Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Un proceso de atención y mejora en la fase final de la vida

Anexo I del Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020

EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA DEPARTAMENTO DE SALUD

Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Un proceso de atención y mejora en la fase final de la vida

Anexo I de Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020

EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO
OSASUN SAILA DEPARTAMENTO DE SALUD

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia
Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2016

Un registro bibliográfico de esta obra puede consultarse en el catálogo de la red *Bibliotekak* del Gobierno Vasco:

http://www.bibliotekak.euskadi.net/WebOpac

Grupo de trabajo para el abordaje de los Cuidados Paliativos en la CAPV:

Adelina Pérez Alonso, Subdireccion de Asistencia Sanitaria. Osakidetza, Servicio Vasco de Salud

Nuria Pascual Martínez, Responsable de la Oficina de Coordinación de Proyectos de I+D+i de BIOEF

Elena Aldasoro Unamuno, Dirección de Salud Pública y Adicciones. Departamento de Salud. Gobierno Vasco

Iñaki Gutiérrez Ibarluzea, Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Euskadi. Dirección de Investigación e Innovación Sanitaria. Departamento de Salud del Gobierno Vasco

Carlos Sola Sarabia, Subdirector de Asistencia Sanitaria. Osakidetza, Servicio Vasco de Salud

Para citar este documento:

Grupo de Trabajo para el Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. *Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Proceso de Atención y Mejora en la Fase Final de la Vida.* Vitoria-Gasteiz. Departamento de Salud del Gobierno Vasco.

Edición:	1.ª, abril 2016
Tirada:	500 ejemplares
©	Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco Departamento de Salud
Edita:	Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco Donostia-San Sebastián, 1 01010 Vitoria-Gasteiz
Diseño:	EkipoPO
Impresión:	Gráficas Dosbi, s.l.
D. L.:	VI 287-2016 (ANEXO I)

Índice

1.ª parte. Cuidados Paliativos: contexto 7

1. Introducción 9

2. Algunas consideraciones previas 12

3. Objetivos 15
   - 3. 1. Objetivo general 15
   - 3. 2. Objetivos específicos 15

4. Aproximación metodologica 16

5. Revisión sistemática. Estándares y recomendaciones 18
   - 5. 1. Modelos de estructura de servicios 19
   - 5. 2. Medidas de resultado 20

6. Diagnóstico de situación para el abordaje de Cuidados Paliativos en la CAPV 24
   - 6. 1. Análisis de mortalidad y uso de recursos 24
   - 6. 2. Estudio de mortalidad: lugar y principales causas de fallecimiento 25
   - 6. 3. Estudio del uso de recursos sanitarios 32
   - 6. 4. Población diana 37
   - 6. 5. Estructura y servicios en el ámbito del Sistema Sanitario Público 39
   - 6. 6. Análisis de situación actual en la CAPV 45
   - 6. 7. Necesidades percibidas 47

2.ª parte. Áreas de Mejora. Plan de Acción 7

1. Oportunidades de mejora detectadas 53
   - 1. 1. Identificación de casos e inicio precoz de los Cuidados Paliativos en el curso de la enfermedad 53
   - 1. 2. Abordar los Cuidados Paliativos Pediátricos 55
   - 1. 3. Sistematización de los procesos asistenciales 58
   - 1. 4. Coordinación entre el sistema social y el sanitario 59
   - 1. 5. Información y capacitación de los y las profesionales 60
   - 1. 6. Información y empoderamiento de pacientes y personas cuidadoras 60
   - 1. 7. Participación de la sociedad y la ciudadanía 61
   - 1. 8. Investigación y evaluación 63

2. Modelo de organización asistencial. Líneas de acción 64

3. Conclusiones y recomendaciones finales....81

4. Bibliografía....82

Anexo I. Resolución (EB134.R7). OMS, 2014. Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la totalidad del proceso asistencial....89

Anexo II. Indicadores identificados en la revisión de la literatura....90

Anexo III. Algunos de los recursos de la CAPV implicados en Cuidados Paliativos....93

Anexo IV. Ruta Asistencial de Cuidados Paliativos en OSI Goierri Alto Urola....95

Anexo V. Valoración del grado de cumplimiento de las líneas de acción para cada objetivo general del Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en fase final de la vida (2006 – 2009)....96

Anexo VI. Instrumento NECPAL para la detección precoz de personas con necesidades paliativas .. 100

Anexo VII. Instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal). Tabla resumen de elementos de complejidad.... 102

Anexo VIII. Plan Individualizado de Atención. Borrador de formulario en Osabide Global.... 103

1.ª parte

Cuidados Paliativos: contexto

1. Introducción

El concepto más actual de los Cuidados Paliativos se inicia en el año 1967, año en el que Cicely Saunders inauguró el St. Christopher´s Hospice de Londres y creó el llamado movimiento «hospice». Enfermera, asistente social y médica, -perfil interdisciplinar, como la atención paliativa en sí misma-, Cicely Saunders supo reconocer y abordar las deficiencias que caracterizan la respuesta de los sistemas de cuidados a las necesidades de pacientes en la fase terminal de su vida y de sus familias. A ella se le atribuye la frase: «cuidar cuando ya no se puede curar». El término «Cuidados Paliativos» surgió poco más tarde, en 1975, en Canadá, cuando Balfour Mount fundó el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Royal Victoria.

