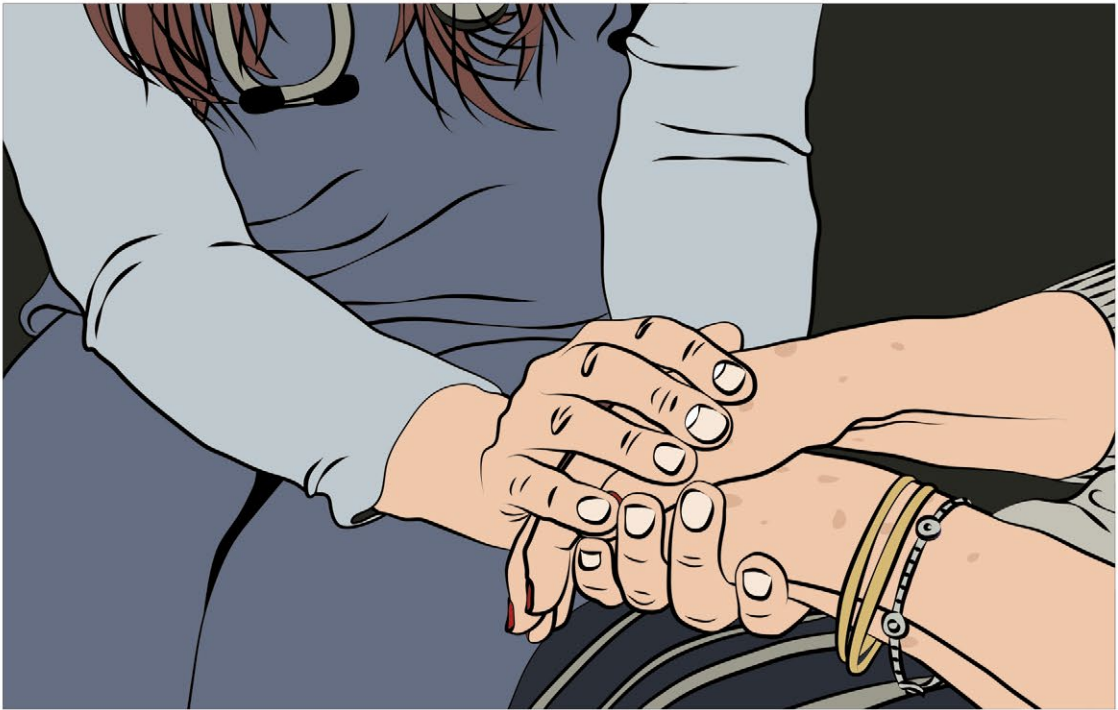


Departamento de Salud
Gobierno Vasco

Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Euskadi

2023-2027

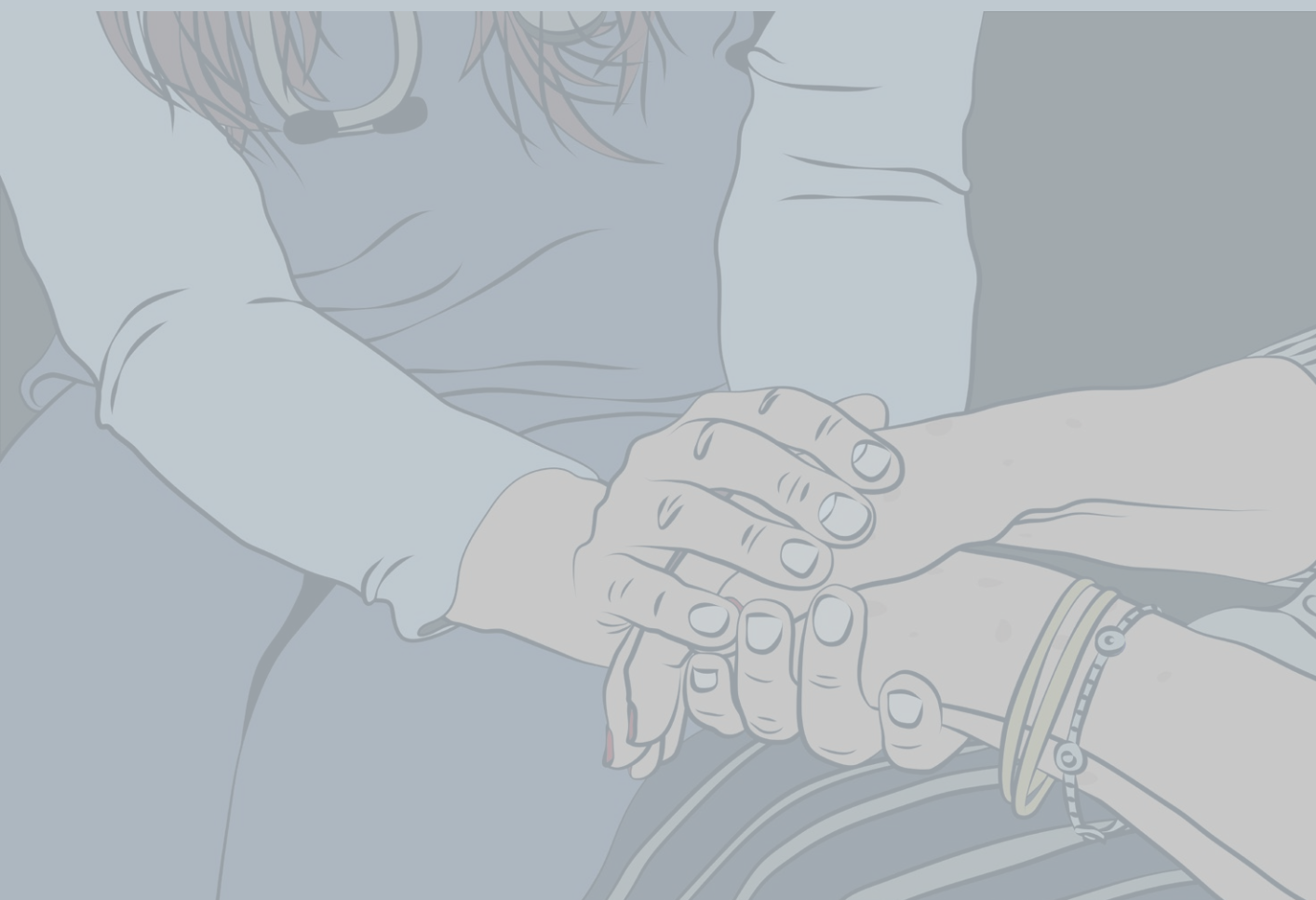


Euskadi, bien común

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO



Un registro bibliográfico de esta obra puede consultarse
en el catálogo de la Biblioteca General del Gobierno Vasco:

https://www.katalogoak.euskadi.eus/cgi-bin_q81a/abnetclop?SUBC=VEJ/J0001

EDICIÓN

1ª, marzo 2023

TIRADA

100 ejemplares

©

Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco
Departamento de Salud

INTERNET

www.euskadi.eus

DIRECCIÓN, COORDINACIÓN Y ELABORACIÓN

Departamento de Salud, Gobierno Vasco

SECRETARÍA TÉCNICA

Olaia Agirre (OAZ Coaching)

TRADUCCIÓN

IZO

IMPRESIÓN

Printheus

DEPÓSITO LEGAL

xxxxx

Participantes

Equipo director para el abordaje de los cuidados paliativos en la CAPV

Departamento de Salud de Gobierno Vasco

José Luis Quintas Díez, Viceconsejero de Salud

Mikel Sánchez Fernández, Director de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitarias

Osakidetza

Ana Bustinduy Bascarán, Subdirectora de Coordinación de Atención Hospitalaria

Maribel Romo Soler, Subdirectora de Calidad

Susana Martín Benavides, Subdirectora de Coordinación de Atención Primaria

Inmaculada Moro Casuso, Subdirectora de Enfermería

Maite Paino Ortuzar, Técnica de la Subdirección de Coordinación de Atención Hospitalaria

Adelina Pérez Alonso, Técnica de la Subdirección de Coordinación de Atención Hospitalaria

Equipo motor

Alberto Meléndez Gracia, Médico de la Unidad de CCPP de la OSI Araba.

Presidente de ARINDUZ

Iñaki Saralegui Reta, Médico de la Unidad de CCPP de la OSI Araba

Itxaso Bengoechea Martínez, Médica de la Unidad de CCPP de la OSI Barrualde-Galdakao.

Javier Herranz González, Médico de Atención Primaria de la OSI Donostialdea

Jesús Sánchez Echaniz, Pediatra Responsable de la Unidad de HaD Pediátrica de la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces

Josu Gotzon Irurzun Zuazabal, Médico del Servicio de HaD de la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces

Laura García Álvarez, Enfermera de la Subdirección de Enfermería Osakidetza

Leire Lazpita Berasaluce, Enfermera Equipo CCPP de la OSI Barrualde-Galdakao

Manuel Millet Sampredo, Médico del Servicio de HaD de la OSI Bidasoa

María Teresa Pérez Hoyos, Oncóloga médica de la OSI Bilbao-Basurto

Oscar Puelles Asarta, Enfermero de la Unidad de CCPP de la OSI Araba

Pedro María García Peña, Responsable Médico del Servicio de Urgencias del Hospital Santa Marina

Raquel Roca Castro, Enfermera Responsable del Consejo Sanitario

Uxue Errasti Amiano, Médica internista de la OSI Donostialdea

Yolanda Alonso Martínez, Enfermera de la Unidad de CCPP del Hospital Gorliz

Grupo contraste

Aintzane Pérez Urkia, Enfermera de Enlace en la Clínica La Asunción de Tolosa

Alberto Muñoz Llarena, Oncología Médica de OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces

Amaia Sáenz de Ormijana Hernández, Enfermera de OSI Araba

Amaya Echebarria Altuna, Médica UGS de OSI Barrualde-Galdakao

Ana Bañuelos Gordon, Oncóloga Médica Unidad de CCPP de Hospital Santa Marina
Ane Miren Gastaminza Santacolom, Médica Equipos CCPP de OSI Barakaldo-Sestao
Cristina Berecibar Oyarzabal, Médica Unidad CCPP de OSI Donostialdea
Edurne Laviñeta Romano, Médica HaD de OSI Goierri-Alto Urola
Gina Larrieta Reategui, Médica EAP OSI Barrualde-Galdakao
Inmaculada Lara Romero, Trabajadora Social de Hospital Santa Marina
Jesús Millas Ros, Médico HaD de OSI Debagoiena
José Juan Uriarte Uriarte, Médico Psiquiatra Salud Mental Bizkaia
Julio Gómez Cañedo, Médico Unidad CCPP de Hospital San Juan de Dios Santurtzi
Lori Thompson Hansen, Psicóloga EAPS de Fundación Matia
Magdalena Fernández Martínez de Mandojana, Médica de HaD en OSI Debarrena
María Luz Jauregui García, Médica UGS en OSI Tolosaldea
María Montserrat Pérez García, Médica HaD en OSI Bidasoa
Mikel Escalante Boleas, Médico Interna en Hospital Gorliz
Rafael Hernández Palacios, Médico Internista en Hospital Psiquiátrico Araba
Rosa Suárez Hortelano, Médica HaD en OSI Bilbao-Basurto
Susana Fernández Santamaría, Enfermera UCP OSI de Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces
Tamara Pérez Sánchez, Médica PAC en OSI Barakaldo-Sestao
Mikel Ogueta Lana, Osabide Global. Subdirección de Calidad y Sistemas de Información
Oliver Ibarrondo Olagüenaga, Unidad de Investigación Debarrena, Debagoiena, Goierri-Urola Garaia

Sociedades profesionales

ARINDUZ. Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi.

Asociaciones de pacientes

Enfermedades neuromusculares

BENE, Enfermos Neuromusculares de Bizkaia
GENE, Enfermos Neuromusculares de Gipuzkoa
ARENE, Enfermos Neuromusculares de Araba

Esclerosis Lateral Amiotrófica

ADELA, Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) de Euskal Herria
Fundación Luzón
DAR DAR para la lucha contra la ELA
DalecandELA

Cáncer

Asociación contra el Cáncer de Bizkaia
Asociación contra el Cáncer de Gipuzkoa
Asociación contra el Cáncer de Araba
UmeeKin, Federación de Padres de Niños Oncológicos del País Vasco

Presentación

El anterior Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi, multidisciplinar y enriquecido desde su creación con aportaciones de diferentes miradas, completó su hoja de ruta cuatrienal con muchas acciones implantadas en diferentes ámbitos relacionados con sus seis objetivos. Mucho se ha trabajado en este tiempo para implementar estas acciones y estrategias, y lograr un impacto en la calidad de la atención paliativa ofrecida a pacientes (adultos/as y niños/as) en la fase final de vida.

Sí, esto es, muchas son las personas y familias acompañadas en el proceso de la fase final de una vida. Muchas personas y familias acompañadas por una amplia red asistencial y sociosanitaria de excelentes personas y profesionales de diversas categorías articuladas en Atención Primaria (AP), Atención Hospitalaria (AH), Hospitalización a Domicilio (HaD), Equipos de Cuidados Paliativos y Unidades de Cuidados Paliativos (propias y concertadas), con el soporte de Emergentziak, Consejo Sanitario, Puntos de Atención Continuada (PAC), Servicios de Urgencias Hospitalarios, Servicios de Atención Domiciliaria Urgente (propios y concertados) o Equipos de Atención Psicosocial conveniados con La Caixa.

Este Plan culminaba en el año 2020. Un año significativo, importante, un año en el que la pandemia por el SARS-Coronavirus 19 cambió el ritmo de nuestra vida a tantos niveles que aún cuesta ponerle palabras. Las innumerables consecuencias de esta pandemia las hemos vivido, las vivimos y las seguiremos viviendo. Cada persona de forma distinta, pero probablemente se pueda coincidir que, en esos días, todas las personas, individual y colectivamente, fuimos conscientes, por una parte, de la fragilidad y vulnerabilidad del ser humano, y de la condición finita de la vida; y por otra, de la importancia de cómo finaliza una biografía, cobrando especial relevancia un concepto clave: el cuidado, que en el día a día pasa más desapercibido y atropellado por lo urgente.

Cuidado entendido como una serie de prácticas de acompañamiento, atención, ayuda a las personas que lo necesitan, pero que es al mismo tiempo una manera de hacer las cosas, una manera de actuar y relacionarnos con los demás. Porque el cuidado implica afecto, acompañamiento, cercanía, respeto, empatía con la persona que hay que cuidar.

En esta línea, la Recomendación 2003/24 del Comité de ministros y ministras de la Unión Europea recoge que, salvo en los casos en los que la muerte se produzca de manera súbita e impredecible, los Cuidados Paliativos no se definen en referencia a un órgano ni a la edad ni a un tipo de patología, sino en relación a la evaluación del pronóstico probable, el de la situación clínica irreversible. Así, en la fase final de vida, es importante que los agentes sanitarios y sociales realicen una intervención activa y coordinada para acompañar en el sufrimiento personal (físico, psicológico, emocional, social, familiar y espiritual) y en la atención de otras necesidades importantes y muy variadas que se puedan producir. Un contexto donde los Cuidados Paliativos, son plenamente necesarios.

Los Cuidados Paliativos son definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el 2002, como «un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familias afrontando los problemas asociados con enfermedades mortales a través de la prevención y alivio del sufrimiento. Todo ello, mediante la rápida identificación, y correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

Cuidados orientados a acompañar situaciones en que la persona y su familia tienen necesidades sanitarias y sociales, y su atención requiere un modelo intersectorial sociosanitario, que permita la toma de decisiones clínicas correspondientes en coherencia con el proyecto de vida de las personas y los recursos sociales, evitando situaciones de abandono y/u obstinación terapéutica.

Es decir, los cuidados paliativos se han de ofrecer y prestar, preferentemente, de forma precoz, pues sus beneficios están demostrados, y junto con tratamientos activos que

sean beneficiosos para el paciente y, en todo caso, hasta el mismo momento en el que lo decida la persona enferma o se produzca el fallecimiento, en cuyo caso, incluso, se deberán continuar con la atención al duelo de familiares y personas cuidadoras no profesionales.

Además, no podemos obviar que, tras décadas de un profundo debate (social, político, sanitario, académico, jurídico, ético...) en 2021 llega una Ley (LORE) que introduce en nuestro ordenamiento jurídico un nuevo derecho individual: la eutanasia o ayuda médica para morir. Así, la ley reconoce el hecho de que habrá personas que, aun habiendo recibido una adecuada atención integral por parte de las y los profesionales sanitarios y sociosanitarios, puedan considerar como intolerable el sufrimiento físico o psíquico provocado por su padecimiento grave, crónico e incapacitante o por una enfermedad grave e incurable, y les dota de la posibilidad de solicitar la eutanasia. Un derecho que el Sistema sanitario de Euskadi reconoce y garantiza que sea procurado desde el acompañamiento, dentro del marco de una atención paliativa integral y adaptada a las necesidades y situación específica de la persona solicitante, con comprensión y ayuda médica.

El Departamento de Salud del Gobierno Vasco y este Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023-2027 pretenden aunar voluntades proponiendo un plan estructurado que garantiza un modelo asistencial y sociosanitario orientado a acompañar a las personas y familias que residen en Euskadi en el proceso de final de sus vidas, instaurando los recursos necesarios para garantizar el acceso a la mejor atención paliativa, la que se necesite cuándo, cómo y dónde se necesite.

De esta forma, se da respuesta al compromiso del Gobierno Vasco con todas y cada una de las personas que residen en Euskadi, desde el principio hasta el final de su vida, desde la equidad, la humanidad y el respeto a sus valores morales y proyectos vitales.

