



Consejería de la Presidencia de la Junta de Castilla y León
Ilma. Sra. Directora General de Relaciones Institucionales
C/ Santiago Alba, 1
47008 VALLADOLID

Expediente: 1783/2023 Actuación de oficio
Asunto: Situación de los cuidados paliativos en Castilla y León / Resolución
Centro directivo: Consejería de Sanidad

Ilma. Sra.:

De nuevo nos dirigimos a V.I. una vez recibido el informe solicitado en relación con el expediente de oficio que se tramita en esta Institución con el número arriba indicado, referencia a la que rogamos haga mención en ulteriores contactos que llegue a tener con nosotros.

Como recordará V.I. esta Procuraduría del Común acordó iniciar una actuación de oficio con el objeto de analizar la situación de los cuidados paliativos en Castilla y León, ante la creciente relevancia que este tipo de atención sanitaria está adquiriendo en un contexto de progresivo envejecimiento de la población y de incremento de las enfermedades crónicas complejas.

La actuación se fundamentó, entre otras razones, en informaciones publicadas en los medios de comunicación que ponían de manifiesto posibles déficits de cobertura en determinadas áreas sanitarias, señalándose que, incluso en sistemas considerados avanzados, la atención paliativa podría estar alcanzando únicamente a una parte de los pacientes que realmente necesitarían este tipo de atención.

En particular se señalaba que el aumento de la esperanza de vida en nuestra sociedad (situada en torno a los 84 años), con la consiguiente prevalencia de las enfermedades crónicas no oncológicas como causa de fallecimiento, estaban dando lugar a un aumento significativo de las necesidades de cuidados paliativos, planteando nuevos retos organizativos para el sistema sanitario. Igualmente se advertía de la posible existencia de modelos organizativos diferentes en cada comunidad autónoma e incluso dentro de éstas también en cada provincia, con posibles diferencias en la integración entre las unidades domiciliarias y hospitalarias.

Con el fin de conocer la situación real de estos servicios sanitarios en el ámbito de nuestra Comunidad Autónoma, solicitamos información a la Consejería de Sanidad acerca



de determinados aspectos relevantes, entre ellos el número estimado de pacientes con necesidades de cuidados paliativos, la cobertura efectiva de esos cuidados, los recursos disponibles y el modelo organizativo existente en las distintas provincias de Castilla y León.

En atención a nuestra petición de información se remitió por esa Administración autonómica informe, en el cual se hacía referencia al modelo asistencial de cuidados paliativos existente en la Comunidad Autónoma, así como sobre los recursos disponibles y la evolución del registro de pacientes con necesidades paliativas. En concreto, conforme a la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, se estima que aproximadamente 3.620 pacientes por millón de habitantes requieren cuidados paliativos cada año, de los cuales alrededor del 48,47 % necesitarían cuidados paliativos avanzados. Aplicando estos parámetros a la población de Castilla y León, se estima que 8.632 pacientes anuales necesitarían cuidados paliativos, de los cuales aproximadamente 4.185 requerirían atención avanzada.

La Administración sanitaria regional alude a las características propias de nuestra Comunidad, con una de las poblaciones más envejecidas y dispersas de España y cómo esta circunstancia condiciona el gran aumento de enfermedades crónicas en la población mayor y que esta población vive y enferma en ocasiones en núcleos de población pequeños y dispersos. En este sentido se indica que con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas se elaboró el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020, cuyas líneas estratégicas van dirigidas a mejorar el modelo de atención paliativa en la Comunidad.

La información facilitada también señala que el registro de pacientes con necesidades paliativas en el sistema de Atención Primaria (MEDORA) ha ido incrementándose progresivamente año a año, alcanzando aproximadamente el 60 % de los casos estimados.

En este contexto, según la misma información recibida, el modelo asistencial de cuidados paliativos en Castilla y León se articula principalmente en torno a la Atención Primaria, apoyada por recursos especializados para la atención de casos de mayor complejidad. Existen Unidades Específicas de Cuidados Paliativos Domiciliarios que apoyan a los Equipos de Atención Primaria, Unidades de Hospitalización a Domicilio, Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (en Hospitales Generales) y camas de hospitalización de media estancia en otros Centros Hospitalarios.

En el conjunto de la comunidad existen 14 complejos hospitalarios públicos, 9 unidades hospitalarias de cuidados paliativos, 19 equipos de soporte domiciliario y diversos dispositivos complementarios que prestan atención paliativa en los distintos ámbitos asistenciales.



