específica que integre los cuidados paliativos en el ejercicio de cualquier especialidad médica o enfermera.

Por tanto, se hace imprescindible una actualización de los PE que recoja las verdaderas necesidades de un territorio, que contemple en sus líneas estratégicas planes de estudios que integren esta especialidad con los servicios relacionados y por último es esencial un Plan Estratégico Nacional que incluya entre sus líneas estratégicas e indicadores herramientas que permitan valorar y crear un compendio más exacto de las necesidades y el estado de los CCPP en las CCAA porque es actualmente un aspecto muy acusado de mejora, la obtención de un acceso a los recursos más homogéneo en contraste con la bien valorada accesibilidad a medicamentos y la buena capacitación de los recursos humanos.

Por tanto concluimos que para la consecución de los objetivos es fundamental el papel de los PE, pero siempre y cuando se mantengan los siguientes puntos:

- Asegurar una renovación continua de la PE en CCPP.
- Impulsar la coordinación con el resto de dispositivos asistenciales.
- Mejorar los planes docentes para la integración de los CCPP en otras especialidades.
- Promover la integración de servicios y sobretodo de ámbito social.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

---

1. Jiménez F, Márquez V. Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud. 1ª ed. Almería: Sistema de Oficina de Almería S.A.;2015. 157 p.
2. Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. SECPAL [Internet]. May, 2016; [Citado el 8 de Ene. de 2017] N° 9: pp 1-139. Disponible en: [http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9\\_analisis\\_directorio.pdf](http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9_analisis_directorio.pdf)
3. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco [Internet]. Agos, 2008. [Citado el 8 de Ene. de 2017] 1ª ed. pp 1-297. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)
4. Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Paseo del Prado, 18. 28014 Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad centro de publicaciones [Internet]. 2011. [Citado el 8 de Ene. de 2017] pp 1-72. Disponible en: <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
5. Rodríguez F, Peiró M. La planificación estratégica en las organizaciones sanitarias. Revista Española de Cardiología [Internet]. 2012, Agos. [Citado el 8 de Ene. de 2017] ;65(8): pp. 749-754. Disponible en: <http://www.revespcardiol.org/es/la-planificacion-estrategica-las-organizaciones/articulo/90147732/>
6. Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Psicooncología [Internet]. 2008. [Citado el 7 de Feb. de 2017] ;5(2): pp 217-231. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220217A>
7. Navarro A. Elementos de Planeación Estratégica. Metodología y ejemplo desarrollado [Internet]. Grandespymes. 2017 [citado el 25 Feb. 2017]. Disponible en: <http://www.grandespyemes.com.ar/2012/01/22/elementos-de-planeacion-estrategica-metodologia-y-ejemplo-desarrollado/>
8. La vision de M. Paz Mompert - Gestión de Enfermería [Internet]. Gestión de Enfermería. 2017 [citado el 16 de May 2017]. Disponible en: <http://www.gestiondeenfermeria.com/la-vision-de-m-paz-mompert/#sthash.irwqNEBg.dpbs>
9. Oriol I. Informe de la situación actual en cuidados paliativos. Islas Baleares: Área de Programas y Servicios [Internet]. 2014, Jun. [Citado el 12 de Ene. de 2017]; pp. 1-62. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI178957&id=178957>
10. Garralda E, Hasselaar J, Carrasco J, Van Beek K, Siouta N, Csikos A. Integrated palliative care in the Spanish context: a systematic review of the literature. BMC Palliative Care [Internet]. 2016 [citado el 7 Feb. de 2017]; 15(1). pp. 1-17. Disponible en: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4865984/pdf/12904\\_2016\\_Article\\_120.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4865984/pdf/12904_2016_Article_120.pdf)
11. García-Baquero M, Gil E, Fernández M, Sanz E, Done M, Domínguez A et. Programa centralizado de formación en Cuidados Paliativos. Coordinación Regional de la Comunidad de Madrid. Educación Médica [Internet]. 2015 [Citado el 13 de Feb. de 2017]; 18(2): pp. 103-113. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-educacion-medica-71-articulo-programa-centralizado-formacion-cuidados-paliativos--S157518131630047X>
12. Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. BMC Health Services Research [Internet]. 2013 [citado el 16 de Feb. de 2017]; 13(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3720186/pdf/1472-6963-13-275.pdf>
13. Murray S, Firth A, Schneider N, Van den Eynden B, Gomez-Batiste X, Brogaard T. Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. Palliative Medicine [Internet]. 2014 [citado el 13 de Mar. de 2017]; 29(2):101-111. Disponible en: [http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216314545006?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216314545006?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)

14. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo [Internet]. 2010 [Citado el 16 de Feb. de 2017]; pp. 1-119. Disponible en: [http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DPlan\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352856122126&ssbinary=true](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DPlan_Cuidados_Paliativos.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352856122126&ssbinary=true)
15. Cía R, Boceta J, Camacho T, Cortés M, Duarte M. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Sevilla: Consejería de Salud [Internet]; 2012 [Citado el 16 de Feb. de 2017] pp. 1-88. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/Plan\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf)
16. Raja I, Aguado C, Acedo C, De Arriba J, García M, Rodríguez B. Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad [Internet]; 2016 [Citado el 16 de Feb. de 2017]. pp. 1-124. Disponible en: [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)
17. Departamento de Salud y Consumo Gobierno de Aragón. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Zaragoza: Departamento de Salud y Consumo Gobierno de Aragón [Internet]; 2009 [Citado el 16 de Feb. de 2017]. pp. 1-67. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/Programa-CP-Arag%C3%B3n.-2009-2012.pdf>
18. Raijmakers N, Hofstede J, de Nijs E, Deliens L, Francke A. The effect and process evaluations of the national quality improvement programme for palliative care: the study protocol. BMC Palliative Care [Internet]. 2014 [citado el 6 de Mar. de 2017];13(1). pp. 1-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3936932/pdf/1472-684X-13-5.pdf>
19. Generalitat Valenciana. Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat Valenciana. Valencia: Conselleria de Sanitat [Internet]. 2010 [Citado el 6 de Mar. De 2017]. pp. 1-132. Disponible en: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2686-2010.pdf>
20. Horey D, Street A, Sands A. Acceptability and feasibility of end-of-life care pathways in Australian residential aged care facilities. The Medical Journal of Australia [Internet]. 2012 [Citado el 16 de Mar. de 2017];197(2): pp. 106-109. Disponible en: <https://www.mja.com.au/journal/2012/197/2/acceptability-and-feasibility-end-life-care-pathways-australian-residential-aged>
21. Abernethy A, Bull J, Whitten E, Shelby R, Wheeler J, Taylor D. Targeted Investment Improves Access to Hospice and Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management [Internet].2013 [Citado el 23 de Abr. de 2017]; 46(5): pp. 629-639. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23669467>
22. Caley, M. and Sidhu, K. Estimating the future healthcare costs of an aging population in the UK: expansion of morbidity and the need for preventative care. Journal of Public Health[Internet]. 2013 [Citado el 23 de Abr. de 2017]; 33(1): pp.117-122. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532013000100005&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532013000100005&script=sci_abstract&tlng=en)
23. Murtagh, F, Groeneveld E, Kaloki Y, Calanzani N, Bausewein, C, Higginson, I. Capturing activity, costs, and outcomes: The challenges to be overcome for successful economic evaluation in palliative care. Progress in Palliative Care [Internet]. 2013 [Citado el 30 de Abr. de 2017]; 21(4): pp.232-235. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1179/1743291X12Y.0000000046>
24. Sánchez M, Moreno M, Hueso C, Campos C, Varella A, Montoya R. Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. Atención Primaria [Internet]. 2017 [Citado el 30 de Abr. de 2017]; 49(5): pp. 278-285. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-avance-resumen-dificultades-factores-favorables-atencion-al-S0212656716304024>
25. Dias-Reis J, Campos E, Karoline I. Equidade no acesso aos cuidados paliativos na atenção primária à saúde: uma reflexão teórica. Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro [Internet]. 2016 [Citado el 30 de Abr. de 2017];6(1): pp. 2119-2139. Disponible en: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1072>
26. Van Riet J, Vernooij M, Brouwer F, Meiland F, Iliffe S, Davies N. Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries.