Gotzone Sagardui Goikoetxea
Consejera de Salud

Abreviaturas

AH: Atención Hospitalaria

AP: Atención Primaria

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

CCPP: Cuidados Paliativos

C4C: Empresa concertada de asistencia médica indemorable a domicilio

HaD: Hospitalización a Domicilio

HaDP: Hospitalización a Domicilio Pediátrica

NCP: Necesidad de Cuidados Paliativos

NECPAL: Instrumento para la identificación de PACC y de NCP en servicios de salud y sociales

LORE: Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia

OSI: Organización Sanitaria Integrada

OOSS: Organizaciones de Servicios

PAC: Punto de Atención Continuada

PACC: Pacientes con Condiciones Crónicas Avanzadas

PAI: Plan de Atención Integral de cada OSI

PCA: Planificación Compartida de la Atención

PIA: Plan Individualizado de Atención

PIAped: Plan Individualizado de la Atención Pediátrica

RRMM: Residencias de Mayores

VVAA: Voluntades Anticipadas

ÍNDICE

PRESENTACIÓN..... 9

ABREVIATURAS..... 13

01 ■ NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EUSKADI. EVALUACIÓN PLAN 2016-2020 Y SITUACIÓN ACTUAL **Pág. 18**

02 ■ ANTECEDENTES NORMATIVOS Y MARCO ESTRATÉGICO **Pág. 30**

03 ■ LA MIRADA PALIATIVA **Pág. 38**

3.1. Los cuidados paliativos..... 38

3.2. Principios y valores de la atención paliativa..... 40

3.3. Modelo de trayectorias de enfermedad: una herramienta para la identificación precoz y oportuna de las necesidades de cuidados paliativos..... 42

3.4. Cuidados paliativos pediátricos..... 44

3.5. Prestaciones dentro de la cartera de servicios..... 47

3.6. Modelo asistencial..... 49

a) Trabajo en red para garantizar la calidad y continuidad asistencial del/la paciente con NCP 50

a.1) Niveles asistenciales, recursos y servicios concernidos... 51

a.2) Complejidad de los y las pacientes y especificidad de los servicios..... 52

a.3) Atención coordinada a pacientes en el domicilio 53

a.4) Atención coordinada a pacientes hospitalizados 54

a.5) Atención coordinada a pacientes institucionalizados..... 55

a.6) Atención coordinada a pacientes pediátricos..... 57

a.7) Coordinación, planificación y soporte de las OSIs..... 59

b) Red de cuidados en torno a pacientes y personas que cuidan..... 60

04. ■ OBJETIVOS Pág. 64

4.1. Objetivos estratégicos y líneas de actuación.....	64
OBJETIVO 1: Garantizar la atención paliativa integral y de calidad.....	65
OBJETIVO 2: Aumentar la cobertura poblacional para alcanzar el 1% de población total de referencia.....	67
OBJETIVO 3: Garantizar la atención paliativa pediátrica de calidad, basada en un trabajo en red.....	68
OBJETIVO 4: Crear sistemas de coordinación entre profesionales que faciliten la comunicación, la toma de decisiones y la atención integrada.....	70
OBJETIVO 5: Avanzar en la coordinación con instituciones y servicios sociosanitarios.....	72
OBJETIVO 6: Impulsar y promover la formación de los y las profesionales en cuidados paliativos.....	73
OBJETIVO 7: Promover la investigación e innovación en cuidados paliativos.....	75
OBJETIVO 8: Coordinación y trabajo en red con otros agentes sociales y comunitarios.....	75
OBJETIVO 9: Crear sistemas de evaluación y seguimiento.....	77
BIBLIOGRAFÍA.....	78
ANEXOS.....	81

**1. Necesidad de cuidados paliativos en Euskadi.
Evaluación Plan 2016-2020 y situación actual**

1. Necesidad de cuidados paliativos en Euskadi.

Evaluación Plan 2016-2020 y situación actual

El Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016 -2020 se presentó en abril de 2016 con el fin de impulsar la oferta de una atención de calidad en cuidados paliativos a todas las personas y en todos los ámbitos asistenciales independientemente del lugar de residencia, de la edad y de las patologías de base que condicionan su situación clínica. Su elaboración se apoyaba en el Plan de Salud de Euskadi 2013-2020, que entre sus objetivos incluía proporcionar una atención integral y de calidad en cuidados paliativos, y en la aprobación del Decreto 147/2015 de Derechos y Deberes de las personas en el Sistema Sanitario de Euskadi que en el artículo 11 recoge el derecho a la asistencia sanitaria específica referida al final de la vida.

El Plan establece **seis objetivos estratégicos** con varias líneas de acción e identifica las principales áreas de mejora en el anexo 1 “Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Un proceso de atención y mejora en la fase final de la vida”. El Anexo IV incluye un instrumento diseñado para la autoevaluación (PAICpal)©, que fue incorporado a los indicadores del Contrato Programa para facilitar el desarrollo y monitorizar la implantación del Plan de Cuidados Paliativos en todas las Organizaciones de Osakidetza.

Entre las acciones que se abordaron durante el **1º año** para el desarrollo del Plan caben destacar las siguientes:

- Constitución de la **Comisión de Seguimiento del Plan de Cuidados Paliativos**. Reunión anual para informar de indicadores de evaluación, proyectos en marcha y recogida de sugerencias.
- Disponibilidad en Historia Clínica Electrónica (Osabide Global) de un formulario específico para la elaboración del **Plan Individualizado de Atención (PIA)** a pacientes identificados en situación de necesidad de CCPP. Divulgación de su cumplimentación a todas las Organizaciones de Servicios de Osakidetza(OOSS).

- Puesta en marcha de **recursos de CCPP** en determinadas zonas geográficas previstas en el Plan para extender y homogenizar la oferta de atención paliativa:
 - Equipo de CP en OSI Barrualde-Galdakao.
 - Disponibilidad de camas de CCPP en el nuevo Hospital de Eibar (OSI Debarrena).
 - Concierto con la UCP de San Juan de Dios en Margen Izquierda.
 - Renovación del Convenio entre Osakidetza y Fundación La Caixa para la atención con los “Equipos de Atención Psicosocial (EAPS)” ubicados en Fundación Matía y San Juan de Dios.

En los años posteriores de vigencia del plan y como forma de despliegue operativo y de impulso del cambio en la práctica clínica de atención paliativa, se incorpora al programa la estrategia de “Atención Centrada en la Persona” (ACP) desde la red Integrasarea. Esto se hace porque:

- En esta estrategia se había identificado el “final de vida” como uno de los "momentos de dolor" más importantes y de mayor impacto en la experiencia de pacientes, familia y profesionales.
- Incorpora de forma clara las necesidades y expectativas del/a paciente y su entorno (ACP).
- Se incorporan nuevas metodologías de trabajo por ejemplo el Design Thinking (DT), u otras metodologías innovadoras, que facilitan la exploración de las experiencias y expectativas (ACP).

Para ello, la Dirección de Asistencia Sanitaria inicia un trabajo con profesionales de todas las Organizaciones de Osakidetza para explorar las dificultades en el abordaje clínico de los cuidados paliativos aplicando estas metodologías en ACP. **El informe final de los talleres** recogió las aportaciones de los grupos sobre experiencias de pacientes y profesionales (un lenguaje clínico no homogéneo, problemas de coordinación, importancia de la comunicación, el uso de herramientas clínicas, la continuidad de la atención 24x7, apoyo a familia cuidadora, etc.) y el desarrollo de los prototipos elaborados en 5 Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI).

Para dar continuidad a este trabajo DT y difundir sus prototipos se diseñó el **PROYECTO INNOPAL: 5 miradas en atención paliativa**, que corresponden a 5 momentos clave en la experiencia de paciente, y que también estaban recogidos en el Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020.

El Proyecto Innopal –innovación en cuidados paliativos implica a todas las Organizaciones Sanitarias de Osakidetza, y fue diseñado como un **programa de aprendizaje en red para la transferencia e implantación de las herramientas y dispositivos centrados en CINCO líneas/miradas:**

- Identificación temprana de la necesidad de CCPP (necpal). Enfoque desde el beneficio para paciente y profesionales identificar de forma precoz la NCP. La identificación lleva implícito el desarrollo de actuaciones clínicas tales como: codificación adecuada en la historia clínica y elaboración del Plan de Atención que responda a las necesidades específicas de cada persona (PIA). Entre el material de trabajo en esta mirada hay que destacar varios videos formativos y de sensibilización tales como “identifica: no esperes al final”, “el CP no limita ni contraindica”, y las sesiones de formación sobre el uso de herramientas de ayuda clínica como NECPAL©.
- Información y comunicación como elementos clave en los procesos de atención de fase final de vida. Importancia de contar con herramientas y capacitación en estas áreas. Ejemplo: Difusión de las “preguntas frecuentes” (FAQs) con dos enfoques: paciente o profesional”.
- Continuidad asistencial 24x7 en domicilio. Diseño del circuito “aringarri”.
- Coordinación y comunicación interprofesional. Diseño y visibilización de canales de comunicación. En esta mirada se ha trabajado como eje clave la cumplimentación y uso de la HC_Osabide Global.
- Apoyo a pacientes/familia cuidadora. A través de elementos como la toma de decisiones compartida y el trabajo realizado para crear “Fichas de cuidados” dirigidas a pacientes y personas cuidadoras.

› Innopal: 5 miradas en atención paliativa



En la figura se aporta un esquema del proyecto: **5 momentos clave** de la experiencia de pacientes, cuidadores y profesionales **en la Fase Final de Vida**. Son elementos que interactúan entre sí y que implican trabajo coordinado con un fin: evitar el sufrimiento y aumentar la calidad de vida de todas las personas implicadas en el proceso.

La Red Innopal ha generado una dinámica de reflexión, debate organizacional y aprendizaje conjunto sobre los temas que preocupan y generan dificultad en el marco de los CCPP. Ha permitido la toma de decisiones consensuadas en temas tales como la definición del circuito Aringarri o la medicación básica necesaria en la atención domiciliaria en situación de últimos días. Las dinámicas de cooperación y los talleres mensuales de la RED han facilitado la organización de sesiones, encuentros y jornadas para difundir los dispositivos y la mirada paliativa.

Entre los primeros impactos de la RED hay que destacar lo siguiente:

- La reactivación y renovación de las “Comisiones Clínicas de CCPP” y la actualización de la ruta asistencial de CCPP en prácticamente el 100% de las Organizaciones.
- La identificación de los servicios sin acceso a historia clínica electrónica y puesta en marcha de actuaciones para facilitar el acceso a información tanto a personal médico como enfermería, y fundamentalmente en los puntos de atención continuada y urgencia domiciliaria.
- Visibilidad y puesta en valor del trabajo que realiza el “Consejo Sanitario” a través de la consulta telefónica 24x7, una atención clave para continuidad de la atención en domicilio. Desde el Consejo Sanitario se creó una línea de teléfono, específica para cada Territorio, para facilitar el acceso directo a paciente y familia cuidadora en el caso de dudas y para apoyo y coordinación en las situaciones de inestabilidad o crisis de necesidad.
- En colaboración con el Departamento de Cultura del Gobierno Vasco se ha elaborado material tipo biblioteca en formato de pequeños videos en los que profesionales hablan a otros/as profesionales sobre la mirada paliativa y recursos para abordar la relación clínica y la coordinación en situaciones de final de vida. Estos mensajes buscan establecer un lenguaje común y un cambio de paradigma en la atención paliativa, acorde a las necesidades detectadas tanto en el Plan de CCPP como en los talleres Design Thinking.

Esta RED está constituida por los denominados “**equipos innopal**” que lideran la implementación de las mejoras propuestas en su organización, divulgando,

formando o incorporando herramientas en los servicios que determinan en la planificación de esta implementación operativa, y que busca un cambio organizacional en la atención paliativa.

La declaración del estado de emergencia sanitaria por la pandemia COVID19 en marzo del 2020 paralizó la fase de implantación de los dispositivos del proyecto.

En los primeros meses de la pandemia, el grupo corporativo Innopal elaboró el documento “**El valor de la mirada paliativa en el contexto Covid**” para reclamar la visibilidad de la atención paliativa, el derecho al acompañamiento como elemento terapéutico y para apoyar las iniciativas en marcha para facilitar la comunicación entre pacientes y sus familias (tablets, teléfonos móviles, videollamadas, ...).

Y es en el contexto de la pandemia cuando se retoma el proyecto para centrar las actuaciones en una de las miradas: **el domicilio y la necesidad de garantizar la atención continuada 24x7**. De este nuevo enfoque destacar las siguientes líneas de acción:

- Elaboración de un **tríptico sobre atención en situación de últimos días** (SUD) en domicilio que incluye información básica sobre síntomas más frecuentes, fármacos para su control y el manejo de la vía subcutánea. Su distribución se acompañó de instrucciones a las Direcciones para garantizar la disponibilidad de medicación y material y la gestión del stock en todas las zonas implicadas en la continuidad asistencial.
- El diseño de un **curso on line** que aborda a través de 6 módulos temas importantes en el contexto actual de los CP y las herramientas clínicas para mejorar su oferta:
 1. La detección precoz de la necesidad de estos cuidados.
 2. Elementos para abordar la comunicación.
 3. La vía subcutánea.
 4. La atención en situación de últimos días.
 5. La atención continuada 24x7: circuito aringarri.
 6. Las comunidades compasivas (ciudades cuidadoras).

El contenido del curso ha sido elaborado por profesionales de los Equipos Innopal.

- En el contexto del Contrato Programa, y de acuerdo con el Departamento de Salud, se ha modificado el indicador de población teóricamente candidata a cuidados paliativos, y se ha establecido en el 1% acorde a la evidencia y publicaciones más recientes sobre población en situación de enfermedad crónica avanzada y en situación terminal.
- Propuesta de un **proyecto Top Down** para su inclusión en Contrato Programa sobre la “atención continuada 24x7 del paciente con necesidad de cuidados paliativos en situación inestable en domicilio: **circuito aringarri**”. El proyecto está en marcha, implica a todas las Organizaciones y permitirá detectar necesidades y poner en marcha acciones para ofrecer una atención de calidad en los periodos de fuera de hora en domicilio.

Uno de los indicadores a monitorizar en el proyecto es el lugar donde mueren las personas y en qué casos es acorde al lugar de preferencia recogido en la HC. Morir en casa o en lugar preferido por la persona ha de ser un indicador de calidad de la atención. Es importante visibilizar las Residencias de Mayores (RRMM) como el domicilio de la persona para atender a las personas identificadas con NCP y especialmente vulnerables. El proyecto Top Down para la continuidad de la atención 24x7 añade el foco de atención para incluir en los circuitos la atención a este tipo de pacientes.

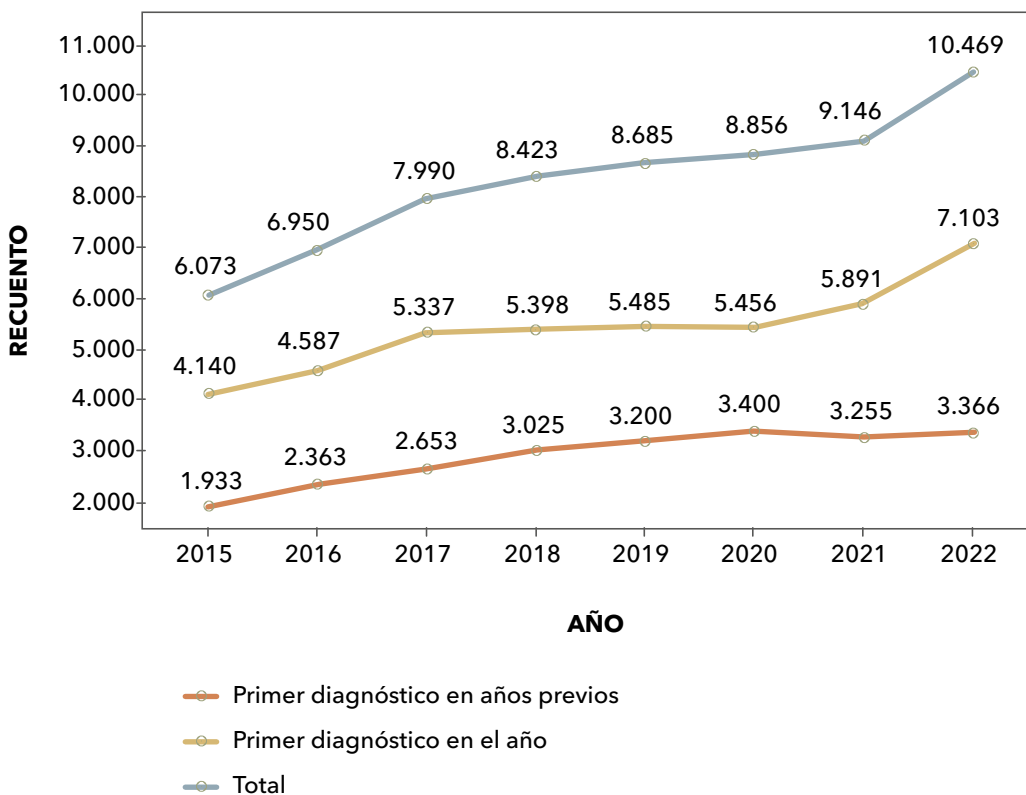
Se mantiene así activo el proyecto Innopal y la red colaborativa, pues son las Comisiones Clínicas y los grupos Innopal los responsables de la implantación de este Top Down y su contenido implica el abordaje de dispositivos que componen las 5 miradas clave en atención paliativa.

A continuación, se aporta una selección de gráficos que muestran la evolución de algunos indicadores en relación a la implantación de herramientas tales como la identificación en HC electrónica de la necesidad de atención paliativa, el plan de atención (PIA), el tiempo transcurrido desde la identificación al éxitus, y algunas otras herramientas. La fuente de información es el Sistema de Información Corporativo de Osakidetza, basado en Historia Clínica Electrónica.

a) Identificación de casos

La identificación clínica de la situación de necesidad de cuidados paliativos implica el uso en Historia Clínica del código diagnóstico atención paliativa: CIE9 (V66.7) o CIE10 (Z51.5). La identificación ha aumentado un 50% desde el año 2016 al 2022. Pero existe un margen de mejora importante, porque este porcentaje supone aproximadamente la mitad de pacientes teóricamente candidatos a este tipo de cuidados (el 1% de la población de Euskadi).