Asimismo, el sistema sanitario cuenta con 247 equipos de atención primaria y 179 puntos de atención continuada, que desempeñan un papel fundamental en la identificación y seguimiento de los pacientes con necesidades paliativas.

Ahora bien, la propia Administración sanitaria reconoce que los sistemas de información disponibles todavía no permiten registrar de forma homogénea toda la actividad paliativa desarrollada en los distintos niveles asistenciales, lo que puede generar una infraestimación de la cobertura real de estos cuidados o dificultar una evaluación precisa de la cobertura efectiva de estos servicios.

Se hace referencia también al desarrollo de forma progresiva de Equipos específicos de Cuidados Paliativos Pediátricos y a la prevista elaboración durante el año 2024 de una nueva Estrategia de Cuidados Paliativos de Castilla y León.

A la vista de lo informado, los datos aportados por la Consejería de Sanidad ponen de manifiesto la magnitud de las necesidades asistenciales existentes en esta materia, especialmente en una Comunidad como la nuestra, con unas características demográficas y territoriales relevantes desde el punto de vista de la planificación de recursos. Caracterizada por una elevada tasa de envejecimiento y por una considerable dispersión territorial de su población, tal y como se pone de relieve en el informe remitido a esta Institución. Circunstancias que contribuyen a incrementar la prevalencia de las enfermedades avanzadas en los núcleos rurales de menor tamaño y la complejidad de la atención sanitaria requerida por las personas en la fase final de la vida.

En consecuencia, se pone de relieve la necesidad de continuar avanzando en el desarrollo de sistemas de información que permitan identificar con mayor precisión a las personas con necesidades paliativas y realizar un seguimiento adecuado de su atención, ya que la disponibilidad de información fiable constituye un elemento esencial para la planificación de los recursos sanitarios y para la evaluación de la calidad de la atención prestada.

En este sentido, la correcta identificación de las necesidades asistenciales constituye un requisito indispensable para garantizar la equidad en el acceso a los cuidados paliativos y evitar que determinados colectivos o territorios queden insuficientemente atendidos, pues las propias características territoriales de la Comunidad plantean retos adicionales para garantizar una cobertura homogénea de estos servicios en todo el territorio autonómico.

Esta problemática ha sido señalada también por el Defensor del Pueblo Andaluz (Estudio “Morir en Andalucía. Dignidad y derechos”) al poner de relieve que la desigual distribución territorial de los recursos paliativos puede generar situaciones de inequidad en el acceso a estos servicios, particularmente en el ámbito rural, donde la disponibilidad

de equipos especializados y de atención domiciliaria resulta esencial para garantizar una atención adecuada a las personas con enfermedades avanzadas.

Debe destacarse igualmente que, tal como se indica en el informe de la Administración Autonómica, la Consejería de Sanidad preveía durante el año 2024 la elaboración de una nueva Estrategia Autonómica de Cuidados Paliativos, orientada a reforzar el modelo asistencial existente, mejorar los sistemas de información y registro, homogeneizar los dispositivos asistenciales y reforzar la atención en las zonas con menor cobertura o mayores necesidades. Iniciativa que, pese a constituir una oportunidad relevante para avanzar en la consolidación de un sistema de cuidados paliativos que garantice una atención integral, coordinada y equitativa a todas las personas con enfermedades avanzadas en el ámbito de Castilla y León, no tenemos constancia de que haya sido aprobada hasta el momento.

Por tanto, en relación con este aspecto, es necesario insistir a la Administración autonómica en el desarrollo de dicha planificación a fin de conseguir homogeneizar dispositivos, reforzar la atención en zonas con menor cobertura y mejorar los sistemas de información y la coordinación.

Ha de tenerse en cuenta que los cuidados paliativos constituyen una dimensión esencial de la atención sanitaria, pues están dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades avanzadas o terminales mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, a través de la identificación temprana y el tratamiento adecuado del dolor y de otros problemas de naturaleza física, psicológica y social. Así, constituyen uno de los ámbitos en los que la humanización de la atención sanitaria adquiere una mayor relevancia y, en consecuencia, el desarrollo de estrategias adecuadas para garantizar la cobertura de las necesidades existentes no puede seguir dilatándose.

La relevancia de estos cuidados ha sido reiteradamente puesta de manifiesto por el Defensor del Pueblo estatal. Así, por ejemplo, en el Informe de 2015 señalaba que la atención paliativa constituye un elemento imprescindible para garantizar una asistencia sanitaria digna al final de la vida, alertando además de la persistencia de diferencias territoriales en la dotación de estructuras y recursos destinados a este tipo de atención, lo que podía comprometer el principio de equidad en el acceso a los servicios sanitarios.