A lo largo de estos últimos 40 años, la aparición, definición y extensión de los Cuidados Paliativos está evolucionando en un proceso que aún continúa de forma necesaria, puesto que están ligados íntimamente a la realidad socioeconómica y cultural de las personas a las que se dirigen, es decir, a las necesidades de las personas en el proceso hacia su muerte. Y probablemente, la toma de conciencia sobre la necesidad de la atención a personas en la etapa terminal de su vida, comienza una vez resueltas otras necesidades de salud propias de cada contexto social, económico y cultural.

Sin duda fruto de este amplio desarrollo es el hecho objetivo de que en Euskadi vivimos bien, disfrutamos de una esperanza de vida de las mayores del mundo y morimos como se muere en los países desarrollados de nuestro entorno, cada vez más mayores y con más posibilidades de contraer una o varias enfermedades crónicas, una o varias no transmisibles, como el propio cáncer, una o muchas de aparición y/o interés más reciente, como VIH/SIDA, Alzheimer y otras neurodegenerativas. Es este contexto específico el que ha promovido que las políticas sanitarias y sociales orientadas a mejorar la calidad de vida de la ciudadanía, hayan incorporado en los últimos años la introducción de políticas y estrategias orientadas a mejorar, tanto la atención a la cronicidad como el fomento del envejecimiento activo. Dichas políticas y estrategias están transformando la realidad asistencial que conocíamos hacía modelos asistenciales que integran de forma continuada la atención primaria y la especializada, girando alrededor de la persona enferma y de su proceso asistencial, en su propio espacio sociosanitario.

Es para aprovechar las oportunidades que esta nueva realidad asistencial nos ofrece por lo que se plantea este Plan, que pretende introducir explícitamente, tanto en la elaboración de políticas y estrategias sanitarias y sociosanitarias como en el debate social, el proceso de atención y mejora de la calidad de la muerte.

En estos últimos 40 años los Cuidados Paliativos en la sociedad desarrollada y compleja en la que nos encontramos, han evolucionado al mismo ritmo que lo han hecho las diferentes realidades sociales y personales a cuya atención se han dirigido, teniendo en cuenta que a pesar de la significativa relevancia de la muerte en nuestras vidas, el proceso del final de la vida, -y/o el miedo a la muerte-, no es habitualmente protagonista de los problemas cotidianos, de las conversaciones, del día a día. Más bien, nos dedicamos a hacer como si no fuéramos a morir todos y cada uno de nosotros.

Es decir, venimos de una realidad histórica que avanza en múltiples sentidos y facetas. *Avanzamos, mejoramos, cambiamos* y, hablando en términos de salud y enfermedad o atención a la misma, cualquier tiempo pasado fue peor. En el tema que nos ocupa, la atención al final de la vida, también ha cambiado «mucho», aunque sin duda se pudiera hablar horas sobre esto. Tanto la gestión del proceso de nacimiento como el de la muerte estaba en manos femeninas y en el ámbito familiar, posteriormente, se pasó a manos de personas expertas (médicos, generalmente varones), se externalizó (en hospitales, religiosos en su mayoría) y progresivamente, se ha ido medicalizando desde una perspectiva principalmente biomédica.

Así, son varias las recomendaciones emitidas por Organismos Internacionales como la OMS y/o el Consejo de Ministros de los estados miembros de la Unión Europea (OMS, WHA58:22, 2005; EB134R7,

2014; Rec (2003)24), recomendaciones cuyo objetivo general es crear un clima en el que se reconozca la importancia de los Cuidados Paliativos y a que estos cuidados sean reconocidos como una parte integral de los servicios de salud. Este es también el compromiso que asume este documento, recogiendo el amplio trabajo ya desarrollado en Euskadi.

Actualmente los Cuidados Paliativos no se definen en referencia a un órgano, ni a la edad, ni a un tipo de enfermedad o patología, sino en relación a una evaluación del pronóstico probable y con un enfoque a la oferta de una atención integral que dé respuesta a las necesidades individuales de la persona y de su familia, al final de la vida o en el proceso de muerte.

Hasta tiempos recientes se consideraba que estos cuidados se administraban cuando la muerte era inminente. Hoy se acepta que estos cuidados tienen mucho que ofrecer en etapas anteriores, de manera precoz, durante el curso de las enfermedades progresivas. En esta línea, una definición reciente de los Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la salud (OMS) pone el acento sobre el diagnóstico previo del dolor, en el sentido amplio del término: «el tratamiento paliativo es un enfoque que mejora la calidad de vida de las personas y de sus familias cara a los problemas asociados con una enfermedad mortal, mediante la prevención y alivio del dolor, diagnosticando y tratando precozmente el dolor y los otros problemas físicos, psicosociales y espirituales» (OMS, 2014).