Nº Pacientes con registro del código diagnóstico Z-515 (CIE-10) ó V66.7 (CIE-9) en su HC. Evolución anual de la incidencia, prevalencia y total de pacientes.

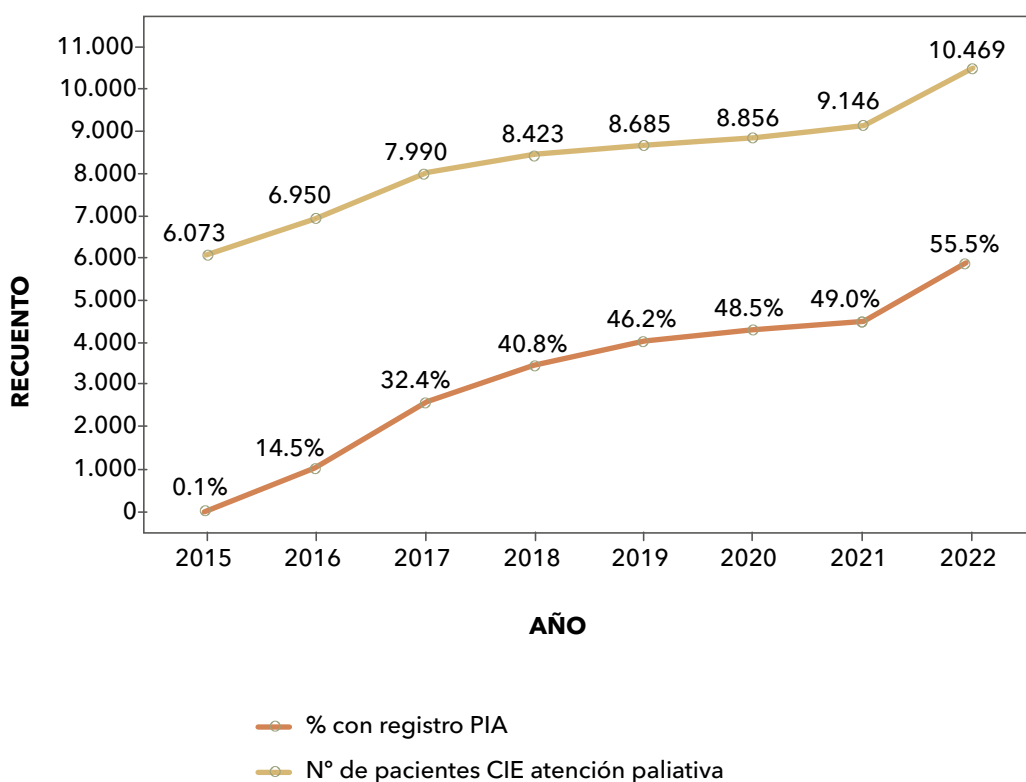


La incidencia son los casos nuevos que se identifican durante el año analizado (primer diagnóstico en el año). La prevalencia son pacientes codificados antes del inicio del año explorado y que continúan vigentes (primer diagnóstico en años previos). El número total de pacientes es la suma de ambos tipos de paciente (Total).

b) Plan Individualizado de Atención (PIA) en pacientes identificados

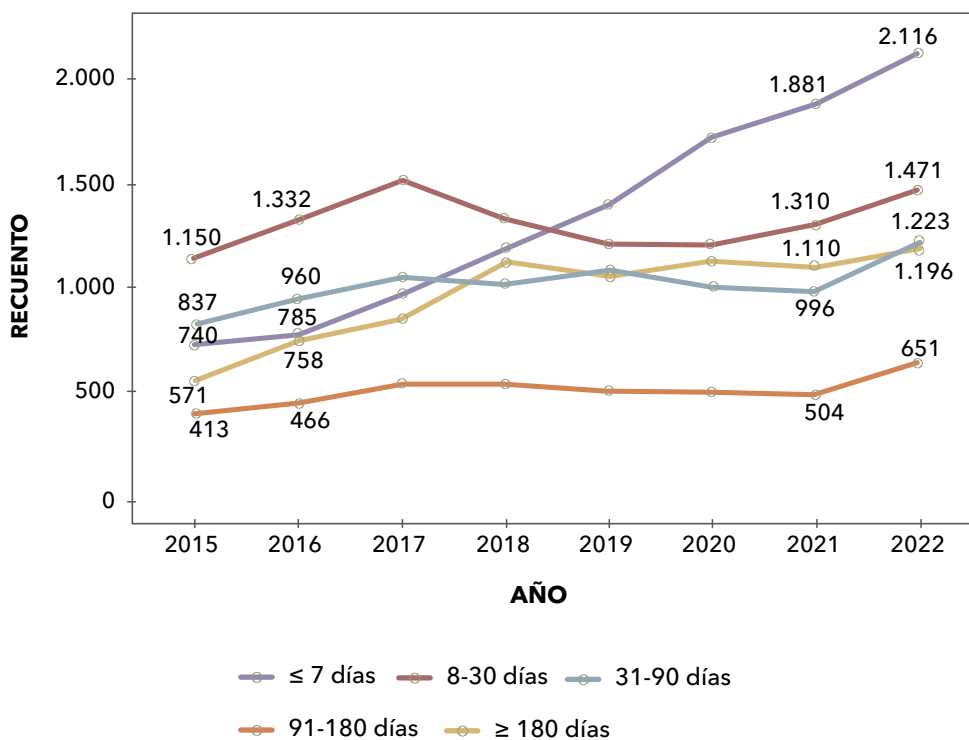
Se valora a través del registro en HC del formulario “Plan Individualizado de Atención de cuidados paliativos (PIA)” en pacientes identificados con código diagnóstico de atención paliativa. Su cumplimentación ha mejorado de forma global pasando del 14,5% de los casos en 2016 al 55,2 % en 2022.

Este es uno de los indicadores monitorizados en Contrato-Programa que no alcanza el objetivo establecido para puntuar porque no supera al menos el 75% de los casos, y existe gran variabilidad entre Organizaciones en cuanto al grado de uso y cumplimentación.



c) Tiempo transcurrido desde la identificación CIE hasta el fallecimiento

Este es un indicador importante relacionado con los beneficios que aporta la identificación precoz, tanto para paciente/familia como profesionales.



La gráfica adjunta representa la distribución de casos según los intervalos de tiempo transcurrido entre la identificación con código CIE y el éxito: ≤7 días, de 8 a 30 días, de 1 a 3 meses, de 3 a 6 meses y ≥ de 6 meses. Puede observarse la tendencia, y concluir que en el último año el 54% de los casos se identifican en el último mes de vida, y de ellos el 32% en la última semana.

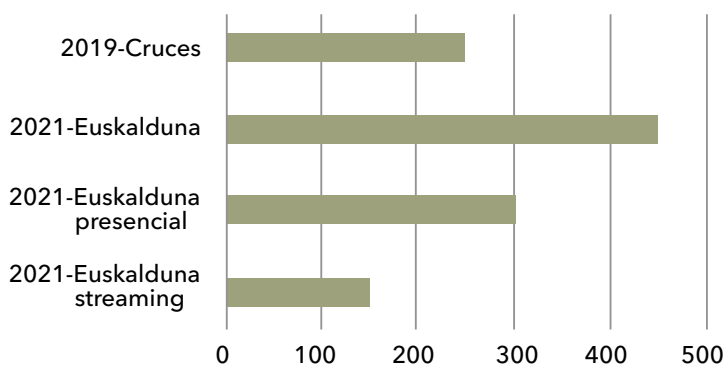
d) Participación de profesionales en actividades de formación organizadas desde Dirección General de Osakidetza

Además de los talleres de formación con los Equipos Innopal, que han formado parte de la implantación del proyecto, se han organizado jornadas dirigidas a profesionales de toda la red sanitaria con el fin de difundir los dispositivos, los nuevos enfoques y paradigma actual en el abordaje de la atención a personas en situación de fase final de vida. La **1ª jornada** Innopal se celebró en diciembre de 2019, en el salón de actos del Hospital Cruces, y se profundizó en el contenido de las 5 miradas.

La situación generada por la pandemia COVID 19 no ha permitido seguir con la cadencia de este tipo de formación hasta noviembre de 2021 que se celebró la **2ª jornada** en el Palacio Euskalduna con participación presencial y por streaming. En esta jornada se profundizó en la identificación y sus beneficios, la importancia de la comunicación y el circuito de continuidad 24x7: aringarri. Se incluyó el tema eutanasia, dada la entrada en vigor reciente de la Ley orgánica 3/2021 que regula la prestación de ayuda para morir.

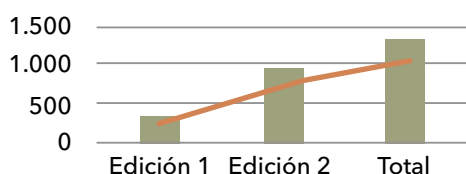
A través de la plataforma jakinsarea y en colaboración con el Servicio Corporativo de Formación se oferta un **curso on line con 6 módulos** que incluyen temas priorizados de las 5 miradas paliativas, y que se ofertará en varias ediciones, dada la alta demanda para inscripción.

Nº de profesionales en Jornadas Innopal



	2021 Euskalduna streaming	2021 Euskalduna presencial	2021 Euskalduna	2019 Cruces
Series 1	150	300	450	250

Nº de profesionales formación online Innopal



	Edición 1	Edición 2	TOTAL
■ N° Inscritos	359	1.005	1.364
— N° Superado	280	728	1.008

Nivel de satisfacción (sobre 10)



2. Antecedentes normativos y marco estratégico

En la actualidad coexisten en el Sistema sanitario de Euskadi recursos diversos y variados que se han ido creando a lo largo de las tres últimas décadas para resolver las necesidades, también diversas, que las personas tienen al final de sus vidas.

Modelos sanitarios generales, específicos o avanzados, de gran diversidad, se han ido introduciendo en la asistencia sanitaria hospitalaria, domiciliaria y comunitaria, algunos incluyendo el apoyo social, psicológico y espiritual, con una finalidad común: atender con calidad y calidez a pacientes y sus familias favoreciendo la atención en sus propios domicilios y, siempre, teniendo en cuenta la capacidad de elegir y decidir de cada paciente, sea de forma directa, por representación o a través del documento de voluntades anticipadas, en cada una de las posibles fases del proceso de final de su vida.

Haciendo un recorrido cronológico de estas últimas décadas, los principales hitos en la regulación y gestión de los procesos asistenciales de final de la vida han sido hasta ahora los siguientes:

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

1990

- Primeras unidades de cuidados paliativos en régimen de media-larga estancia en los hospitales de Gorniz, Santa Marina y Leza, y concertación de las unidades de paliativos de la Fundación Matia y de la Clínica Álava.
- Se extiende el funcionamiento del Servicio de Hospitalización a Domicilio y se implanta en todos los hospitales generales de Osakidetza; un servicio que permite la atención en domicilio evitando o acortando el ingreso hospitalario, y de cuya oferta se benefician especialmente las personas pacientes en situación de cuidados paliativos y fase final de vida (1993).
- 2 primeras unidades consultoras de cuidados paliativos en hospitales de agudos: una en el Hospital Donostia y otra en el de Txagorritxu (1999).

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

2002

► Año clave en cuanto a las bases jurídicas del consentimiento informado, de las voluntades anticipadas y del derecho al rechazo al tratamiento, aunque dicho rechazo lleve a la muerte, por la entrada en vigor de la publicación de las:

- “Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de ámbito estatal, regula la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”.
- “Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad vasca”, por cuya aplicación se crea el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas con que a día de hoy contamos en Euskadi.

2006

- Aprobación del Plan de Cuidados Paliativos 2006-2009 por el Consejo de Gobierno Vasco, dando respuesta al cumplimiento de una de las estrategias de intervención previstas en el Plan de Salud 2002-2010, y, por ejemplo, instando a diseñar Planes Asistenciales Territoriales de Cuidados Paliativos.
- Estos planes fueron de gran utilidad para el análisis descentralizado de la situación en cuanto a recursos implicados y a la organización de los cuidados paliativos, y cada Dirección Territorial de Sanidad (actualmente Delegaciones Territoriales de Salud) ha vehiculizado y priorizado actuaciones concretas a través de los Contratos Programa con las organizaciones de servicios de Osakidetza, orientadas a impulsar la oferta de atención a personas en situación de final de vida y a sus familiares o seres queridos.

**2008
2012**

- Puesta en marcha de HaD en todos los Hospitales Comarcales, y extensión geográfica de la actuación a casi el 100% de la CAPV.
- Puesta en marcha de los Equipos de CCPP en los Hospitales Cruces y Santiago.
- Puesta en marcha de la Unidad de HaD Pediátrica en el Hospital de Cruces.

2013

- Aprobación del Plan de Salud 2013-2020 y las Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016. También incluyen de manera específica el objetivo y compromiso de atender a las necesidades al final de la vida.
- Además, para estas fechas se consolidó la evaluación de la atención paliativa a través de los Contratos Programa.

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

2015

- Publicación del Decreto 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi y, en concreto, el Artículo 11, referido al derecho a la atención integral, a obtener información veraz sobre las opciones terapéuticas y a que se respete y acate su voluntad de aceptación o rechazo de cualquiera de ellas y al acompañamiento de familiares y personas allegadas.
- Instrucción 4/2015 de la Dirección General de Osakidetza sobre priorización del uso de la cama individual en situación clínica de atención a la fase final de la vida.

2016
2020

- “Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020”, con objetivos de trabajo como el aumento de los recursos, la mejora en la codificación, los Planes Individualizados de Atención o el seguimiento en domicilio, cuyos datos efectivamente han mejorado en estos años tras un proceso de participación profesional (Innopal) del que se encontrarán referencias concretas en próximos apartados.
- Ley 11/2016 de 8 de julio (Parlamento Vasco) de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, resultado de la implicación de todos los grupos políticos y también sociales, del tercer sector y profesionales.

Desde ese año, se cuenta con una Ley que contiene derechos y obligaciones de pacientes y profesionales en relación a la asistencia sanitaria y sociosanitaria, sí, pero también en otras áreas como la investigación, la satisfacción de las personas atendidas o la comunicación pública sobre estos temas. Desde entonces, el despliegue de esta Ley es además una herramienta amplia y multidisciplinar de trabajo compartido para la mejora continua del proceso de morir.

En una primera evaluación completada en 2018, pues una de sus Disposiciones Adicionales compromete a una evaluación bienal de la misma, se mostró –incluyendo presentación al propio Parlamento Vasco– que se habían iniciado o implantado el 94%, en una proporción del 24% Iniciadas y 70% Implantadas, del total de acciones planteadas para esos dos primeros años de implantación de la Ley. Este nuevo Plan también se nutre de lo aprendido y trabajado en este paraguas normativo.

- Presentación del Plan Oncológico de Euskadi 2018-2023. Recoge los cuidados paliativos integrados y el trabajo en red, en adultos y en pediatría. Varias referencias a este tipo de atención y objetivos específicos (Ejemplo objetivo 27 y 30).

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

2017
2020

- Desde el punto de vista sociosanitario, tanto las Prioridades Estratégicas de Atención Sociosanitaria 2017-2020 como la nueva Estrategia de Atención Sociosanitaria 2021-2024 presentada en 2021, incorporaron nuevamente a esta mirada del final de la vida a los colectivos diana sociosanitarios, junto al ámbito social (servicios sociales municipales y forales), tercer sector sanitario, Osakidetza y Departamento de Salud de Euskadi.
- La atención a pacientes en la fase final de la vida y sus familias o seres queridos cada vez más es algo propio de todas las instituciones y de toda la sociedad a la que representan.

2020

- Presentación a finales de 2020 del Marco Estratégico del Departamento de Salud para los años 2021-2024 recoge el compromiso de dar respuesta al derecho a una buena muerte para todas las personas que residen en Euskadi, coordinando los aspectos que se plantean en estas diferentes normativas vigentes.

2021

- Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia, que garantiza un contexto en el cual se acepta legalmente prestar ayuda médica para morir, con arreglo a determinadas condiciones que afectan a la situación física o psíquica de la persona con el consiguiente sufrimiento en que se encuentra, a las posibilidades de intervención para aliviar su sufrimiento, y a las convicciones morales de la persona sobre la preservación de su vida, en unas condiciones que considere incompatibles con su dignidad personal.
- Desde su entrada en vigor el 25 de junio de ese año, el Departamento de Salud y Osakidetza han conseguido integrar este nuevo derecho, esta nueva prestación sanitaria, con el resto de los derechos y prestaciones existentes previamente, sanitarios y sociosanitarios, considerados para acompañar a las personas al final de su vida. Así, se debe garantizar el acceso de las personas y sus familias tanto a los cuidados paliativos como a la ayuda médica para morir, en el caso de que en conciencia se solicite y sea aprobado por las instancias normativas que la Ley también recoge. De la misma forma, el Departamento de Salud garantiza la objeción de conciencia a cualquier profesional implicado que elija objetar al ejercicio de esta prestación.

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

2021
2024

- Estrategia de Atención sociosanitaria de Euskadi 2021-2024.

En ella la creación de un marco normativo de referencia aparece como un hito con la publicación, el 22 de diciembre del 2022, del Decreto de Gobernanza Sociosanitaria, que contempla entre sus elementos el desarrollo de la Atención Primaria Sociosanitaria entendida como la dinámica de trabajo compartido en el nivel asistencial (gestión directa de casos de personas con necesidades de atención sociosanitaria), que se desarrolla por un binomio formado por médico/a y profesional de Enfermería de Atención Primaria de Osakidetza junto a la trabajadora o trabajador social de base municipal y/o foral u otros profesionales de los servicios sociales de base que, a propósito de un caso, trabajarán de forma conjunta para la coordinación de los recursos sociales, sanitarios y/o sociosanitarios con los que dar respuesta a las demandas sociosanitarias de la población, entre las que se incluye la atención a las personas y a sus cuidadores en los procesos de final de la vida.

