

Acta del XIV Consejo de pacientes del Hospital del Henares

16 de septiembre de 2025

Asistentes:

1. AOMA Asociación Ostomizados de Madrid
2. Asociación Mente y Sociedad
3. Asociación de Parkinson del Henares
4. Aficor Asociación Fibromialgia
5. GEPAC
6. AMAL Asociación Linfedema
7. Ceoma
8. Concejalía de salud de Coslada
9. AFA
10. Asociación de Salud Mental Corredor del Henares
11. ALCER Madrid
12. AECC
13. Asociación Esclerosis múltiple
14. Funviba
15. Asociación ayuda a la Afasia
16. Aspimip
17. AMAC
18. Representantes Ayuntamiento de Coslada
19. Equipo soporte hospitalario de cuidados paliativos
20. Directora de Enfermería
21. Director Médico
22. Directora de continuidad asistencial
23. Supervisora de atención al paciente
24. Presidente Comité de Humanización
25. Enfermeras continuidad asistencial
26. Trabajadora social
27. Supervisor consultas externas
28. Comunicación y prensa
29. Director Gerente

Invitado: Rafaela Fernández Ramos, coordinadora de la Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

Reunidos en la sala multifuncional el día 16 de septiembre a las 10:00 da comienzo la 14^a reunión del Consejo de Pacientes del Henares en la que se tratan los siguientes puntos:

1. Presentación de nuevos asistentes:
 - AMAC: Asociación Madrileña de Anti coagulados y
 - AEPOC: Asociación Española de Pacientes con EPOC. (Excusan su asistencia)
2. Alcer nos cuenta que este curso cumplen 50 años desde su fundación

3. Exposición de asociación protagonista: Mente y Sociedad
4. Invitada de honor: Rafaela Fernández Ramos, coordinadora de la Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
5. Últimas novedades del hospital:
 - Puesta en marcha del equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos, formado por 2 facultativos, 1 enfermera, 1 trabajadora social y con apoyo de un psicólogo clínico del servicio de salud mental.
 - Próximos eventos:
 - 18 de septiembre: Jornada Asociación Familiares de Alzheimer
 - 23 de septiembre: Jornada salud femenina población rumana
 - 8 de octubre: Jornada día mundial salud mental en el Centro Cultural Gabriel Celaya de San Fernando de Henares
 - 17 de octubre: Clase de zumba para pacientes con cáncer de mama en el Centro Cultural Antonio López de Coslada.
 - 20 de octubre: Exposición AOMA en el Hospital del Henares
 - Finales de octubre. Puesta en marcha de la Escuela para pacientes con Insuficiencia Cardiaca.
6. Próximo consejo de pacientes: 17 de diciembre de 2025
7. Asociación protagonista: AMAC

Sin más asuntos que tratar, damos por finalizada la reunión a las 12:00

Firma Secretario

Firma Gerente

ANEXO 1. PRESENTACIÓN MENTE Y SOCIEDAD



ASOCIACIÓN MENTE Y SOCIEDAD

Origen

La Asociación Mente y Sociedad se constituye el 15 de septiembre de 1994 con el fin de apoyar a personas diagnosticadas de una enfermedad mental y reivindicar a las administraciones la necesidad de dotar de recursos para una buena atención a las mismas.

Su ámbito territorial de actuación es comarcal y abarca los municipios de Coslada, San Fernando de Henares, Mejorada del Campo, Velilla de San Antonio y Loeches.

Tiene como fines:

- Informar de manera accesible a todas las personas interesadas sobre los diversos aspectos relacionados con la realidad de la salud mental y sus implicaciones.
- Fomentar la comprensión y sensibilización social respecto a la salud mental, utilizando todos los medios para visibilizar esta realidad y reducir el estigma asociado.
- Defender los derechos de las personas diagnosticadas con enfermedades mentales ante las administraciones públicas, así como ante la opinión pública, promoviendo su inclusión y respeto.
- Establecer vínculos de colaboración con instituciones, entidades y servicios que trabajen en favor del bienestar de las personas con diagnóstico de enfermedad mental y sus familias.
- Brindar apoyo psicológico y social a los/as familiares y personas allegadas de quienes conviven con una persona con diagnóstico de enfermedad mental.
- Facilitar espacios de encuentro y acompañamiento entre familiares mediante la organización de grupos de ayuda mutua y servicios de apoyo psicológico, promoviendo el intercambio de experiencias y la contención emocional.
- Organizar actividades recreativas, educativas y culturales orientadas a fomentar la salud integral, el bienestar y la participación activa de las personas asociadas.
- Promover, entre la población general, acciones y campañas que refuerzen la importancia del cuidado de la salud mental como parte fundamental del bienestar individual y colectivo.

Proyectos curso 2025/2026

Apoyo psicológico para familiares y personas allegadas de personas con un diagnóstico de enfermedad mental

Lunes por la tarde en el centro Marcelino Camacho de San Fernando.