En esta misma línea, el Ararteko¹ ha destacado que los cuidados paliativos deben entenderse como un derecho vinculado a la dignidad de la persona y ha subrayado la importancia de reforzar la atención domiciliaria y la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales para garantizar una atención integral al final de la vida.

¹ Declaración institucional de 2019 con motivo del Día Internacional de los Cuidados Paliativos, bajo el lema “Cuidados paliativos: es mi cuidado, mi derecho”. Curso “Los derechos de las personas al final de la vida” 2019



Estas consideraciones resultan especialmente relevantes en el caso de Castilla y León, donde el elevado número de municipios de pequeño tamaño y la dispersión geográfica de la población hacen imprescindible contar con una red de recursos paliativos capaz de llegar de forma efectiva a todo el territorio. Desde esta perspectiva, la existencia de dispositivos y programas específicos de cuidados paliativos no debe contemplarse únicamente como una mejora organizativa del sistema sanitario, sino como una exigencia derivada de la obligación de los poderes públicos de garantizar el derecho a la salud y de preservar la dignidad de las personas en situaciones de especial vulnerabilidad.

A este respecto, también el Síndic de Greuges de Cataluña (Estudio “El dret a la mort digna”) ha señalado que la organización de los cuidados paliativos debe orientarse a garantizar el respeto a la voluntad de la persona enferma, incluyendo la consideración de sus valores, preferencias y decisiones previamente manifestadas, así como el derecho a recibir una atención adecuada al dolor y al sufrimiento en la fase final de la vida.

Esta dimensión de la atención paliativa, centrada en la dignidad y en la autonomía de la persona, constituye un elemento esencial de la calidad asistencial y debe inspirar la organización de los servicios sanitarios destinados a la atención de los pacientes con enfermedades avanzadas. Por lo tanto, los cuidados paliativos deben entenderse como una garantía material vinculada a la dignidad, a la autonomía y al derecho a la salud, de tal manera que no es suficiente con la mera existencia de dispositivos sino que debe garantizarse una equidad efectiva en el acceso, especialmente entre zonas urbanas y rurales y entre ámbitos hospitalarios y domiciliarios, puesto que es el acceso equitativo a estos cuidados lo que ha de dotar a nuestro sistema sanitario de calidad y humanización.

En virtud de todo lo expuesto, y al amparo de las facultades conferidas por el Estatuto de Autonomía de Castilla y León y por la Ley 2/1994, de 9 de marzo, del Procurador del Común, consideramos oportuno formular la siguiente **Resolución**:

PRIMERA: Que se adopten las medidas necesarias para mejorar los sistemas de información sanitaria relativos a la identificación y seguimiento de las personas con necesidades de cuidados paliativos, de forma que se disponga de indicadores fiables que permitan conocer con mayor precisión el número real de pacientes atendidos, evaluar la cobertura efectiva de estos servicios sanitarios y planificar adecuadamente los recursos asistenciales disponibles.

SEGUNDA: Que se impulse el desarrollo y la aprobación de la nueva Estrategia de Cuidados Paliativos de Castilla y León, asegurando que la misma incluya una planificación detallada de los recursos humanos y materiales necesarios para garantizar una cobertura suficiente y equitativa de la atención paliativa en todo el territorio de la Comunidad Autónoma, teniendo en cuenta las necesidades



derivadas del envejecimiento de la población y de la elevada dispersión territorial existente.

TERCERA: Que se refuerce la coordinación entre los distintos niveles asistenciales implicados en la atención paliativa con el fin de garantizar una atención integral, continuada y adaptada a las necesidades de las personas con enfermedades avanzadas o terminales y de sus familias.

CUARTA: Que se preste especial atención a las zonas rurales o con mayor dispersión poblacional reforzando los recursos destinados a la atención paliativa domiciliaria y a los equipos de soporte especializados, con la finalidad de garantizar que todas las personas con necesidades paliativas puedan recibir una atención adecuada en su entorno habitual cuando así lo requieran.

Esta es nuestra resolución y así se la hacemos saber, con el ruego de que nos comunique de forma motivada la aceptación o no aceptación de la misma por parte del órgano que corresponda de la Consejería de Sanidad en el plazo de dos meses, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19.2 de la Ley Reguladora de la Institución.

Una vez realizadas las comunicaciones oportunas, se acuerda publicar la presente Resolución en la página web de esta Institución, previa disociación de los datos de carácter personal que contuviera.

Pendiente de sus noticias, reciba un cordial saludo.

Atentamente,

EL PROCURADOR DEL COMÚN
Tomás Quintana López