- Estrategia de apoyo a las familias cuidadoras 2021-2030.

Aprobada por CVASS del 3 de mayo de 2021. Sus destinatarias son las familias que cuidan de personas mayores, con discapacidad y/o enfermedad, grave, degenerativa o crónica, en particular si se encuentran en situación de dependencia, siempre que residan en su domicilio o el de sus familiares cuidadores. Las personas cuidadoras son un eje fundamental en el ámbito del cuidado paliativo, en cuyo proceso surgen situaciones de claudicación familiar que es necesario prevenir a través del apoyo y reconocimiento adecuado.

Un marco legislativo, reflejo de una realidad social y cultural, que nos alude directamente y vuelve a incidir sobre los derechos y opciones que disponemos a la hora de nuestra propia muerte. Este es el contexto en el que nos situamos en este mismo momento y al que este Plan Estratégico pretende dar respuesta, facilitando tanto a pacientes y seres queridos como a equipos profesionales y gestores la mejor de las situaciones posibles en torno a este último viaje.

3. La mirada paliativa

3.1. Los cuidados paliativos

Cuando la enfermedad crónica, avanzada y compleja, el nivel de fragilidad alto y/o el pronóstico de vida es limitado, las personas, necesitan que los servicios de salud las atiendan y acompañen, al igual que lo han hecho hasta ahora, pero de manera adaptada a la nueva situación.

Figura 1.

Continuidad de la cobertura sanitaria universal.



Una situación y unos cuidados que, como ya recoge la Recomendación 2003/24 del Comité de ministros y ministras de la Unión Europea, no se definen en referencia a un órgano, a la edad o a un tipo de patología, sino en relación a un pronóstico vital limitado, en el contexto de una situación clínica irreversible.

Un momento especialmente delicado, ya que probablemente irá acompañado de un gran sufrimiento personal, físico, psicológico, social, familiar y espiritual, y de necesidades importantes y muy variadas que requieren la intervención activa y coordinada de diversos recursos sanitarios y sociales. Una intervención en la que los CCPP son plenamente necesarios.

Cuidados paliativos, que fueron definidos por la Organización Mundial de la Salud (2002) de esta manera:

Los cuidados paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes, que afrontan una enfermedad que amenaza su vida, como la de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales.

Se pueden definir también los cuidados paliativos como la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud¹ debido a una enfermedad grave², y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

Los CCPP:

- Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.
- Brindan apoyo a los pacientes para ayudarles a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia, mediante la “toma de decisiones compartida”.
- Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Se proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario. Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.
- Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias del paciente y de la familia.
- Son aplicables en todos los ambientes de atención sanitaria y socio-sanitaria (lugar de residencia e instituciones) y en todos los niveles (del primario al terciario).
- Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.
- Requieren cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la atención de los casos complejos.

¹ IAHPG Global Project - Consensus Based Palliative Care Definition- Suffering is health-related when it is associated with illness or injury of any kind. Health related suffering is serious when it cannot be relieved without medical intervention and when it compromises physical, social and/or emotional functioning. Available in <http://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs/>

² IAHPG Global Project - Consensus Based Palliative Care Definition- Severe illness is understood as any acute or chronic illness and/or condition that causes significant impairment, and may lead to long-term impairment, disability and/or death. Available at <http://pallipedia.org/serious-illness/>

Asumimos, por tanto, como Sistema sanitario de Euskadi, el compromiso de favorecer la oferta y prestación de cuidados paliativos de manera precoz, hasta el mismo momento del fallecimiento, y prolongándose incluso a la atención al duelo de familiares y/o personas cuidadoras no profesionales.

3.2. Principios y valores de la atención paliativa

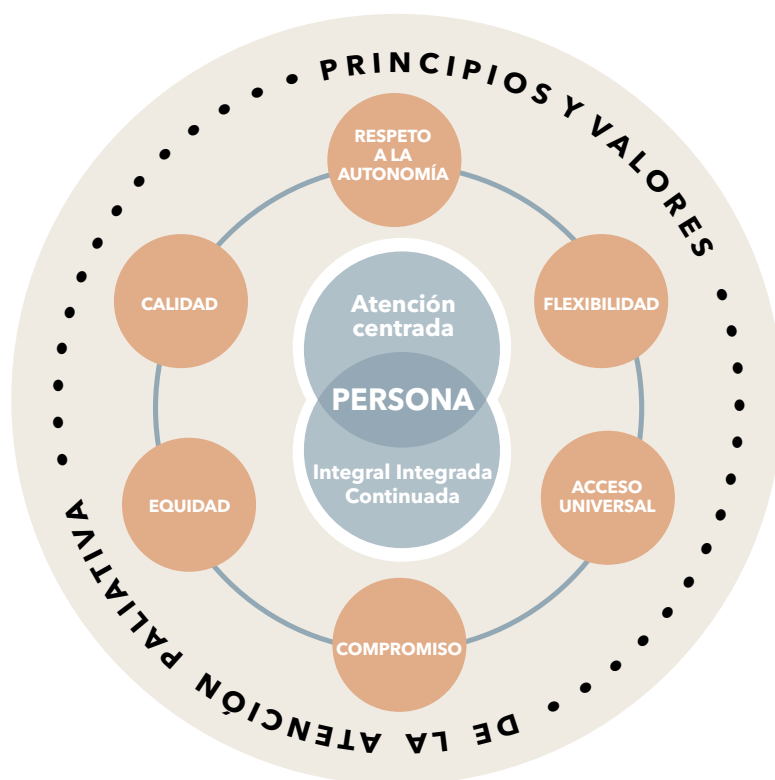
Los principios y valores clave de la prestación de cuidados paliativos incluyen los conceptos de:

- **Atención integral:** responde a todas las necesidades multidimensionales de pacientes y familias (físicas, psicológicas, sociales y espirituales) con un enfoque holístico de la atención.
- **Atención centrada en la persona:** porque cuidar es precisamente asistir a una persona con nombre y apellidos, que vive una situación extrapolable a otras, pero de un modo concreto e intransferible. “Siempre se ha venido hablando de la prevalencia de ciertos patrones de necesidades y deseos de las personas al final de la vida y sus familiares, pero en la realidad, cada persona al final de la vida y cada familiar/cuidador/a tiene una combinación única de sus necesidades”³.
- **Atención integrada:** en todos los servicios y entornos y **continuada** (24 horas al día, 365 días al año). Con coordinación de la atención entre agentes y dispositivos sanitarios entre sí y con los agentes y dispositivos sociales. Los cuidados paliativos, no solo deben abordar las necesidades sanitarias de las personas y las familias, sino también sus necesidades sociales (nivel de dependencia y red social de apoyo disponible).
- **Calidad:** planificación, continuidad e idoneidad de la atención. Responde a la eficacia y la eficiencia.
- **Acceso universal:** sin restricciones de ningún tipo, salvo la de residir en Euskadi.
- **Equidad:** en cuanto a servicios y cobertura, dando a cada cual según su necesidad.
- **Respeto a la autonomía del o de la paciente, sus valores y su proyecto vital:** Los y las pacientes describen la experiencia de la atención como digna, no sólo cuando se controlan los síntomas y el alto nivel de sufrimiento que acompaña

³ European Declaration on Palliative Care. Bruselas. 2014. [citado el 10/02/2015].
Disponible en: <https://www.palliativecare2020.eu/declaration/#P5>

el caso, sino cuando se muestra especial respeto por sus deseos, por la importancia que ha tenido su vida, cuando se siente reconocido en su propia identidad y se experimenta respetado en su rol social⁴.

- **Compromiso:** el compromiso profesional con la persona que muere, es decir, la voluntad de poner a su servicio los recursos y conocimientos disponibles para aliviar su sufrimiento o para su bien morir, es el mejor modo de “cerrar una biografía” concreta.
- **Flexibilidad:** adaptación a los contextos, actuación desde circunstancias que no son iguales, aunque se parezcan. Los cuidados paliativos no deben limitarse a aplicar unas reglas, unos protocolos de actuación, sino que se deben complementar con la responsabilidad de atender el caso concreto.



⁴ Chochinov H., M. D., Hassard T., McClement S., Hack T., Kristjanson L., Harlos M., Sinclair S., Murray A. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *J Pain Sympt Manag*. 2008; 36(6): 559-571.

3.3. Modelo de trayectorias de enfermedad: una herramienta para la identificación precoz y oportuna de las necesidades de cuidados paliativos

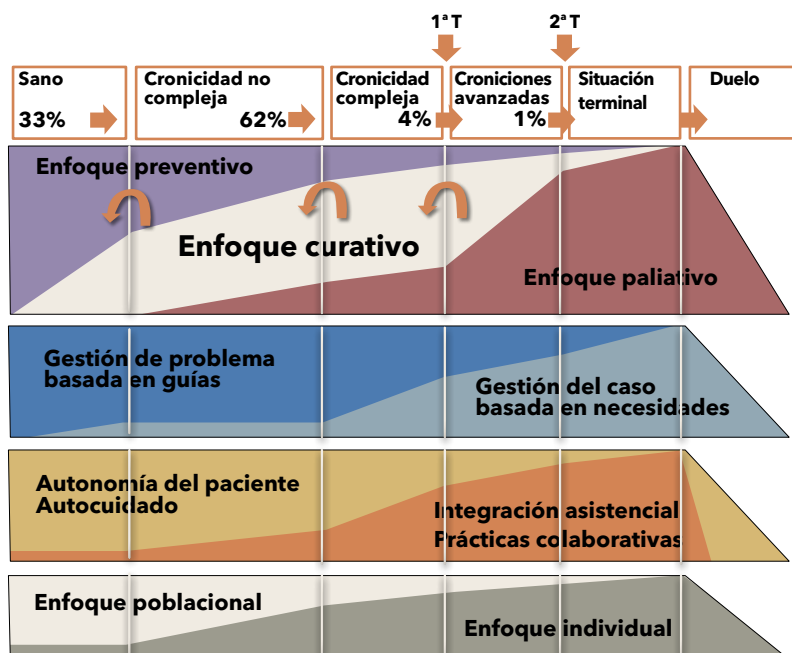
Los cuidados paliativos han ido evolucionando a lo largo del tiempo. Del llamado *Modelo Tradicional* de atención al final de la vida en el que los cuidados paliativos se ofrecían una vez que los tratamientos curativos ya no fueran efectivos, se ha ido dando paso al *Modelo de Atención Integrada y Complementaria* en la que los cuidados paliativos se ofrecen desde una fase más precoz de la enfermedad de manera que el tratamiento paliativo vaya aumentando progresivamente a medida que las oportunidades curativas van disminuyendo⁵.

La cronicidad y los cambios de paradigma que se promueven para una buena atención requiere un enfoque paliativo en la práctica clínica que crece a medida que las opciones curativas y de control disminuyen en especial cuando el pronóstico de vida parece limitado. Este continuum de la cronicidad plantea un marco de actuación con DOS TRANSICIONES:

Figura 2.

El continuum de la complejidad y las transiciones asistenciales.

1ªT: primera transición paliativa. 2ªT: segunda transición paliativa.



Fuente: C. Blay. Blay C. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya (PPAC). 2016.

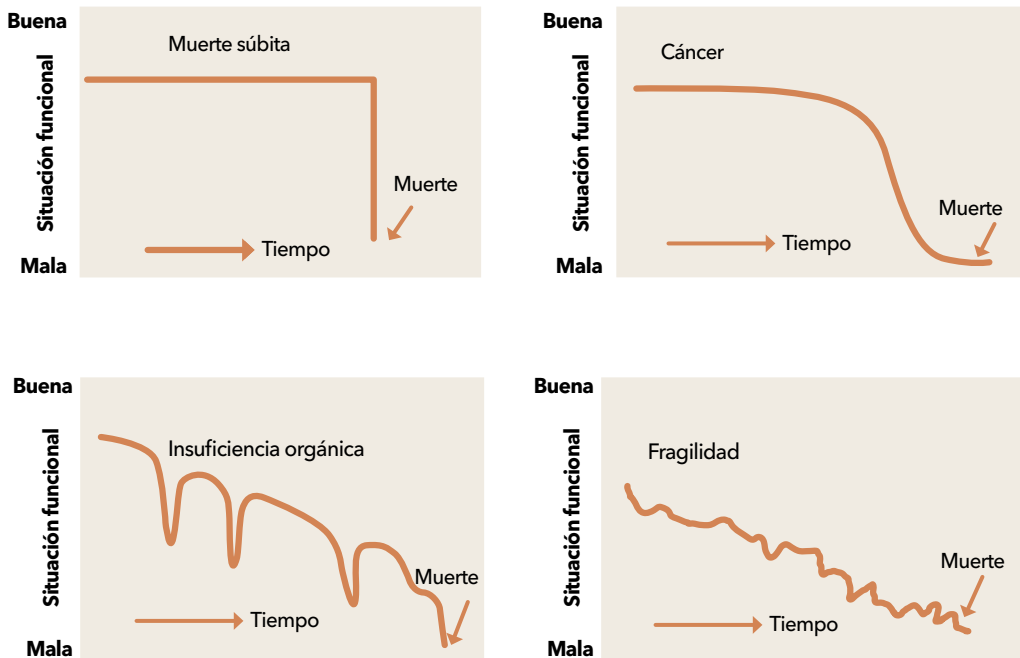
⁵ Flores, Silvia; Herrera, Emilio; Pastrana, Tania. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. Actas de Coordinación Sociosanitaria.

1. La primera transición (1ªT), meses o años antes de la muerte, puede constituir el inicio del proceso de identificación de necesidades de CCPP, debido a la aparición y reconocimiento de algunos indicadores o variables que facilitan la identificación temprana. Nos referimos a pacientes con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas, elevado grado de fragilidad y/o pronóstico de vida limitado como “pacientes con condiciones crónicas avanzadas” (PACC). Es la fase en la que han de confluir las intervenciones de todos los agentes asistenciales para dar respuesta a las necesidades y preferencias de las personas atendidas.
2. La segunda transición (2ªT), en fase de los últimos días o semanas de vida, comienza con el declive terminal y corresponde al paradigma anticuado de provisión de CCPP muy tardía.

Existen indicadores de necesidades de cuidados paliativos comunes a todo tipo de trayectorias, y otros asociados a trayectorias específicas⁶: trayectoria de enfermedades oncológicas, enfermedades de órgano y enfermedades neurodegenerativas. Explorar en detalle las características de los indicadores en estos y estas pacientes ayudará a brindarles una atención centrada en sus necesidades.

Figura 3.

Modelos de trayectorias de enfermedad (Lynn and Adamson, 2003).



⁶ [Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories.](#) J Amblàs-Novellas, S A Murray, J Espauella, J C Martori, R Oller, M Martínez-Muñoz, N Molist, C Blay, X Gómez-Batiste

Aunque ciertas variables están ampliamente vinculadas con los riesgos de mortalidad, no existe un único indicador pronóstico que identifique a todos los y las pacientes que morirán pronto. Por ello, el pronóstico implicará siempre un grado de incertidumbre, ya que los procesos del final de la vida son multifactoriales y estrictamente individuales al mismo tiempo. Además, cuanto antes queramos identificar a estos pacientes, más difícil será obtener ciertas variables pronósticas.

Por ello, es importante señalar que:

- La identificación temprana de PACC requiere una evaluación multidimensional que incluya una amplia gama de parámetros clínicos. Herramientas tales como "NECPAL CCOMS-ICO®" pueden ser de gran ayuda en esta labor.
- Las diferentes características de estos indicadores en los diversos grupos (cáncer, enfermedad de órganos y demencia/enfermedad neurológica avanzada) apoyan el modelo conceptual de las trayectorias al final de la vida.

Este modelo parece ser consistente más allá de la dimensión funcional descrita: en muchas de las otras dimensiones (nutricional, cognitiva, síndromes geriátricos y uso de recursos), el comportamiento también es diferente entre los grupos.

Como se ha indicado anteriormente, una **identificación temprana** ayuda a aclarar las preferencias de tratamiento y los objetivos de la atención (planificación compartida de la atención), mejora la calidad de vida y el control de los síntomas, reduce la angustia, permite una atención menos agresiva, reduce los gastos e incluso puede prolongar la supervivencia. Por lo tanto, desarrollar una identificación precoz y anticipatoria se vuelve crucial durante esta primera transición, y debe ser un propósito compartido por todos los y las profesionales del Sistema sanitario de Euskadi.

3.4. Cuidados paliativos pediátricos

En la infancia y adolescencia, las situaciones que requieren de CPP son distintas con respecto a la edad adulta, siendo múltiples y muy variadas. Las características que los diferencian de los CCPP para personas adultas son, fundamentalmente estas:

- **Número de personas con NCP muy escaso.** No existe un registro oficial de casos pero, siguiendo las estimaciones de las necesidades paliativas a partir de prevalencia de las enfermedades susceptibles a nivel europeo/mundial, se

estima que podrían ser susceptibles de requerir atención paliativa pediátrica entre 10 y 20 personas enfermas por cada 10.000 habitantes menores de 14 años, estimándose que el 40% de ellos precisarán CPP específicos⁷.