OBJETIVOS

- Crear un espacio seguro donde las personas participantes puedan compartir experiencias, sentimientos y desafíos, fomentando la empatía, la escucha activa y el sentido de pertenencia.
- Intercambiar conocimientos, herramientas y recursos prácticos que permitan a los participantes afrontar mejor sus situaciones, fortaleciendo la resiliencia individual y colectiva.
- Impulsar la autoestima, la autonomía y el autocuidado, motivando a cada integrante a establecer metas personales y a dar pasos concretos hacia una mejor calidad de vida.

OBJETIVOS

- Ofrecer un espacio de encuentro entre familiares y allegados/as de personas con diagnóstico de enfermedad mental.
- Facilitar apoyo psicológico a personas que conviven o tiene relación estrecha con una persona con diagnóstico de salud mental.
- Proporcionar espacios de escucha donde amortiguar al malestar emocional derivado de las vivencias con una persona diagnosticada de enfermedad mental.

**Grupo de Ayuda
Mutua
un jueves al mes en
Centro Marcelino
Camacho
de San Fernando**

OBJETIVOS

- Crear un espacio seguro donde las personas participantes puedan compartir experiencias, sentimientos y desafíos, fomentando la empatía, la escucha activa y el sentido de pertenencia.
- Intercambiar conocimientos, herramientas y recursos prácticos que permitan a los participantes afrontar mejor sus situaciones, fortaleciendo la resiliencia individual y colectiva.
- Impulsar la autoestima, la autonomía y el autocuidado, motivando a cada integrante a establecer metas personales y a dar pasos concretos hacia una mejor calidad de vida.

**Grupo de Ayuda
Mutua
un jueves al mes en
Centro Marcelino
Camacho
de San Fernando**

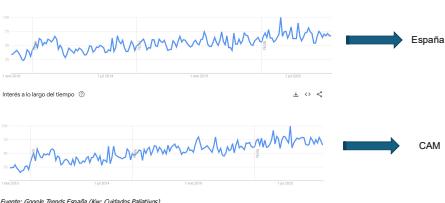
ANEXO 2. PRESENTACIÓN Rafaela Fernández Ramos

Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid

Dra. Rafaela Fernández Ramos
Coordinadora
Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos

Google Trends

Intensidad a lo largo del tiempo (0-100) | Lo importante que es hablar de CP



Fuente: Google Trends España (Key: Cuidados Paliativos)

Cuidados Paliativos

«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 **sufriimiento** por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales»(OMS,2002)

Percepción de los Ciudadanos sobre CP



RUENTE: Plataforma Para ti, Paliativos

73% de las personas residentes en España no tiene conocimiento de los cuidados paliativos.

65% de los encuestados no sabe dónde adquirir los cuidados paliativos.

3 de cada 10 personas conoce muy poco o casi nada sobre los cuidados paliativos.

What is palliative care?

World Health Organization

Cuando se deben prestar los servicios de cuidados paliativos.

La integración de los cuidados con terapias modificadoras de la enfermedad mejora el control de los síntomas, la calidad de vida y la familiar.

El acceso precoz a los cuidados paliativos puede:

- mejorar la calidad de vida de las personas
- reducir la aplicación de terapias clínicamente no beneficiosas,
- prolongar la vida en algunos grupos de población y
- reducir los costes hospitalarios

