

# 1\_introducción

> La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) como «el 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 y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales»<sup>1</sup>.

En un contexto demográfico de envejecimiento progresivo de la población, aumento de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y alta incidencia de cáncer, los cuidados paliativos cobran una dimensión social y sanitaria cada vez más importante<sup>2</sup>. “Se calcula que más de la mitad de las personas que fallecen cada año en España atraviesan una etapa de enfermedad avanzada y terminal”<sup>3</sup>. En Andalucía, “se estima que entre 28.000 a 30.000 pacientes requerirán cada año CP, cantidad a la que hay que añadir los y las pacientes que están dentro del período terminal, pero que fallecerán al año siguiente”<sup>4</sup>.

- 
- 1 World Health Organization (WHO). Definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso agosto 2009].
  - 2 Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: 2001.
  - 3 Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: 2007.
  - 4 Consejería de Salud. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Sevilla: 2007. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_1\\_c\\_6\\_planes\\_estrategias/plan\\_cuidados\\_paliativos/Plan\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf) [Acceso agosto 2009].

En el ámbito europeo, existen diversas recomendaciones del Comité de Ministros del Consejo de Europa, sobre la pertinencia y la necesidad de extender el derecho a unos cuidados paliativos de calidad, mejorando su cobertura, su accesibilidad y enfatizando la responsabilidad de los gobiernos como garantes de este derecho<sup>5</sup>. El estado español se ha hecho eco de estas recomendaciones, así el Ministerio de Sanidad, publica en 2001 las bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos y en 2007 la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, dos documentos claves que enmarcan la prestación de CP en este país.

Para prestar esos necesarios cuidados paliativos se precisa un modelo de atención sanitaria que adecue la oferta de servicios a las necesidades específicas de esta población. En respuesta a las mismas, el sistema sanitario público de Andalucía (SSPA) viene trabajando desde finales de los años 80. En estas dos décadas, se ha configurado una red de equipos y profesionales que han apostado decididamente por el desarrollo de los CP; que culmina con la puesta en marcha del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 (PACPA)<sup>6</sup>.

El objetivo fundamental del PACPA es: "facilitar una atención integral, que responda de manera efectiva a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que presentan las personas en situación terminal y sus familias, procurando una mayor dignidad y calidad de vida en el último periodo vital".

Este Plan nace con vocación de consenso y de participación. Desde su fase de diseño, el PACPA apuesta por escuchar e integrar la voz de todos los colectivos de ciudadanía y de profesionales a quienes concierne. El Plan incorporó la participación, desde el momento de su elaboración por un grupo de trabajo; antes de ser publicado, fue valorado y validado por un grupo amplio de profesionales y personas cuidadoras en unos talleres de consenso que se celebraron en septiembre de 2007.

---

<sup>5</sup> Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos.

<sup>6</sup> Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.2008. Disponible en: [http://www.csalud.juntaandalucia.es/library/plantillas/externa.asp?pag=http://www.juntadeandalucia.es/salud/contenidos/planes/Plan\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.csalud.juntaandalucia.es/library/plantillas/externa.asp?pag=http://www.juntadeandalucia.es/salud/contenidos/planes/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf) [Acceso agosto 2009].

Cuando se pone en marcha el Plan, uno de los primeros retos que se plantea es identificar las principales debilidades, barreras, oportunidades y fortalezas que, desde distintos ámbitos (profesional, de gestión y ciudadanía) pueden operar en su implantación. Conocerlas es también una forma de apuntalar ciertas claves de éxito en la mejora de los cuidados paliativos en Andalucía durante los próximos cuatro años.

A tal efecto, se realizó entre enero y abril de 2008 un estudio cualitativo con cuidadoras en el que se indagó sobre su valoración de cada una de las líneas del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, así como sobre sus expectativas y propuestas para su implantación<sup>7</sup>. A continuación, se realizó otro estudio, esta vez cuantitativo, con profesionales del SSPA, cuyos resultados se presentan en esta publicación.

El objetivo principal es conocer cuales son las **necesidades, valoración y expectativas sobre el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, tanto de profesionales como de gestoras y gestores del SSPA**. A su vez, se planteaba también identificar oportunidades de mejora y retos específicos.

El estudio ha sido efectuado por un equipo de profesionales de la Escuela Andaluza de Salud Pública, en colaboración con el equipo coordinador del PACPA, entre septiembre de 2008 y marzo de 2009. En la realización del trabajo de campo ha intervenido también la empresa TNS Demoscopia.