	POBLACIÓN <14 AÑOS	PACIENTES	NECESIDAD CPPe
España	9.290.000	11.000	4.400
CAV	300.000	460	184
Bizkaia	150.000	230	92
Gipuzkoa	133.959	155	62
Araba	59.240	69	28

- Los CPP se pueden necesitar desde el periodo antenatal (muertes intraútero) pero fundamentalmente se van a aplicar en **neonatos, lactantes, escolares y/o adolescentes**.
- Las situaciones clínicas susceptibles de recibir CPP, muy distintas a la edad adulta, se engloban en los términos de las llamadas **“enfermedades que limitan o amenazan la vida”**. Son múltiples y muy variadas: neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias, infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, traumatismos... Con frecuencia las enfermedades son hereditarias, pudiendo afectar a varios miembros de la misma familia, y pertenecen al grupo de las denominadas **“enfermedades raras o poco frecuentes”**.
- La **duración de los cuidados** es variable y difícil de predecir, y por fortuna, los avances tecnológicos han permitido prolongar la supervivencia de un mayor número de niños y niñas con estas patologías complejas, que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.
- **Su aplicación se inicia** frecuentemente ya en las fases iniciales del diagnóstico de las enfermedades amenazantes o limitantes de la vida.

Una atención que se produce en un **contexto no exento de dificultad:**

- La escasez y dispersión de los casos en la geografía vasca dificultan la **“curva de aprendizaje”**, debido a que no es tan habitual que tanto los pediatras de AP como pediatras de AH asistan al final de vida, y que estén familiarizados con las medicaciones ni con la forma de informar, ya que:

⁷ En estudios recientes tanto en Gran Bretaña, como en la Comunidad de Madrid esta incidencia se establece entre los 15 y 30 casos por 10.000 habitantes menores de 19 años.

- Las enfermedades susceptibles, el concepto de la muerte y la forma de comunicación con el paciente, la aproximación emocional, etc. son muy diferentes entre los diferentes grupos etarios.
- Las herramientas a disposición de los y las profesionales son diferentes, ya que no sirven las escalas de complejidad de adultos (ICD-Pal) ni NECPAL: se utilizan el PaPaSS (disponible en Formularios de Osabide) o la Escala chilena. El Plan Individualizado de Atención (PIA) también es diferente, existiendo en Formularios de Osabide Global la versión pediátrica (PIAp).
- Farmacología: Algunos de los medicamentos empleados en CPP están fuera de ficha técnica, no se han hecho ensayos clínicos específicos, haciéndose extrapolaciones de los estudios en adultos. La dosificación se suele hacer por kg de peso o m² de superficie corporal. En muchos casos la forma galénica oral preferida (o posible) es la suspensión, lo que imposibilita, por ejemplo, el uso de morfina retard.
- La enfermedad incurable y muerte de un niño/a es un suceso trágico para todas aquellas personas a las que les afecta, haciéndose imprescindible el **soporte psicológico/emocional especializado**:
 - Para los niños y las niñas que afrontan la carga de una enfermedad incurable y la muerte, el trauma de la separación y la pérdida de su futuro.
 - Para la familia, que además de asumir el duro diagnóstico y pronóstico, ha de adquirir el rol de “personas cuidadoras expertas” y tratar de cubrir todas las necesidades del niño o niña en cada momento.
 - Es muy frecuente la claudicación familiar, sobre todo en los casos de enfermedades neuromusculares o encefalopatías, por lo que es conveniente buscar formas de “respiro familiar”.
 - La probabilidad de producirse un duelo complicado es mayor, por lo que es conveniente trabajarlo antes, en el momento y después del fallecimiento.
 - Para los y las profesionales sanitarios, cuya profesionalidad, ética, deontología y práctica deben responder a las complejas necesidades del niño o niña y sus familias, pero que, a su vez, se ve influenciada inevitablemente por sus propias emociones, experiencias y temores.

- Merecen especial mención los **fallecimientos del feto intraútero o en las primeras horas tras el parto** (se estima que uno de cada cuatro embarazos no llega a término). Por eso es importante establecer circuitos asistenciales que garanticen una atención paliativa tanto al núcleo familiar como al feto, y que incluyan la atención al duelo perinatal, con frecuencia no valorado o permitido. Corresponde a las Maternidades, Unidades Neonatales y de Obstetricia hacerlo, existiendo ya en la actualidad protocolos específicos.
- Por último, cabe destacar la importancia del **asesoramiento legal y/o ético** en situaciones específicas en CPP, como la información y la toma de decisiones en los casos de padres separados o con opiniones diferentes, la dificultad del manejo del consentimiento informado por la variable de la teoría del “menor maduro”, la adecuación dinámica del esfuerzo terapéutico, etc.

El reconocimiento de la especial vulnerabilidad y fragilidad de estos y estas pacientes y su entorno, así como las características y necesidades diferenciadas que de su realidad se deriva, deben ser el marco para la buena atención paliativa que tiene como ejes las necesidades del niño o niña, sus cuidadores/as, así como los profesionales sanitarios que los atienden.

3.5. Prestaciones dentro de la cartera de servicios

Una atención paliativa global e integrada que procure el bienestar y confort de pacientes crónicos complejos y avanzados, con alto grado de fragilidad y/o limitado pronóstico de vida, requiere contemplar una serie de prestaciones, actuaciones y funciones dentro de su cartera de servicios que incluyen:

1. **Identificación de situación de pacientes con NCP**, que incluye la posterior codificación de la condición de paliativo y la apertura del Plan Individual de Atención (PIA) en la historia clínica del o de la paciente.
2. **Control de síntomas**, los de la enfermedad de base y cualquiera otros, se hayan convertido o no en refractarios, aplicando la escalera analgésica adecuada a la intensidad del dolor y los tratamientos concretos para cada síntoma y signo. En caso de refractariedad de uno o varios síntomas se contempla el empleo de sedación paliativa.
3. **Atención/acompañamiento psico-emocional y espiritual**. Se trata de ayudar a evitar el sufrimiento existencial y la disforia emocional del o de la

paciente, no sólo el dolor físico, de manera que pueda cerrar su biografía conforme a sus valores morales y en paz consigo mismo/a. En este sentido, podemos distinguir entre:

- El apoyo psicológico básico ofrecido a través de la escucha activa, la empatía, el apoyo a las familias, las recomendaciones generales, la detección de síntomas de malestar que requieran tratamiento específico, etc. Apoyo que deberá ser ofrecido por los propios profesionales que tratan al o a la paciente y en su nivel asistencial, que son quienes mejor le conocen.
- Situaciones más complejas que superan las capacidades de los/las profesionales que atienden a los/as pacientes más directamente, como, por ejemplo, el duelo complicado, que requerirán de tratamiento psiquiátrico/psicológico específico, y en ocasiones, el uso de la medicación para el control de los síntomas. En estos casos, deberán ser abordados en coordinación con los equipos de salud mental, tanto en las interconsultas de los hospitales como en los centros de salud mental ambulatorios.

- 4. Planificación compartida de la Atención (PCA)**, que podrá culminar o no con el otorgamiento de un documento de voluntades anticipadas, cuando sea posible. Es decir, cuando haya tiempo suficiente y el o la paciente consienta. La toma de decisiones compartida entre pacientes y profesionales (modelo de relación clínica deliberativa) es deseable y aplicable en todos los procesos asistenciales, pero es especialmente importante y necesaria en el contexto de cuidados paliativos. En este contexto puede ser necesario la tramitación de la prestación de ayuda para morir (eutanasia o suicidio asistido) tal y como establece la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
- 5. Adecuación dinámica del esfuerzo terapéutico** a cada situación clínica y pronóstico vital, evitando diagnósticos y tratamientos fútiles.
- 6. Atención al duelo** y prevención del duelo complicado. La mejor manera de evitar situaciones de duelo complicado es actuando coordinadamente entre todos los agentes sanitarios y sociosanitarios intervinientes, cuidando también de las personas cuidadoras y, sobre todo, informando y conversando con pacientes y familiares que se está haciendo en cada momento todo lo que técnica y humanamente es posible.

Figura 4.

Prestaciones de la cartera de servicios de cuidados paliativos.



Una cartera de servicios que tendrá que ser ofrecida de manera transversal y coordinada por los profesionales que atiendan de manera habitual (equipo de referencia) o de manera circunstancial (atención domiciliaria, urgencias, hospital) para garantizar una atención continuada y adecuada a las necesidades particulares y cambiantes de la persona con NCP.

Un proceso asistencial que se inicia con la identificación de situación de paciente con NCP y que termina con el fallecimiento, con o sin sedación en la agonía o con o sin eutanasia, y que implica que, junto a la identificación, el resto de las prestaciones o actuaciones se solapen, se simultaneen o se den de forma continua durante todo el proceso, según proceda.

3.6. Modelo asistencial

El modelo asistencial diseñado para ofrecer una atención paliativa integral, integrada, de calidad y universal, requiere tener en cuenta:

- **El carácter transversal de la atención paliativa**, al ser la fase final del *continuum* de la vida de todas las personas (exceptuando la de aquellas que fallecen por muerte súbita y no previsible), no puede ser adscrita a una determinada patología y/o servicio.
- La **multicanalidad** o la posibilidad de que las personas con NCP pueden morir en su propio domicilio, en un centro residencial o en un hospital

de cualquier tipo. El modelo asistencial de cuidados paliativos debe estar adaptado para cualquiera de estos ámbitos.

- La diversidad en el grado de **complejidad en la prestación** de estos cuidados, que puede ir desde baja a muy alta, según los casos, y puede variar temporalmente en cada paciente.
- Los cuidados paliativos se deben de dar una forma integral e integrada, **a cualquier hora del día y cualquier día de la semana**: el nivel de coordinación entre los múltiples dispositivos asistenciales y diferentes profesionales intervinientes debe ser máximo.

Muchos y variados son los servicios, herramientas y capacidades que tenemos a disposición de nuestros pacientes con NCP en el entorno social y sanitario vasco, pero no es menos cierto que por muy buenos y comprometidos profesionales que tengamos, difícilmente un único/a profesional o un único nivel puede dar cobertura de manera satisfactoria a la diversidad de necesidades que los y las pacientes pueden tener, sobre todo, en los momentos más críticos. Por ello, resulta necesario trabajar de manera coordinada entre todos aquellos/as profesionales que atienden de forma habitual o circunstancial a un determinado/a paciente en situación de NCP.

Una red de cuidados que trabaje en pro de una atención transversal, multidisciplinar y coordinada en torno al o la paciente y cuidadores/as, procurando el conjunto de servicios que a lo largo de las diferentes etapas o momentos puede necesitar la persona con NCP, sí puede dar la respuesta que se necesita. Esta red puede abordar las diferentes necesidades desde el momento de identificación oportuna en la HC del episodio CIE Z-515 y alerta CP, el seguimiento y evolución (PIA + decisiones compartidas), así como en momentos de inestabilidad y atención 24x7 (circuito Aringarri) hasta llegar a los últimos días.

A lo largo de este documento se hablará de **red de cuidados centrada en pacientes y sus entornos**, para referirnos a la comunicación y coordinación necesaria entre profesionales y servicios y dispositivos de diferentes niveles y dispositivos para hacer realidad una atención integral, integrada, de calidad y universal.

a) Trabajo en red para garantizar la calidad y continuidad asistencial del/la paciente con NCP

Atender al o la paciente en la fase final de vida implica que sean los diferentes servicios del sistema sanitario y sociosanitario quienes se organizan alrededor de las necesidades específicas y cambiantes del o de la paciente, y no que sea la persona con necesidades de cuidados paliativos la que tenga que adaptarse a la organización interna de los diferentes servicios.

a.1) NIVELES ASISTENCIALES, RECURSOS Y SERVICIOS CONCERNIDOS

Corresponde prestar cuidados paliativos, en todos los niveles asistenciales, a una serie de servicios y recursos muy variados:

EN EL NIVEL DE ATENCIÓN PRIMARIA

Centros de Salud y Consultorios.
Puntos de Atención Continuada (PAC) y atención domiciliaria no demorable concertada.

EN EL NIVEL DE ATENCIÓN HOSPITALARIA

Hospitales Generales y Comarcales:

- Unidades de cuidados paliativos (con asignación de camas específicas).
- Equipos de Cuidados Paliativos (sin asignación de camas específicas).
- Servicios de Hospitalización a Domicilio (HaD).
- Consultas externas y ambulatorios.
- Servicios de Urgencias.

Hospitales de Media Estancia

- Unidades de cuidados paliativos (con asignación de camas específicas).

Hospitales Psiquiátricos

- Equipos de cuidados paliativos (sin asignación de camas específicas).

EN EL ÁMBITO SUPRA TERRITORIAL

Emergencias Osakidetza (112).
Consejo Sanitario (Osarean).

Los perfiles profesionales implicados en CCPP también son muy variados:

PERFILES PROFESIONALES	ESPECIALIDADES
MEDICINA	Medicina Familiar y Comunitaria, Pediatría y muchas especialidades hospitalarias, especialmente: Medicina Interna, Oncología, Hematología, Cardiología, Neumología, Neurología, Psiquiatría, Urgencias hospitalarias, etc.
ENFERMERÍA	Enfermería de Atención Primaria, de Hospital, de Urgencias-Emergencias, de Consejo Sanitario, etc.
PSICOLOGÍA	Psicología Clínica de Osakidetza. Psicólogos de los EAPS (convenio con Fundación La Caixa).
TRABAJO SOCIAL	Trabajo Social de Osakidetza (sobre todo en hospital) y de Servicios Sociales de Base en Ayuntamientos (sobre todo en domicilio).

a.2) COMPLEJIDAD DE LOS Y LAS PACIENTES Y ESPECIFICIDAD DE LOS SERVICIOS

Que un/a paciente con NCP sea atendido/a en un momento dado por uno o varios de estos recursos o servicios va a depender de:

- La complejidad clínica.
- La complejidad sociofamiliar (existencia o no de soporte familiar, de soporte social de cuidadoras/es, etc.).
- El punto de atención que le corresponda por su patología y su situación clínica concreta.

Podemos discernir el concepto de **complejidad en CCPP** en dos grupos de pacientes: en situación no compleja y en situación compleja⁸.

- **Persona en situación no compleja:** es aquella persona con enfermedad muy evolucionada en situación de necesidades de cuidados paliativos, cuyos *síntomas y necesidades* de atención pueden considerarse estables (se mantiene en un nivel aceptable definido como tal por la propia persona) o *presumiblemente controlables* por profesionales con formación básica no avanzada o especializada en cuidados paliativos. No requieren procedimientos, material ni fármacos especialmente complejos, ni se constata enfermedad mental de base, riesgo elevado de suicidio, claudicación familiar o ausencia de red social de apoyo.
- **Persona en situación compleja:** es aquella persona con enfermedad muy evolucionada en situación de necesidades de cuidados paliativos, cuyos *síntomas y necesidades de atención se consideran inestables y de difícil control* que requieren la intervención de profesionales con formación experta o especializada en cuidados paliativos. Se consideran de por sí elementos de complejidad la existencia de: síntomas refractarios y/o de alta intensidad, la infancia y la adolescencia, la necesidad de procedimientos, material y fármacos especialmente complejos, la existencia de enfermedad mental de base o el riesgo de suicidio y la claudicación familiar o la ausencia de red de apoyo suficiente.

A través de proyectos de investigación se han desarrollado herramientas de valoración de la complejidad, entre ellas el **IDC-Pal** que está disponible como formulario en Osabide Global, es conocido en el ámbito profesional y ayuda a clasificar la situación en “No complejidad”, “Complejidad” o “Alta complejidad” y aconseja los recursos a disponer.

⁸ Flores, Silvia; Herrera, Emilio; Pastrana, Tania. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. (PDF) [Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/309111111-Atencion-centrada-en-la-persona-al-final-de-la-vida-Atencion-sociosanitaria-integrada-en-cuidados-paliativos).

En relación a la **especificidad de los servicios y recursos en CCPP**, hay dos aspectos o características que los definen: la formación en CCPP de sus profesionales y la dedicación exclusiva o mayoritaria de su tiempo a los CCPP. En nuestro medio estos criterios los cumplen las unidades de CCPP y los equipos de CCPP en hospitalización de agudos y crónicos (propios y concertados); el equipo de soporte de Atención Primaria de la OSI Araba (incluido dentro de la Unidad de Medicina Paliativa de dicha OSI). Los servicios de HaD cuentan, en la mayoría de los casos (y el objetivo es que sea en todos), en el equipo con profesionales especialmente formados y con dedicación mayoritaria a la atención de CCPP, por lo que, aun no teniendo una dedicación exclusiva como servicio en su conjunto, deben ser considerados recurso específico.

El resto de los servicios y dispositivos que atienden circunstancial o habitualmente a pacientes con NCP se consideran “no específicos” pero tienen un papel y un peso muy importantes en la atención a estos y estas pacientes.

De esta manera, y con el objeto de garantizar la continuidad asistencial, según cada paciente se encuentre en domicilio, hospitalizado, o institucionalizado (residencias de mayores, centros de discapacidad, etc.) tendrán que recibir atención de manera coordinada.

a.3) ATENCIÓN COORDINADA A PACIENTES EN EL DOMICILIO

Cuando el o la paciente se encuentre en su domicilio:

- Es el equipo de referencia de **Atención Primaria (AP)** quien atenderá de forma homogénea y sistemática y garantizará el acceso a este tipo de atención en todas las OSIs. Es especialmente importante conseguir la mayor competencia posible de los profesionales de AP, facilitando el control por su parte del mayor número de casos posible, de manera que los recursos más especializados en CCPP prioritariamente se ocupen de los casos más complejos. Es recomendable que en las agendas de los profesionales de AP se contemple un tiempo mayor de atención a estos y estas pacientes que el “estándar”.
- Para los casos de mayor complejidad y siempre actuando conjuntamente con el nivel de AP, será el equipo de **hospitalización a domicilio (HaD)** quien se responsabilizará de la atención de este paciente, generando un ingreso en su servicio. Cuando la intervención de HaD es solicitada desde AP no se debe considerar como una derivación convencional a otro nivel asistencial ya que esta atención ha de ser compartida con un equipo que atiende y suma todo el rango de complejidad del cuidado en domicilio.