<p>OPS Organización Panamericana de la Salud Organización Mundial de la Salud Región de las Américas</p> <p>Cuidados paliativos:</p> 	<p>Modelo organizativo de C. Paliativos en la Comunidad de Madrid.</p> <p>Valores</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Garantizar el acceso universal, con accesibilidad y equidad a los recursos, es decir cualquier paciente que lo necesite puede recibir atención paliativa de acuerdo a sus necesidades y el nivel de complejidad de las mismas ❖ Garantizar la cobertura de la población susceptible de Cuidados Paliativos, sin discriminación por edad, condición socioeconómica, lugar de residencia o tipo de enfermedad. ❖ Asegurar la calidad de la atención paliativa medida en términos de eficacia, eficiencia y efectividad. ❖ Atención integral respondiendo a todas las necesidades multidimensionales del paciente y la familia 																
<p>Modelo organizativo de C. Paliativos en la Comunidad de Madrid</p> <p>Características de la atención.</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Eje y puerta de entrada es la Atención Primaria ❖ Atención centrada en la persona ❖ Atención Compartida con intervenciones basadas en la complejidad ❖ Equipos de Cuidados Paliativos integrados en todos los niveles asistenciales ❖ Coordinación de la atención entre los distintos profesionales ❖ Atención Continuada garantizada por la UAC Pal24 y SUMMA112 ❖ Reconoce la contribución de las familias/cuidadores al modelo de atención de cuidados paliativos 	<p>Redes en el modelo organizativo de Cuidados Paliativos</p> <p>Fomentan la colaboración entre los profesionales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Red de Formación con la función principal de elaborar el Plan de Formación Continuada anual de Cuidados Paliativos, cuyas actividades se planifican acordes con las necesidades formativas referidas por los profesionales de los servicios convencionales y de los específicos. • Red de Investigación en Cuidados Paliativos, InvestPal Madrid, con un grupo central de apoyo y 32 nodos de investigación en las distintas estructuras específicas de cuidados paliativos, cuyo objetivo es fomentar la investigación cooperativa. • Red clínica asistencial con varios grupos centrales de apoyo para la elaboración de procedimientos, circuitos, seguridad del paciente, planificación anticipada de la atención, seguridad del paciente y otros que se desarrollan en función de las necesidades organizativas y asistenciales. 																
<p>Recursos de Cuidados Paliativos</p> 	<p>Recursos de Cuidados Paliativos</p> <p>RECURSOS GENERALES</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Recursos</th> <th>Atención Hospitalaria</th> <th>UACMA 112</th> <th>Atención domiciliaria</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Centros de Salud, Atención Rural y Consultorios</td> <td>409</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Equipos</td> <td></td> <td>131</td> <td>31</td> </tr> <tr> <td>Hospitales</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>Memoria SERMAS 2023</p>	Recursos	Atención Hospitalaria	UACMA 112	Atención domiciliaria	Centros de Salud, Atención Rural y Consultorios	409			Equipos		131	31	Hospitales			
Recursos	Atención Hospitalaria	UACMA 112	Atención domiciliaria														
Centros de Salud, Atención Rural y Consultorios	409																
Equipos		131	31														
Hospitales																	
<p>Recursos específicos de Cuidados Paliativos</p> <p>Los equipos específicos están formados por distintas categorías profesionales: médicas, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos y profesionales de trabajo social, fisioterapeutas, administrativos etc que desarrollan dinámicas de trabajo transdisciplinar</p> <p>Están integrados en todos los recursos del Servicio Madrileño de Salud sea cual fuere su ámbito, tanto en domicilio, centros residenciales, servicio de urgencias extrahospitalarias y hospitalares.</p> <p>Dedican el 100% de su actividad asistencial a la atención de pacientes incluidos en programa específico de cuidados paliativos</p> <p>Los profesionales de estos equipos dependen orgánicamente de la gerencia correspondiente a su ámbito y se organizan funcionalmente como una Red asistencial de Cuidados Paliativos coordinado por la Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos</p>	<p>Recursos Específicos</p> <p>Funciones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Atención paliativa a los pacientes de alta complejidad ingresados en la unidad y sus familias • Gestión de casos • Coordinación con la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal 24, cuando la situación de un paciente requiere un traslado a una UCPME • Coordinación con los profesionales de Atención Primaria o de A Hospitalaria según su ubicación. • Consulta Externa de Cuidados Paliativos • Docencia e Investigación 																
<p>Estructura organizativa de los recursos específicos de C. Paliativos</p> 	<p>PROFESIONALES ESPAD 2025</p> <p>Número de profesionales en los ESAPD: 151</p> 																



Recursos Hospitalarios

3. Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia

Objetivo
Hospitalización de pacientes con necesidades paliativas que no pueden ser atendidos adecuadamente en domicilio, y que precisan de los recursos existentes en las UCPA, que son derivados por los EECP domiciliarios y los hospitalarios.

Profesionales.

- Disponen de equipos completos de cuidados paliativos formados por médicos y enfermeras, psicólogo, trabajador social, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, como un asesor espiritual, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y musicoterapeuta, entre otros.
- Ratio:1 equipo por cada 14 camas

Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia

Objetivo
Hospitalización de pacientes con necesidades paliativas que no pueden ser atendidos adecuadamente en domicilio, y que precisan de los recursos existentes en las UCPA, que son derivados por los EECP domiciliarios y los hospitalarios.

Profesionales

- Disponemos de un total de 11 unidades de Hospitales de Media Estancia entre públicas y concertadas con un total de 237 camas.
- Disponen de equipos completos de cuidados paliativos formados por médicos y enfermeras, psicólogo, trabajador social, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, como un asesor espiritual, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y musicoterapeuta, entre otros.
- Ratio:1 equipo por cada 14 camas

Recursos Asistenciales Específicos de Cuidados Paliativos

ESHP
H.U. 12 de Octubre
H.U. La Princesa
H.U. Puerta de Hierro
H.U. Ramón y Cajal
H.U. de Celso
H.U. Severo Ochoa
H.U. Madrid
H.U. Príncipe de Asturias
H.U. La Paz
H.U. Infanta Sofía
H.U. Fuenlabrada
H.U. Henares(II)(I)

UCPA
H.U. Gregorio Marañón
H.U. La Paz
H.U. Clínico
F. Jiménez Díaz



INSTITUTOS DE LA RED DEL SERVICIO DE SALUD DEL SURESTE

UCP MEDIA ESTANCIA PÚBLICAS
H. de la Fuente
H. de Cuadramar
H.U. de Santa Cecilia
H.U. de la Virgen de la Cinta
H.C. de la Cruz Roja

UCPME CONCERTADAS
HESTIA Madrid
H. de San Rafael
H. Bellvitge Alta Alea
C. Cuidados Laguna
F. Instituto San José
Centro Asistencial San Camilo