- Implementation Science [Internet]. 2014 [citado 4 de Ene. de 2017]; 9(1): pp. 1-10. Disponible en: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4203898/pdf/13012\\_2014\\_Article\\_130.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4203898/pdf/13012_2014_Article_130.pdf)
27. Lasmariás C, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Bullich I, Albuquerque E, Gómez-Batiste X. Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. FEM: Revista de la Fundación Educación Médica [Internet]. 2013 [Citado el 4 de Ene. de 2017]; 16(3): pp.159-165. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/fem/v16n3/original5.pdf>
  28. Cabrera-León A, Escudero M, Suess A, Ruiz P, Cía R, Sanz R. Valoración de los servicios de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales sanitarios de Andalucía. Medicina Paliativa [Internet]. 2015 [Citado el 4 de Ene. de 2017]; 22(1): pp. 12-24. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-avance-resumen-valoracion-los-servicios-cuidados-paliativos-S1134248X1300061X>
  29. Hockley J. Learning, support and communication for staff in care homes: outcomes of reflective debriefing groups in two care homes to enhance end-of-life care. International Journal of Older People Nursing [Internet]. 2014 [Citado el 9 de Feb. de 2017]; 9(2): pp. 118-130. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24862992>
  30. Albers G, Froggatt K, Van den Block L, Gambassi G, Vanden P, Pautex S. A qualitative exploration of the collaborative working between palliative care and geriatric medicine: Barriers and facilitators from a European perspective. BMC Palliative Care [Internet]. 2016 [Citado el 9 de Ene. de 2017]; 15(1): pp. 1-10. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0118-3>
  31. Da Silva M, Orineu L, Da Silva A, Da Costa S. Profile of nursing diagnoses in a brazilian hospital specializing in palliative care in cancer. Ciencia y Enfermería XIX [Internet]. 2013 [Citado el 21 de Ene. de 2017]; 1(0717-2079): pp. 49-59. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532013000100005&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532013000100005&script=sci_abstract&tlng=en)
  32. Silva M, Santanda N, Santos M, Cirilo J, Barrocas D, Moreira M. Palliative care in highly complex oncology care: perceptions of nurses. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem [Internet]. 2015 [Citado el 15 de Ene. de 2017]; 19(3): pp. 1-7. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000300460&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000300460&script=sci_arttext&tlng=en)
  33. Guerrero M, Gómez R, Sánchez M, Rodríguez E, Montoya R. Fin de vida en residencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: revisión bibliográfica. Gerokomos [Internet]. 2016 [Citado el 15 de Ene. de 2017]; 27(2): pp. 63-68. Disponible en: <https://www.gerokomos.com/wp-content/uploads/2016/09/27-2-2016-sumario.pdf>
  34. Alves E. A comunicação da equipe de enfermagem com o paciente em cuidados paliativos. Semina: Ciências Biológicas e da Saúde. 2013;34(1):55. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1072>
  35. Abaunza A, Jaio N, Landa V, Irurzun E, Galarraga ML, Balentziaga A. Atención a los pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática sobre modelos organizativos en los cuidados paliativos y encuesta a los profesionales sanitarios sobre la situación de los cuidados paliativos en una comarca del País Vasco. Investigación Comisionada. Departamento de Salud. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz 2013. Informe Osteba D-13-10. Disponible en: [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/2013\\_osteba\\_publicacion/es\\_def/adjuntos/Informe%20D-13-10.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/2013_osteba_publicacion/es_def/adjuntos/Informe%20D-13-10.pdf)
  36. Scott I. Ten clinician-driven strategies for maximising value of Australian health care. Australian Health Review [Internet]. 2014 [Citado el 18 de Feb. de 2017]; 38(2): pp.125. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24820956>
  37. Swetenham K, Grantham H, Glaetzer K. Breaking down the silos: Collaboration delivering an efficient and effective response to palliative care emergencies. Progress in Palliative Care [Internet]. 2014 [Citado el 18 de Feb. 2017]; 22(4): pp.212-218. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1179/1743291X13Y.0000000076>
  38. Consejería de salud y servicios sanitarios. Gobierno de Asturias. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias. Asturias: Dirección de Servicios Sanitarios Subdirección de Gestión Clínica y Calidad Servicio de Salud del Principado de Asturias[Internet]; 2008 [Citado el 18 de Feb. de 2017]; pp. 1-68. Disponible en: [https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS\\_SESPA/AS\\_Gestion%20Clinica/AS\\_Paliativos/ESTRATEGIA%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20ASTURIAS.pdf](https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_SESPA/AS_Gestion%20Clinica/AS_Paliativos/ESTRATEGIA%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20ASTURIAS.pdf)
  39. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Xunta de Galicia. Plan galego de Coidados Paliativos. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade [Internet]; 2006 [Citado el 18 de