- **El Consejo Sanitario y Emergentziak** tienen la capacidad de movilizar los recursos asistenciales fuera del horario habitual del dispositivo responsable de la atención al paciente cuando sea necesario, bien porque lo activa un profesional o bien porque se detecta a través del teléfono “Aringarri” a disposición de pacientes y personas que cuidan. Entre los servicios a movilizar se encuentran:
 - **Servicios de atención domiciliaria urgente** (propio/concertado).
 - **Servicios de Urgencia Hospitalaria.**
 - **Movilización de ambulancia para traslado, si es preciso.**

El **circuito Aringarri** desarrollado para garantizar la continuidad asistencial 24 horas x 7 días para pacientes con NCP en domicilio y en situación de inestabilidad, busca organizar la atención de soporte a pacientes/familias en situación de cuidados paliativos en el espacio del domicilio en los tiempos en que sus equipos de referencia no están operativos.

Cuando el domicilio del paciente es una residencia sociosanitaria la atención ha de ser prestada de forma coordinada con los servicios sanitarios de la propia residencia y con los del ámbito sociosanitario. Cuando se considere oportuno por la situación clínica de la persona, será atendida igualmente por los profesionales de Hospitalización a Domicilio en la propia residencia.

Otro tipo de dispositivos que las Organizaciones de Servicios hayan podido desarrollar deben integrarse en los servicios antes mencionados de manera que en el contexto de estos servicios puedan mantener su especificidad en cuanto a una actividad centrada en CCPP y compartida con el resto de los y las profesionales que no tienen esa especificidad en el servicio en el que se integran.

a.4) ATENCIÓN COORDINADA A PACIENTES HOSPITALIZADOS

Cuando el/la paciente se encuentra hospitalizado/a, su cuidado y atención deberá ser coordinado entre:

- El equipo especialista de la patología base del/la paciente, quien atenderá y pautará aquellos cuidados que requiere cada paciente.
- Unidades y Equipos de Cuidados Paliativos con la misión de apoyar a todos los servicios del hospital en los que ingresen pacientes que requieran CCPP.

- La Hospitalización a Domicilio también ha de desarrollar funciones de asesoría e interconsulta para apoyar a otros servicios incluida la AP. Por ello ha de desarrollar, si no la tiene, una línea/área específica de cuidados paliativos.
- Los Hospitales de Media Estancia ya cuentan con Unidades específicas de atención paliativa para aquellos pacientes con NCP en función de la intensidad y complejidad de cada caso, y que no son candidatos a la atención en su residencia habitual.
- Se tendrá en cuenta la utilización de algunas camas que, no siendo unidades de CCPP, deben estar a disposición de pacientes que requieren ingreso con NCP. Se trata de proporcionar cuidados adecuados a pacientes con NCP en cualquier unidad del hospital.

Cualquiera que sea la modalidad de atención, las OSIs deberán articular la coordinación de los servicios hospitalarios responsables de pacientes hospitalizados con los servicios responsables de la atención en domicilio y, si fuera necesario, con los servicios de apoyo 7 días x 24 horas, como ya se ha señalado en el punto anterior.

a.5) ATENCIÓN COORDINADA A PACIENTES INSTITUCIONALIZADOS

El carácter complementario de la asistencia sanitaria y sociosanitaria hace imprescindible una correcta coordinación entre ambas, con un impacto multiplicador en el bienestar de las personas con NCP y su entorno de personas cuidadoras/familias.

No obstante, es importante señalar que cuando se habla de la Atención Sociosanitaria, no hay que entenderlo como perteneciente a un tercer sector sino como un espacio compartido, un sistema complejo en el que se atiende a personas con necesidades sociales y sanitarias. Se trata de un ámbito en el que interactúan múltiples sectores, distintos niveles asistenciales, y que necesita de una coordinación de estos. Una realidad compleja que será necesario tener en cuenta para abordar los retos que implica la coordinación necesaria entre la asistencia sanitaria y sociosanitaria.

• **Cuidado de la salud de las personas con NCP en residencias de mayores (RRMM) y centros de discapacidad:**

Cuando el domicilio del paciente es una residencia de mayores o un centro de discapacidad la atención ha de ser prestada de forma coordinada con los servicios sanitarios de la propia residencia y con los del ámbito sociosanitario.

Actualmente, y tal y como establece la Estrategia de Atención Sociosanitaria de Euskadi 2021-2024, existen ya dinámicas de trabajo compartidas en el nivel asistencial (gestión directa de casos de personas con necesidades de atención sociosanitaria), que se desarrollan por un binomio formado por médico/a y profesional de enfermería de Atención Primaria junto a la trabajadora o trabajador social de base municipal y/o foral u otros profesionales de los servicios asistenciales de las RRMM, para de forma conjunta y coordinada garantizar al paciente con NCP la coordinación de la atención sanitaria, social, y/o sociosanitaria. Cuando el grado de complejidad del paciente con NCP así lo indique, se entiende que se procederá con el mismo tipo de dinámica de trabajo señalada en el apartado anterior, no con el equipo de AP del o de la paciente sino con el equipo de HaD. También es necesario avanzar en la formación de “equipos de transición” de cuidados entre hospitales y RRMM⁹.

No obstante, y tal y como se desarrollará en el “Objetivo estratégico nº 5: Avanzar en la coordinación con instituciones y servicios sociosanitarios”, es necesario seguir avanzando hacia una coordinación real y efectiva que garantice un acceso a los cuidados y atención paliativa de calidad a toda persona cuya residencia habitual sea un centro sociosanitario, equiparándose al tipo de atención que una persona podría recibir en su domicilio particular.

Merecen especial mención, por su fragilidad, aquellos colectivos especiales que padecen enfermedades mentales graves, discapacidad intelectual y otros con posibles dificultades para la toma de decisiones y, a menudo, sin apoyo familiar efectivo.

• **Identificación de necesidades sociosanitarias en personas con NCP en domicilio:**

Cuando se identifiquen situaciones de fragilidad en el entorno social del/ de la paciente, bien por no contar con personas que puedan atender a la persona con NCP de la manera que ésta necesita o bien cuando teniendo esta red de personas cuidadoras, se observe la necesidad de ayuda para estas últimas, se coordinará con los servicios asistenciales sociosanitarios competentes, la posibilidad de ofrecer a esta persona y su entorno una atención sociosanitaria adaptada a las necesidades. Este es el entorno

⁹ Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Bases conceptuales y modelo de atención para las personas frágiles, con cronicidad compleja (PCC) o avanzada (MACA). Barcelona, 2021. Disponible en: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7007/bases_conceptuals_model_atencio_persones_fragils_cronicitat_complexa_avancada_2020_cas.pdf?sequence=7&isAllowed=y

natural de funcionamiento de los “**Equipos de Atención Primaria Sociosanitarios**”, que se forman virtualmente entre los médicos/as y enfermeras/os de AP y las/los trabajadores/as sociales de base.

Existe por tanto una voluntad firme en avanzar hacia una comunicación y coordinación efectiva entre los diferentes agentes (sanitarios y sociosanitarios) que trabajan procurando la atención que la personas con NCP requiere en cada momento, sabiendo que estas necesidades evolucionan en función de los cambios de salud y/o sociales que la persona experimenta. Por ello, es importante se utilicen todos los recursos y herramientas al alcance de los/las profesionales para que esta coordinación sea efectiva y permita a la persona con NCP y su entorno percibir una continuidad y coherencia que redundará en calidad de vida y bienestar. Una continuidad y coherencia que posibilitará eliminar el sufrimiento evitable en el proceso de la fase final de vida de las personas y el duelo complicado.

a.6) ATENCIÓN COORDINADA A PACIENTES PEDIÁTRICOS

Las especiales características de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) hacen que sea necesario plantear un modelo organizativo propio, diferenciado del modelo de atención a pacientes adultos/as:

- Creación de un **Equipo Multidisciplinar Pediátrico de referencia para todo Euskadi**. Se encargará de:
 - Establecer redes de atención con los recursos existentes en cada uno de los tres Territorios Históricos, para proporcionar, en el lugar más adecuado a cada paciente, una asistencia continuada las 24 horas del día, los 365 días del año.
 - Desarrollar un papel consultor en los casos de especial complejidad, a requerimiento de cualquiera de los referentes de las Organizaciones Sanitarias con servicios hospitalarios de referencia en pediatría: Basurto, Donostia y HUA-Txagorritxu.
 - Coordinar sesiones conjuntas, de periodicidad a establecer, de casos complejos.
 - Y de evaluar anualmente los y las pacientes con NCP pediátricos atendidos en todo Euskadi, según los criterios de gestión de calidad establecidos, y proponer medidas correctoras y/o acciones de mejora.

Este equipo estará localizado en la actual Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica del HU Cruces (OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces).

- En la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces, la OSI Bilbao-Basurto, la OSI Araba y la OSI Donostialdea se establecerán un/a pediatra y un/a enfermero/a, como **referentes asistenciales de los casos de CPP hospitalaria y en domicilio**. Estos equipos referentes, localizados en los hospitales terciarios correspondientes, se coordinarán con los recursos disponibles en cada OSI (hospitales comarcales, equipos de atención primaria, HaD, Unidades de CCPP de adultos), con el objeto de garantizar una atención de calidad adaptada a las necesidades del paciente y cuidadores. Según el caso y el nivel asistencial asignado, se especificará quién es el Médico Responsable (el referente hospitalario o el pediatra de AP).
- **Horario de atención y sus responsables:**
 - a. Para la atención hospitalaria (24 horas, 365 días al año): los profesionales correspondientes de cada centro, según sus protocolos de actuación. Los equipos referentes de CPP trabajarán en red con los anteriores, aportando una mirada paliativa integral e integrada.
 - b. Para la atención domiciliaria/institucional: los referentes de cada OSI se coordinarán, para poder garantizar una atención continuada, con los Equipos de Atención Primaria (EAP), Equipos de pacientes adultos HaD o de CCPP, HaDP y Consejo Sanitario. Todos ellos podrán contar con el apoyo del equipo asistencial referente del territorio histórico correspondiente. El Médico Responsable en cada caso se encargará de detallar cómo será la asistencia presencial o telefónica en cada uno de los tramos horarios (mañana, tarde, noche, festivos).
 - c. Se garantizará la continuidad asistencial en el caso de ausencias de profesionales de los equipos (bajas, vacaciones, permisos...) con sustituciones adecuadas a este perfil de paciente.

a.7) COORDINACIÓN, PLANIFICACIÓN Y SOPORTE DE LAS OSIS

Cualquier tipo de coordinación y funcionamiento que se haya desarrollado en las Organizaciones Sanitarias han de evolucionar a modelos de integración de manera que, aun atendiendo a las especificidades de cada OSI, se pueda ofrecer una atención armonizada y coherente en toda la red de salud en el contexto de los cuidados a pacientes con NCP.

Al menos, cada OSI cuenta o debe contar con:

- Un **Plan de Atención Integral (PAI)** en CCPP. Es una adaptación a la realidad de cada OSI de este Plan Estratégico, donde se especifica la situación asistencial concreta en cuanto a pacientes a atender, recursos disponibles, mecanismos efectivos de coordinación y comunicación entre ellos, etc.
- Una **Comisión multidisciplinar de CCPP**, con la incorporación de diferentes perfiles profesionales tanto de la propia OSI como de otras OOSS con las que se han establecido alianzas, y se han definido las funciones de dicha comisión con respecto al PAI (comunicación y difusión, seguimiento y evaluación, acciones de mejora, formación continuada de los profesionales, etc.).
- **Profesionales referentes en CCPP**, especialmente en el ámbito de la atención domiciliaria, con definición de los mecanismos de consulta y los medios de comunicación entre ellos y el resto de los y las profesionales.
- Una **Subcomisión o grupo de trabajo de CCPP dentro de la Comisión Sociosanitaria**. En cada Comisión Sociosanitaria de cada OSI se establecerá de forma permanente una línea de trabajo monográfica de atención sociosanitaria a pacientes con NCP.

b) Red de cuidados en torno a pacientes y personas que cuidan

Fomentar la mirada paliativa y los cuidados específicos que la persona con NCP requiere, más necesario si cabe en domicilio, tener a pacientes/cuidadores/entorno social/comunidad participando con seguridad y confianza en el cuidado.

Trabajar una red de cuidados formal, como la que puede aportar el sistema sanitario, es clave y ha de estar siempre orientada a las necesidades de las personas. Y esto supone también intervenir y facilitar la implicación de otros ámbitos del ecosistema que rodea a pacientes y cuidadores.

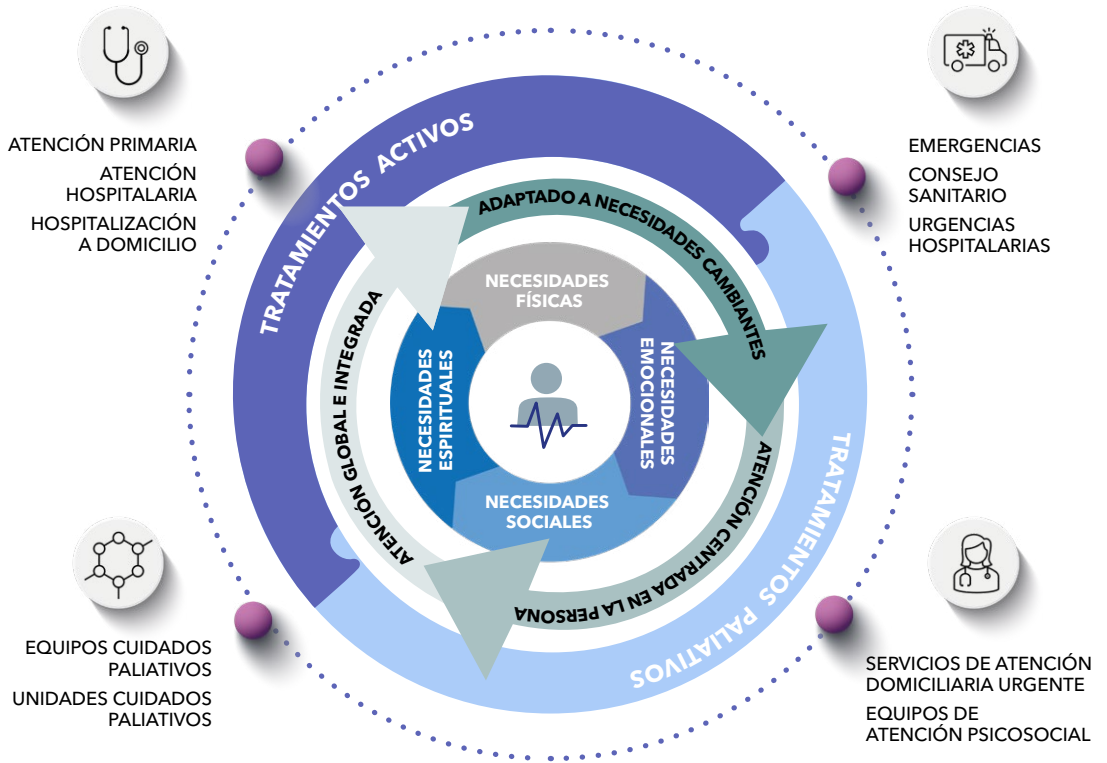
Por ello se considera que la formación a pacientes y personas que cuidan es clave para poder ir desarrollando de forma conjunta aspectos clave del proceso asistencial tales como: la PCA, el acompañamiento, la preparación y el apoyo a personas cuidadoras. La formación permite el conocimiento y el desarrollo de herramientas para facilitar la participación efectiva en el cuidado, tanto del paciente como de su entorno más cercano. Hay que hablar también de los recursos, en este caso muchos de ellos presentes en la comunidad, y que es necesario visibilizar e incorporar a la red general de cuidados. Por ejemplo: asociaciones del tercer sector o movimientos ciudadanos como las comunidades compasivas o ciudades cuidadoras.

Para conseguir esta implicación de pacientes y cuidadoras/es tenemos que empezar a invitarles a participar en nuestras estructuras, por ejemplo, en las Comisiones de CCPP de las OSIs. Lógicamente su participación, además de a título individual por haber tenido experiencia como persona que cuida, por ejemplo, se debe intentar vehicular a través fundamentalmente del tercer sector. Pero también es conveniente que algunos/as de los y las profesionales implicados en CCPP participen también en los foros comunitarios (reuniones grupales de personas mayores, *death* cafés, charlas impartidas en la comunidad, estrategias de comunicación en medios de prensa, radio y televisión, así como en redes sociales, etc.)

Y, cómo no, hacer que se hable de la muerte con naturalidad y sin tabúes en los colegios, ikastolas y universidades, donde la muerte es tan lejana... Pero también donde la muerte se ve más cerca: en las RRMM, clubes de personas jubiladas... precisamente para practicar la PCA y fomentar el otorgamiento de voluntades anticipadas.

Figura 5.

Resumen del modelo asistencial en cuidados paliativos: atención coordinada a través de una red de cuidados.



4. Objetivos

4.1. Objetivos estratégicos y líneas de actuación

El propósito último del presente plan estratégico es ofrecer a todas aquellas personas que así lo requieran, una atención paliativa integral, de calidad, continuada e integrada. Para ello, se han definido para el período 2023-2027 nueve objetivos estratégicos, así como las principales líneas de actuación necesarias para su desarrollo. En el anexo 2 se aporta una tabla con una selección de indicadores asociados a cada objetivo, con el fin de facilitar el seguimiento y evaluación del grado de cumplimiento de estos objetivos estratégicos.

OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	
1	Garantizar la atención paliativa integral y de calidad.
2	Aumentar la cobertura poblacional para alcanzar el 1% de población total de referencia.
3	Garantizar la atención paliativa pediátrica de calidad, basada en un trabajo en red.
4	Crear sistemas de coordinación entre profesionales que faciliten la comunicación, la toma de decisiones y la atención integrada.
5	Avanzar en la coordinación con instituciones sociales y servicios sociosanitarios.
6	Impulsar y promover la formación en CCPP de los profesionales.
7	Promover la investigación e innovación en CCPP.
8	Coordinación y trabajo en red con otros agentes sociales y comunitarios.
9	Crear sistemas de evaluación y seguimiento.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 1

Garantizar la atención paliativa integral y de calidad

1. Creación de un **Consejo Asesor de Cuidados Paliativos de Euskadi**, con definición clara de funciones, composición y cronograma de trabajo, que vele por el desarrollo y seguimiento del presente plan, con especial atención al despliegue de la estructura y adecuación del mapa de recursos asistenciales disponibles en las OSIs en relación al grado de complejidad presentado por los pacientes NCP:
 - Activación del Consejo Asesor de Cuidados Paliativos de Euskadi. Descripción de objetivos, funciones, composición y cronograma de trabajo.
 - Ruta asistencial para la atención paliativa, donde se indique claramente la estructura de servicios y la composición de los equipos.
 - Protocolos y procedimientos de activación en situaciones como: derivación de casos para continuidad 24x7 en domicilio o contacto/ derivación consensuada con los recursos específicos de CP (UCP/HaD).
 - Mapa de recursos asistenciales disponibles en las OSIs por grado de complejidad.
 - Cronograma de trabajo con representantes de ciudadanía/pacientes.

2. **Identificación precoz** y oportuna de la situación de necesidades de cuidados paliativos de los pacientes, en coexistencia con los cuidados activos cuando éstos sean preceptivos para el paciente:
 - Formación a profesionales en mirada paliativa para identificar situaciones de complejidad y sufrimiento susceptibles de atender desde la atención paliativa, así como el desarrollo de las habilidades de comunicación necesarias para ayudar a comprender y asumir las implicaciones de la nueva situación, pronóstico, tipo de ayuda y recursos que podrá tener a su disposición.
 - Trabajar las resistencias a la identificación desarrollando de la mano de Necpal 4.0 diferentes estadios de pronósticos.
 - Promover la identificación de necesidades de cuidados paliativos de manera consensuada entre los diferentes profesionales que atienden a un/a mismo/a paciente, de manera que se facilite una comunicación coherente y alineada a lo largo de la continuidad asistencial.

- Búsqueda activa de pacientes con NCP atendiendo a un análisis proactivo de complejidad de los pacientes de cada cupo de AP o atendidos por servicios hospitalarios, apoyándonos en modelos predictivos, o en la identificación de pacientes con alta complejidad y/o fragilidad entre las personas hospitalizadas para valoración como pacientes susceptibles de necesitar una consideración de paciente con NCP.

OBJETIVO CUANTITATIVO

% Pacientes con registro en HC de código atención paliativa CIE Z515 sobre el 1% de la población de referencia.

- Año 2023-2024: >70%
- A partir del 2025: >90%

3. Garantizar que toda identificación lleve asociada la elaboración de un **Plan Individualizado de Atención (PIA)**, que será actualizada tantas veces sea necesario, y que deberá ser elaborado entre los y las diferentes profesionales que atienden al o a la paciente de manera conjunta, con la involucración de pacientes y cuidadores:

- Actualizar y difundir las rutas y circuitos disponibles en las OSIs con el objeto de que todos los/las profesionales conozcan y puedan utilizar de la manera más adecuada todos aquellos servicios que favorezcan una atención continuada y de calidad.
- Trabajar en el empoderamiento e involucración de pacientes y cuidadores/as, tanto desde la atención primaria como aprovechando el tiempo que pacientes y cuidadores/as están en contacto con profesionales durante los ingresos hospitalarios.
- Rediseño del formulario del PIA para que sea una herramienta más amigable y permita incorporar toda aquella información cualitativa que facilite la comunicación entre profesionales de diferentes niveles que necesitan obtener información cualificada para la toma de decisiones que favorezcan la continuidad asistencial adaptada a las necesidades y realidad del paciente.
- Impulsar acciones para que los/las profesionales interioricen su importancia y utilicen el formulario de forma habitual.
- Sistematizar la comunicación entre los/las profesionales para ir adecuando los tratamientos a la realidad del/de la paciente, tratando de que prevalezca su voluntad.

OBJETIVO CUANTITATIVO

% de pacientes con registro en HC de código CIE Z515 que dispongan de un plan individual de atención (formulario PIA) cumplimentado.

- Año 2023-2024: >75%
- A partir del 2025: >85%

4. Garantizar que cualquier paciente con NCP, de complejidad alta, pueda contar con un **equipo específico para su atención en domicilio**, según lo establecido en el apartado 4.2 del presente Plan Estratégico:

- Disponer dentro de todos los servicios de HaD de un grupo de profesionales especialmente formados y con dedicación mayoritaria a la atención de CCPP. Su número estará acorde con el tamaño del servicio y, por consiguiente, con la población de referencia.

5. Desarrollar las utilidades de la **carpeta de salud** en relación a los cuidados paliativos, como vía de comunicación, formación para el cuidado, del/ de la paciente NCP y cuidadores/as.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 2

Aumentar la cobertura poblacional para alcanzar el 1% de población total de referencia¹⁰

Además de la identificación precoz de los y las pacientes con NCP, para aumentar la cobertura poblacional se deben contemplar las siguientes medidas:

1. La **atención primaria** (AP) debe ser el eje sobre el que pivote la atención a los y las pacientes con NCP de baja y media complejidad.

- En los casos que un/a paciente con NCP pertenezca a un cupo médico cuyo profesional está ausente o no sea estable, se valorará la pertinencia de reasignar el/la paciente a otro cupo que pueda ofrecer mayor estabilidad.
- Contarán con el apoyo de los servicios de HaD para los casos de mayor complejidad en domicilio, y se coordinarán con los equipos especializados del Hospital, que a su vez recibirán soporte de las unidades de CCPP.

¹⁰ [Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas](#)

2. Se dará cobertura a pacientes con NCP ingresados/as en otras **instituciones no sanitarias**, públicas o privadas, respetando los acuerdos y convenios vigentes.
3. Se facilitará el acceso de pacientes y sus familiares a los distintos **programas de intervención psicológica o social**, en los casos que se considere oportuno.
4. Se dispondrá, en un formato que facilite el acceso y consulta, de un **mapa de recursos** sanitarios y sociosanitarios que se compartirá con pacientes, cuidadores y cuidadoras.
5. Se informará a la población, a través de la **web de Osakidetza** y del Departamento de Salud, sobre los objetivos, principios y recursos disponibles en la atención en cuidados paliativos.
6. Se incluirá en el programa de **Osasun Eskola** información relevante para el autocuidado y empoderamiento de pacientes, cuidadores y cuidadoras a lo largo del proceso de final de vida.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 3

Garantizar la atención paliativa pediátrica de calidad, basada en un trabajo en red

1. **Crear una estructura de modelo organizativo en red** que facilite unos CCPP de calidad y que garantice la continuidad asistencial de los pacientes con NCP pediátricos en Euskadi:
 - Creación de un Equipo Multidisciplinar Pediátrico de Referencia para toda Euskadi (OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces), que integre Pediatría, Enfermería, Psicología y Trabajador(a) Social, cuyo objetivo será establecer redes de atención continuada mediante la gestión de los recursos existentes en cada uno de los 3 Territorios Históricos.
 - En los HU Basurto (HUB), HU Araba (HUA) y HU Donostia (HUD) se nombrarán equipos pediátricos asistenciales de referencia, formados por un/a pediatra y un/a enfermero/a, para los pacientes pediátricos hospitalizados y en domicilio, y que tendrán que comunicarse y coordinarse con los servicios de Pediatría (hospitalaria y de primaria) y HaD de las OSIs del territorio histórico, con el objeto de garantizar una atención de calidad adaptada a las necesidades del paciente y cuidadores.

- Se establecerán previamente unos criterios de gestión de la calidad para monitorizar la marcha del Plan.
- Se diseñará un sistema de información para analizar periódicamente la actividad (número de casos y su procedencia, diagnósticos, recursos/equipos utilizados, visitas a urgencias, ingresos hospitalarios, lugar de fallecimiento, los problemas detectados) y estudiar posibles medidas correctoras y/o de mejora.
- Se elaborará y desarrollará un plan de formación específico en CPP.
- Se mantendrá un cronograma de trabajo con representantes de ciudadanía/pacientes.

2. Garantizar la coordinación y la efectividad como vía de calidad en la atención paliativa pediátrica.

- Facilitar la identificación y clasificación de los pacientes con NCPP, mediante la formación y uso adecuado de las herramientas existentes.
- Valoración del caso: Una vez establecida la conveniencia de iniciar CPP y establecer su nivel de atención, el Médico Responsable del caso, solo o acompañado de otros/as profesionales, se pondrá en contacto con el/la paciente y la familia para llevar a cabo una entrevista donde se les informará del papel de los CPP, tratando de aclarar falsos conceptos. Además, se tratará de recoger datos clínicos, emocionales, sociales, económicos, culturales, religiosos que ayuden a establecer el nivel de asistencia recomendado.
- Planificación de la atención: Una vez establecido el nivel de asistencia recomendado, se diseñará un *Plan Individualizado de Atención Paliativa pediátrica (PIApd)* de manera consensuada con los diferentes profesionales implicados. En dicho Plan se especificarán los tratamientos, cuidados, recursos y actividades para intentar cubrir las necesidades actuales, previendo las que se puedan presentar en el futuro. También se detallarán las necesidades de formación y adiestramiento de la familia, de acuerdo a los protocolos de actuación de Pedpal (Sociedad Española de Paliativos Pediátricos) y la reciente Guía Clínica de CPP del Sistema Nacional de Salud.
- Garantizar la atención continuada 24x7 con apoyo de Consejo Sanitario, adaptando el circuito Aringarri definido para adultos, a un Circuito Aringarri Pediátrico.

- Atención al duelo. Se realizará un seguimiento y ofrecerá si así lo desea la familia, contando con la intervención de los servicios psiquiátricos cuando sea necesario.

OBJETIVO CUANTITATIVO

Nº pacientes identificados con CIE Z515/total población diana.

- Año 2023-2024: >70%
- A partir del 2025: >80%

OBJETIVO ESTRATÉGICO 4

Crear sistemas de coordinación entre profesionales que faciliten la comunicación, la toma de decisiones y la atención integrada

1. Diseñar e implementar **circuitos que favorezcan interconsultas entre profesionales** de diferentes niveles de manera ágil, para aquellas situaciones que requieran una respuesta en un plazo de 24h:
 - Crear un sistema de continuidad de cuidados, mediante un sistema de agendas o call center, de manera que se pueda facilitar tanto la consulta de AP a Hospital como de Hospital a AP.
 - La consulta se realizará entre los/las profesionales que atienden al/ a la mismo/a paciente, o a un/a referente con mirada paliativa que ejerza de “médico/a consultor”. Esta figura podría dar cobertura a las consultas de la propia OSI o de las OSIs pequeñas de su radio de acción, si esta figura no puede ser garantizada en las mismas.
 - Facilitar el uso de consultas no presenciales y la determinación del tiempo programado de la consulta presencial que cada profesional o equipo estime necesario para cada consulta concreta.
2. Con el objeto de establecer un plan de cuidados continuado y coherente para el paciente (PIA), se facilitará la **toma de decisiones compartida** entre niveles asistenciales (AP, AH) y paciente, para lo cual:
 - De manera general, será su equipo de referencia quien identifique y comunique al/ a la paciente su situación de NCP.

- No obstante, la identificación podrá ser propuesta por cualquier profesional que tenga interacción con el/la paciente y que identifique la situación de NCP al no ser esta responsabilidad exclusiva de ningún nivel o servicio. Es decir, la identificación de NCP es compartida por todos los/las profesionales y podrá ser identificada y propuesta su codificación al equipo referente por cualquier profesional de la red, como respuesta al derecho que todos los/las pacientes tienen a recibir una atención paliativa de calidad si la precisa.
- Cuando el/la paciente tiene diferentes profesionales/especialistas de referencia, se podrá considerar la posibilidad de realizar una valoración conjunta de la situación de NCP. En estos casos, se decidirá entre estos quién es el/la profesional idóneo/a en cada caso para comunicar esta nueva situación, las implicaciones y los recursos que a su disposición tiene en el/la paciente y cuidadores/as.
- Se definirá de manera consensuada el PIA, siendo actualizado tantas veces sea necesario, de manera compartida entre los/las diferentes profesionales que atienden al/a la paciente, y personal sociosanitario (si procede). Todo ello siempre contando con la participación del/ de la paciente y cuidadores/as.

3. Mejorar el funcionamiento del **circuito Aringarri de continuidad asistencial 24x7 a la persona paciente en situación clínica inestable, como pieza angular que garantiza la calidad de la atención paliativa, al complementar el trabajo realizado por otros niveles asistenciales en horarios en los que éstos no ofrecen sus servicios:**

- Difusión y formación del uso adecuado de Aringarri, poniendo especial atención a los prerrequisitos necesarios para activarlo, que serán los que posibiliten el buen funcionamiento de la misma.
- Formación interna de los/las profesionales de Consejo Sanitario, servicios de atención continuada en domicilio (PAC, C4C), que serán quienes tendrán que atender a los/las pacientes en los horarios en los que su equipo de referencia no se encuentre en servicio.
- Definir y homogeneizar la cartera de servicios que desde el PAC se ofrece en relación a la atención paliativa.
- Favorecer la estabilidad de la plantilla de Consejo Sanitario para garantizar el buen funcionamiento del circuito.
- Favorecer, al igual que en los equipos de HaD, la agrupación de la atención paliativa en aquellos profesionales que cuentan con mayor

experiencia y formación, no siendo esto óbice para que el conjunto de la plantilla de Consejo Sanitario deba estar formado para atender y garantizar los circuitos 24x7 para pacientes en situación de inestabilidad, ni para que estos/as profesionales puedan atender otro tipo de necesidades.

- Crear un sistema de incidencias ágil con un doble objetivo: la resolución de la manera más efectiva y ágil posible de la incidencia particular, y análisis y evaluación del uso y funcionamiento del propio servicio, con propuestas concretas de actuación y mejora.
- Crear un grupo de trabajo que analice sistemáticamente las incidencias, evalúe y proponga actuaciones de mejora en relación al funcionamiento efectivo del circuito Aringarri.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 5

Avanzar en la coordinación con instituciones y servicios sociosanitarios

1. Trabajar de manera conjunta con la Dirección de Atención

Sociosanitaria del Departamento de Salud, para garantizar la posibilidad de ofrecer, a través del servicio de HaD, cobertura clínica de calidad, a los pacientes con NCP ingresados en RRMM, pisos tutelados y centros de discapacidad:

- Identificación de los centros sociosanitarios y los recursos disponibles en los mismos.
- Desarrollar protocolos de atención conjunta y PCA con equipo sanitario del centro residencial.
- Garantizar el seguimiento de los tratamientos farmacológicos (especialmente de los psicofármacos) y seguridad en la prescripción.

2. Formación de los/las profesionales sociosanitarios, especialmente donde no hay médicos referentes, y supervisión por parte de hospitalización a domicilio de la adecuada atención a los pacientes.

3. Promover la anticipación y la gestión proactiva, al contemplar el riesgo social a la hora de valorar la complejidad del paciente, y promover la atención compartida con servicios sociales.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 6

Impulsar y promover la formación de los y las profesionales en cuidados paliativos

1. Difusión y educación en mirada paliativa, generando de manera sistemática espacios de reflexión, debate constructivo, difusión y formación sobre aquellos aspectos claves de la mirada paliativa o el paradigma de la atención centrada en la persona y en las necesidades de pacientes con NCP:

- Dar mayor peso e incluir la mirada paliativa en los programas de formación universitaria y formación EIR, MIR y PIR.
- Incluir dentro de los programas de formación de residentes, con carácter obligatoria, la atención paliativa.
- Generar campañas de comunicación periódicas a profesionales, a través de los sistemas de información y canales de comunicación habituales, con mensajes que refuercen el paradigma de la atención paliativa centrada en las necesidades del paciente con NCP y su familia/entorno.
- Crear una jornada anual a nivel de Organización Central de Osakidetza, con aforo amplio, para generar reflexión, debate constructivo, difusión y formación sobre aquellos aspectos más relevantes en torno a la mirada paliativa.
- Crear una jornada anual a nivel de OSI para analizar la situación específica de cada organización/centro (análisis DAFO) y poner en marcha acciones para abordar dificultades, áreas de mejora y pautas de avance. La jornada se inicia con la valoración de las medidas puestas en marcha en la jornada anterior.

2. Formación y capacitación de la red de profesionales del Sistema Vasco de Salud:

- Diseñar, implementar y acreditar un itinerario formativo en todas aquellas competencias necesarias para poder ofrecer una atención paliativa rigurosa y de calidad. Este itinerario será en formato presencial y online, para:
 - Los/las profesionales de Osakidetza.
 - Los/las profesionales de otros centros u organizaciones externas: residencias, redes de cuidados, empresas contratadas, etc.

- Crear un Programa corporativo de rotación para profesionales entre servicios dentro de Osakidetza y en otras Comunidades Autónomas, con el objetivo de aumentar las competencias en cuidados paliativos.
- Contemplar en la formación, además de aspectos clínicos como el control de síntomas y manejo de medicación y material, aspectos como abordajes psicofarmacológicos o el apoyo emocional básico, ya que los/las profesionales médicos/as y de enfermería deben ofrecer, como primer eslabón, un soporte emocional-psicológico.
- Se atenderán las peticiones de formación por parte de los/las profesionales en la oferta formativa.

3. Fomentar la activación y uso sistemático de sesiones clínicas en las OSIs para valorar casos concretos que sirvan como fuente de formación y aprendizaje entre pares:

- En centros donde haya Equipo o Unidad de CCPP hospitalario, organizar sesiones clínicas de casos complejos con AP, AH y HaD.
- Organizar sesiones formativas periódicas a nivel local: Unidades de hospitalización, Servicio, UAP, ...) o más abiertas (para toda la OSI e incluso otras OSIs), en función de los objetivos, características, tipo de formación o ponente.
- Participación de profesionales de diferentes OSIs en comisiones de CCPP.

4. Apoyo emocional a profesionales

- Fomentar la activación de los Grupo Balint o similar, con el objeto de que los/las profesionales puedan abordar, con el acompañamiento de un/a profesional cualificado, diferentes cuestiones relativas a las relaciones clínico-paciente y su gestión emocional.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 7

Promover la investigación e innovación en CCPP

- 1. Identificar proyectos de innovación** en el área de los cuidados paliativos, y contar con el apoyo y colaboración de los diferentes BioInstitutos para su desarrollo.
- 2. Fomentar la financiación de estos proyectos** a través de las convocatorias de ayudas a la investigación que el Departamento de Salud publica anualmente.
- 3. Fomentar que los profesionales hagan propuestas de mejora** organizativo-funcionales, diseño de nuevas herramientas y modelos innovadores, implementación de experiencias integrativas en el marco de la investigación:
 - Desarrollar experiencias piloto en atención paliativa con el uso de la tele consulta como forma de atención complementaria.
 - Fomentar propuestas organizativo-funcionales que permitan asegurar una atención adecuada a los pacientes con NCP.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 8

Coordinación y trabajo en red con otros agentes sociales y comunitarios

- 1. Facilitar y sistematizar el trabajo en colaboración con movimientos sociales** como las ciudades cuidadoras, ciudades compasivas, *death* cafés... y con otros sectores e instituciones para difundir y educar en mirada paliativa a la ciudadanía:
 - Crear una estrategia de comunicación, con la participación de foros, campaña publicitaria a nivel audiovisual, etc.
 - Apoyo-coordinación con Educación para trabajar en las escuelas-institutos formación sobre la enfermedad crónica, cuidados, muertes, duelo (cambio de paradigma desde la base).
 - Implicar en la detección de pacientes con NCP a los Servicios Sociales (formación, sensibilización, etc.).
 - Potenciar la información sobre los recursos disponibles y las asociaciones de apoyo a través de la página web de Osakidetza/ Departamento de Salud.

2. Difundir entre los/las profesionales de Osakidetza iniciativas que en la red se están realizando (*bottom up* de ciudades cuidadoras...) para trabajar de la mano con otros agentes sociales, así como ofrecer información sobre las diferentes actividades (charlas, sesiones informativas...) que se estén realizando en torno al cuidado paliativo:

- Identificar movimientos locales que puedan facilitar crear entornos de cuidado en las OSIs.

3. Sistematizar la participación de pacientes, cuidadores/as y ciudadanía en los procesos de ideación y diseño de nuevos servicios, en la evaluación de los servicios, recursos, protocolos:

- Incorporar a la ciudadanía en la comisión de CCPP de las OSIs: asociaciones como adELA, asociaciones de familiares y personas con alzhéimer, Asociación Contra el Cáncer, etc. relacionadas de alguna manera con los cuidados paliativos.

4. Crear conexiones con redes ciudadanas de apoyo al cuidado de personas con NCP:

- Fomentar circuitos y dinámicas de trabajo con Ayuntamientos.
- Hacer y trabajar en red, y dar a conocer los recursos existentes.
- Colaborar con el ámbito social para la creación de espacios de cuidado de personas sin apoyo sociofamiliar, espacios para apoyo a cuidadores/as (oxigenación o respiro): grupos de expresión, cobertura.

5. Promover la reflexión sobre la enfermedad y el morir, fomentar la PCA y la elaboración y registro de Documentos de Voluntades Anticipadas:

- Sesiones de divulgación-material informativo audiovisual entre Servicios Sociales, asociaciones de interés, ámbito municipal...
- Elaboración y difusión de material informativo y vídeos que resalten los objetivos de la PCA (pantallas de consultas, residencias, etc.).

OBJETIVO ESTRATÉGICO 9

Crear sistemas de evaluación y seguimiento

1. Crear un sistema de recogida de datos y evaluación orientada a la mejora continua:

- Diseñar, monitorizar y sistematizar un sistema de recogida de datos y evaluación con el objeto de medir la calidad de la atención, impacto de las acciones impulsadas y promover acciones de mejora continua.
 - Cuadro de mando con KPI estándares para todas las OSIs + sistema de incidencias.
 - Recogida mensual de datos.
 - Seguimiento y análisis de los datos.
 - Planes de acción y mejora continua.
 - Revisar y crear un sistema que recoja las mejoras y la calidad en el Contrato Programa.
- Remisión periódica semestral de información a los profesionales que prestan la atención, en cada OSI.

2. Crear una comisión de seguimiento del Plan Estratégico de CCPP, dependiente del Consejo Asesor de CCPP de Euskadi.

3. Generar en el marco de las comisiones de paliativos de las OSIs, información cualitativa en base a muestreo de las historias clínicas y/o grupos focales de cara a evaluar y proponer acciones de mejora.

Bibliografía

- A Palliative approach to care in the last 12 months of life. Toronto (ON): Registered Nurses Association of Ontario (RNAO); 2020. [Guía de buenas prácticas clínicas; Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. Enfoque Paliativo de los Cuidados en los últimos 12 meses de vida. BPSO 2020].
- Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas. Conceptualización e introducción a los elementos operativos. Versión 6.0 del 27 de marzo de 2017. Programa de atención y prevención a la cronicidad. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Edited May 2017, by
- Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gómez-Batiste & Stephen Connor, et al. WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, “la Caixa” Banking Foundation. ISBN: 978-84-9766-602-2
- Carles Blay et al. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. Aten Primaria. 2019;51(2):71-9.
- Chochinov H., M. D., Hassard T., McClement S., Hack T., Kristjanson L., Harlos M., Sinclair S., Murray A. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. J Pain Sympt Manag. 2008; 36(6): 559-571.
- 14 cosas que no hay que dejar de hacer en Cuidados Paliativos desde Atención Primaria. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Ediciones SEMFYC 2019.
- Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa. Carles Blay, Esther Limón, Alberto Meléndez. Medicina Paliativa 2017; 24(1): 1-3.
<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-cronicidad-profesionalismo-encrucijada-paliativa-S1134248X16300659>
- Estrategia sociosanitaria de apoyo a las familias cuidadoras 2021-2030. Aprobado por el CVASS del 3 de mayo de 2021. Disponible en:
<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/planes-servicios-sociales/>
- Evaluación y seguimiento del cumplimiento Ley 11/2016. “Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el proceso final de su vida”. Departamento de Salud. Servicio de publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz, febrero 2019.

- Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. Flores, Silvia; Herrera, Emilio; Pastrana, Tania. (2015). Actas de Coordinación Sociosanitaria.
<https://www.researchgate.net/publication/274861964>
- Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. 67ª Asamblea Mundial de la Salud. WHA67.19, Abril 2014. [<https://apps.who.int/iris/handle/10665/170558?show=full>]
- Declaración europea sobre cuidados paliativos. Bruselas 2014 (presentada en la conferencia "Hacia la integración de los cuidados paliativos en una UE amigable con los mayores", relacionado con los proyectos europeos IMPACT y EUROIMPACT).
- NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. Pamela Turrillas, Judith Peñafiel, Cristian Tebé, Jordi Amblàs-Novellas, Xavier Gómez-Batiste. BMJ Supportive & Palliative Care, 2021.
- Outcome Measurement in Palliative Care The Essentials Bausewein C, Daveson B, Benalia H, Simon ST, Higginson IJ. PRISMA. Reflecting the Positive DiverSities of European PrIorities for ReSearch and Measurement in End-of-Life Care. 2011
- Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en servicios de salud y sociales. NECPAL 4.0 PRONÓSTICO (2021). Xavier Gómez-Batiste, Jordi Amblàs et al.
https://www.catedrapaliativos.com/media/42/media_section/8/2/5482/INSTRUMENT-NECPAL-4.0-2021-ESP.pdf
- Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. J Amblàs-Novellas, S A Murray, J Espauella, J C Martori, R Oller, M Martínez-Muñoz, N Molist, C Blay, X Gómez-Batiste. BMJ Open 2016;6:e012340. doi:10.1136/bmjopen-2016-012340
- IAHPC Global Project - Consensus Based Palliative Care Definition- Suffering is health-related when it is associated with illness or injury of any kind. Health related suffering is serious when it cannot be relieved without medical intervention and when it compromises physical, social and/or emotional functioning. Available in:
<http://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs/>

- Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Mayo 2012.
- Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles. Organización Mundial de la Salud, 2022. Disponible en <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240033351>
- Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Ministerio de Sanidad; Santiago de Compostela: Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS). Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t; 2021.
<https://portal.guiasalud.es/gpc/atencion-paliativa-ultimos-dias/>
- Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2022.
<https://portal.guiasalud.es/gpc/guia-de-practica-clinica-sobre-cuidados-paliativos-en-pediatria/>

Anexos

Anexo 1: Recursos sociosanitario para pacientes y profesionales

Provincia	Unidad Residencial Protocolo	Catálogo	Tipo	Municipio
ARABA	Unidad Residencial Sociosanitaria Araba Egoitza Unitate Soziosanitarioa	URSS polivalentes	Convalecencia sociosanitaria - URSS	Vitoria- Gasteiz
BIZKAIA	Unidad Residencial Sociosanitaria Birjinetxe Egoitza Unitate Soziosanitarioa	URSS polivalentes	Convalecencia sociosanitaria - URSS	Bilbao
	Unidad Residencial Sociosanitaria Orue Egoitza Unitate Soziosanitarioa	URSS polivalentes	Convalecencia sociosanitaria - URSS	Amorebieta- Etxano
	Unidad Residencial Sociosanitaria Aspaldiko Egoitza Unitate Soziosanitarioa	URSS polivalentes	Convalecencia sociosanitaria - URSS	Portugalete
	Protocolo sociosanitario de cuidados paliativos de Bilbao	OTROS: Protocolos y programas sociosanitarios	Protocolo de atención sociosanitaria	Bilbao
GIPUZKOA	Unidad Residencial Sociosanitaria Torrekua Egoitza Unitate Soziosanitarioa	URSS polivalentes	Convalecencia sociosanitaria - URSS	Eibar
	Unidad Residencial Sociosanitaria Lamorous Argixao Egoitza Unitate Soziosanitarioa	URSS polivalentes	Convalecencia sociosanitaria - URSS	Zumarraga
	Unidad Residencial Sociosanitaria Cruz Roja Egoitza Unitate Soziosanitarioa	URSS polivalentes	Convalecencia sociosanitaria - URSS	Donostia- San Sebastián

Anexo 2: Evaluación y seguimiento del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2023-2027

Con el objeto de facilitar el seguimiento y evaluación del grado de cumplimiento de los objetivos estratégicos del presente Plan Estratégico, se han definido los siguientes indicadores de manera tentativa:

CUADRO DE MANDO

INDICADORES ASOCIADOS A LOS OBJETIVOS 1,2 y 3

Garantizar una atención paliativa integral y de calidad a todo paciente, en edad adulta o pediátrica, candidato/a a este tipo de cuidados.

MAPA DE RECURSOS (de estructura y procesos)

- Grado de cumplimentación y adecuación de las **líneas estratégicas 1 y 2** de:
 - Creación y funcionamiento del Consejo Asesor del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos y el seguimiento del cuadro de mando corporativo.
 - Estructura de despliegue del modelo organizativo en las OSIs.
 - Mapa de recursos asistenciales disponibles en la OSI por grado de complejidad.
- Respecto a los **cuidados paliativos pediátricos**, se evaluará el grado de cumplimentación de:
 - Creación de una Comisión de cuidados paliativos pediátricos única para Osakidetza.
 - Mapa de recursos pediátricos, que defina claramente la Red específica de CP pediátricos.

IDENTIFICACIÓN DE PACIENTES CON NCP Y SU REGISTRO EN HC

- **Seguimiento de indicadores globales. Desglose por OSI y perfil profesional:**
 - Proporción de pacientes con registro en HC de código CIE Z515 sobre el 1% de la población de referencia.
 - Proporción de pacientes con registro en HC de código CIE Z515 que dispongan de un plan individual de atención (formulario PIA) cumplimentado.

	<ul style="list-style-type: none"> - Proporción de pacientes con registro en HC de código CIE Z515 con registro de Alerta CP. - Proporción de pacientes con registro en HC de código CIE Z515 con registro de Alerta CP y plan individualizado de atención (PIA). - Proporción de pacientes en cuya HC consta registro NECPAL sobre el total de pacientes con IP>6,2 (Índice Predictivo en la base de datos de Estratificación). - Proporción de pacientes identificados con NCP (CIE Z515 y/o PIA) con al menos 3 meses antes de la fecha de éxitus sobre total pacientes NCP. - Proporción de pacientes identificados con NCP (CIE Z515 y/o PIA) que fallecen en urgencias hospitalarias de agudos en relación al total éxitus de pacientes con NCP. - Nº de pacientes del ámbito residencial con plan individualizado de atención (PIA) y registro Alerta CP. <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados paliativos pediátricos. Seguimiento de indicadores globales y desglose por OSI: <ul style="list-style-type: none"> - Nº pacientes identificados con CIE Z515/total población diana. - Proporción de pacientes pediátricos con CIE Z515 con un plan individualizado de atención pediátrica (formulario PIAp) cumplimentado. - Proporción pacientes identificados con CIE Z515 con al menos 3 meses antes de fecha de fallecimiento.
<p>USO MEDICACIÓN ESENCIAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis cuantitativo: <ul style="list-style-type: none"> - DHD de opiáceos en personas identificadas con NCP. - Personas con NCP con dispensación de opiáceos por mil. - Disponibilidad de Kit de medicación para garantizar la continuidad asistencial en domicilio. • Análisis cualitativo de la adecuación de la prescripción/ polifarmacia (criterios STOPP-START...).

ATENCIÓN
RECIBIDA EN
FASE FINAL DE
VIDA (FFV)

• **Análisis cuantitativo:**

- Proporción de pacientes que fallecen en el lugar de preferencia (domicilio, hospital.)
- Nº de pacientes con NCP con registro de documento de VVAA.
- Nº de pacientes que consta registro con Planificación Compartida de la Atención (PCA) en el plan individualizado de atención (PIA).
- Proporción de pacientes con código CIE Z515 donde consta activado Aringarri en el plan individualizado de atención (PIA).
- Proporción de pacientes con código CIE Z515 que utilizan la Carpeta de Salud para comunicarse con sus profesionales/ equipos de referencia.
- Nº de personas que han participado en actividades de atención al duelo.

• **Análisis cualitativo** para conocer el tipo de atención y comunicación recibida por pacientes de diferentes trayectorias de final de vida:

- Análisis de la historia clínica de casos elegidos de manera aleatoria (Audit de HC).
- Entrevistas de valoración de experiencia paciente/familiar.
- Análisis de las reclamaciones e incidencias.
- Activación de comisiones de mortalidad en las OOSS.

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 4:

Crear sistemas de coordinación entre profesionales que faciliten la comunicación, la toma de decisiones y la atención integrada

- Auditoría de HC: cumplimentación, adecuación... mediante una selección aleatoria de casos/HC.
- Nº de consultas no presenciales a servicios referentes de CCPP. Análisis de tiempos de respuesta.
- Seguimiento del Registro de Incidencias Aringarri: Nº de incidencias calificadas como “graves” en el Registro de Incidencias Aringarri por OSI y mes.
- Nº de pacientes que han sido atendidos/valorados por los EAPS (Convenio Obra Social La Caixa).

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 5:

Avanzar en la coordinación con instituciones sociales y servicios sociosanitarios

- Nº de pacientes en el ámbito residencial con plan individualizado de atención (formulario PIA) y registro Alerta CP.
- Nº de pacientes en el ámbito residencial con visitas de equipos referentes de CP (UCP/ HaD).
- Nº de pacientes que han sido valorados por los equipos de EAPSS (equipos de primaria sociosanitarios).
- Nº de solicitudes interconsulta con trabajadora social. Análisis y desglose de tiempos de respuesta.

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 6:

Impulsar y promover la formación en CCPP de los profesionales

- **Diseño de un programa formativo corporativo en CP por niveles de capacitación: básica, avanzada y experta.**
 - Nº y tipo de cursos de CCPP disponibles en Jakinsarea.
 - Nº de horas de formación por profesional/ año.
 - Jornadas, foros de debate: Nº y tipo de jornadas realizadas a nivel corporativo y por OSI.
 - Puesta en marcha de actividades de apoyo psicoemocional para profesionales. Desglose por OSI y servicio (Grupos Ballint u otros).

- Facilitar la **rotación de profesionales en Unidades de CCPP** en función del nivel asistencial:
 - Nº de profesionales que han rotado por UCP-HaD/año.
 - Nº de UCP-HaD que ofertan programas de rotación.
- Impulsar la formación en atención paliativa en pregrado a través de la Comisión Mixta entre Departamento de Salud y la UPV.

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 7:

Promover la investigación e innovación en CCPP

- Nº de proyectos sobre atención paliativa que se desarrollan en las Unidades de Investigación de la red.
- Nº de proyectos *Bottom Up* y *Top Down* relacionados con los CCPP.

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 8:

Coordinación y trabajo en red con otros agentes sociales y comunitarios

- Nº de alianzas/acuerdos con grupos de acción comunitaria: ciudades compasivas, programas de voluntariado...
- Nº y tipo de acciones de difusión/año + Jornadas de puertas abiertas en los centros sanitarios.
- Nº y tipo de contenidos sobre atención paliativa disponible en web.

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 9:

Crear sistemas de evaluación y seguimiento de CP

- Diseño y activación de **cuadro de mando corporativo** con indicadores de seguimiento consensuados por la Comisión de seguimiento del plan.
- Seleccionar una herramienta de **evaluación de la experiencia del/ de la paciente** y su grado de satisfacción a lo largo del proceso de atención en su final de vida.