- Feb. de 2017]; pp. 1-79. Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Plan-Galego-de-Coidados%20Paliativos>
40. Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad. Programa Integral atención paliativa Cantabria. Santander: Consejería de Sanidad [Internet]; 2005 [Citado el 20 de May. de 2017]; pp. 1-100. Disponible en: [http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp\\_cantabria\\_atencionpaliativa.pdf](http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria_atencionpaliativa.pdf)
  41. Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco Departamento de Salud. Plan de cuidados paliativos de Euskadi. Donostia-San Sebastian: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco [Internet]; 2016[Citado el 20 de May. de 2017] pp. 1-38. Disponible en: [http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan\\_cuidados\\_paliativos/es\\_def/adjuntos/cuidados\\_paliativos\\_plan\\_es.pdf](http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_paliativos/es_def/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf)
  42. Junta de Extremadura Consejería de Sanidad y Consumo Servicio Extremeño de Salud. Cuidados Palitivos. Merida: Junta de Extremadura Consejería de Sanidad y Consumo Servicio Extremeño de Salud [Internet]; 2002 [Citado el 20 de May. de 2017]; pp. 1-75. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/Programa-Marco-Cuidados-Paliativos-Extremadura.pdf>
  43. Servicio murciano de salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio murciano de salud. Murcia: Servicio murciano de salud [Internet]; 2006 [Citado el 20 de May. de 2017]; pp. 1-196. Disponible en: [https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS-2009\\_nueva\\_edicion.pdf](https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS-2009_nueva_edicion.pdf)

## 8. ANEXOS

ANEXO 1: TABLA CON PRESENTACIÓN DE LOS PE Y SUS ELEMENTOS

Comunidades Autónomas	Planificación Estratégica	Fecha de publicación	Misión	Visión	Valores	Población diana	Líneas estratégicas
Nacional <sup>4</sup>	✓	2010-2014	✓	✗	✓	✓	✓
Galicia <sup>39</sup>	✓	2006	✓	✗	✓	✓	✓
Asturias <sup>38</sup>	✓	2008	✓	✓	✓	✗	✓
Cantabria <sup>40</sup>	✓	2005-2009	✗	✗	✗	✓	✓
País Vasco <sup>41</sup>	✓	2016-2020	✗	✗	✗	✗	✓
Navarra	✗	-	✗	✗	✗	✗	✗
Aragón <sup>17</sup>	✓	2009-2012	✗	✗	✗	✓	✓
Cataluña	✗	-	✗	✗	✗	✗	✗
Castilla y León	✗	-	✗	✗	✗	✗	✗
La Rioja	✗	-	✗	✗	✗	✗	✗
Madrid <sup>14</sup>	✓	2010-2014	✓	✓	✓	✗	✓
Extremadura <sup>42</sup>	✓	2002-2006	✗	✗	✗	✓	✓
Castilla la Mancha <sup>16</sup>	✓	2016-2020	✓	✓	✗	✓	✓
Valencia <sup>19</sup>	✓	2010-2013	✓	✓	✓	✓	✓
Islas Baleares	✓	2009-2014	✓	✗	✓	✓	✓
Andalucía <sup>15</sup>	✓	2008-2012	✓	✓	✓	✗	✓
Murcia <sup>43</sup>	✓	2006-2009	✗	✗	✗	✓	✓
Islas Canarias	✗	-	✗	✗	✗	✗	✗
<b>Leyenda</b>	<b>✗: No presenta      ✓: Si muestra</b>						

ANEXO 2: REPRESENTACIÓN GRÁFICA DE LA EVOLUCIÓN EN LA IMPLEMENTACIÓN DE PE EN NUESTRO PAÍS.