En la actualidad coexisten, a nivel internacional y también en el Sistema Sanitario de Euskadi, recursos diversos y variados que se han ido creando para resolver este tipo de necesidades también diversas, modelos sanitarios generales, específicos o avanzados de gran diversidad, hospitalarios o domiciliarios, algunos incluyendo el apoyo social, psicológico o espiritual, etc. Aunque siempre con una finalidad común: atender con calidad y calidez a pacientes y sus familias favoreciendo la atención en sus propios domicilios, pues así lo recomiendan los estándares de calidad internacionales y, siempre, teniendo en cuenta la capacidad de elegir y decidir en cada una de las posibles fases.

El Parlamento Vasco aprobó en 2006 el Plan de Plan de Cuidados Paliativos: Atención a pacientes en la fase final de la vida. 2006-2009, para la Comunidad Autónoma del País Vasco (Plan de Cuidados Paliativos, 2006). El documento identificó las principales áreas de mejora, definió un total de cuatro objetivos estratégicos y 21 líneas de actuación, e instó a diseñar Planes Asistenciales Territoriales de Cuidados Paliativos (CP). La elaboración de los planes Territoriales ha sido de gran utilidad para el análisis descentralizado de la situación en cuanto a recursos implicados y a la organización de los CP, y cada Dirección Territorial ha vehiculizado y priorizado actuaciones concretas a través de los Contratos Programa con las distintas organizaciones de servicios, orientadas a impulsar la oferta de atención a personas en situación de final de vida y a sus familiares.

El Plan de Salud 2013-2020 del Gobierno Vasco establece las políticas de salud para Euskadi a desarrollar a lo largo de los próximos 7 años, e incluye entre sus objetivos, el impulsar una asistencia sanitaria basada en una visión integral, integrada y centrada en la persona enferma, especialmente en pacientes con cronicidad y pluripatología, y asegurar una atención continuada, personalizada, eficiente y basada en la evidencia científica. En concreto, el objetivo 2.4 recoge «proporcionar una atención integral, personalizada y de calidad a las personas y sus familias en situación terminal y/o Cuidados Paliativos».

En las Líneas Estratégicas del Departamento de Salud 2013 - 2016, y las Líneas Estratégicas y Planes de Acción de Osakidetza 2013-2016 se incluye potenciar la perspectiva de las personas como eje central del sistema de salud y la respuesta integrada a la cronicidad, la vejez y dependencia. El énfasis en estas líneas busca profundizar en el desarrollo de instrumentos de planificación y coordinación para mejorar el cuidado de personas y garantizar la continuidad y calidad del proceso asistencial.

Las Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016 recogen los principales supuestos que configuran los colectivos diana o personas con necesidades sociosanitarias, entre los que se encuentra el colectivo de «personas con discapacidad y/o dependencia» que incluye a personas con necesidades al final de la vida.

Este es el momento socioeconómico, cultural y asistencial en el que nos encontramos y, como tal, el mejor momento para repensar entre todos y todas los Cuidados Paliativos que nos gustaría recibir, quizá como pacientes o quizá no, pero de forma segura como ciudadanía vasca en el sentido más amplio del término. Los Cuidados Paliativos son una buena práctica clínica, pero también mucho más. Este documento apuesta por aprovechar tanto el debate social en Euskadi y las propuestas de la ciudadanía y de los y las profesionales que les atienden, como los avances organizativos en nuestro contexto asistencial y sociosanitario para apoyar y extender dichos Cuidados Paliativos, contando y posicionando el foco de interés a sus protagonistas, pacientes/familias y profesionales. Y, en todo momento, garantizando a todos ellos y ellas una respuesta universal, equitativa y homogénea para Euskadi.

2. Algunas consideraciones previas

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los Cuidados Paliativos (CP) 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». Son cuidados que ofrecen un sistema de ayuda para vivir lo más activamente posible hasta la muerte, y dan apoyo a la familia para sobrellevar la enfermedad de su ser querido, su propio sufrimiento y el duelo. Además de mejorar la calidad de vida, pueden tener una influencia positiva en el curso de la enfermedad, y aplicarse en las fases iniciales, paralelamente a otras terapias que intentan prolongar la vida (OMS, 2002).

Los Cuidados Paliativos deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma forma, incluso en las fases finales de la enfermedad en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio para el intento destinado a las medidas curativas. Por otro lado, el duelo puede requerir atención durante una fase prolongada, siendo éste un aspecto que los sistemas no deben obviar, puesto que aunque el o la paciente haya fenecido, la familia y las personas responsables del cuidado continúan en el sistema.

Así, la transición de los *cuidados curativos* a *paliativos* es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada. La aproximación holística a los Cuidados Paliativos se sustenta en tres elementos clave: paciente, cuidador/a y calidad de los cuidados (que implica a los agentes de los sistemas Sanitario y Social). (Figura 1).

Figura 1. Elementos clave en Cuidados Paliativos y sus dimensiones (Adaptado de Bausewein *et al,* 2011)

Tradicionalmente y por muchas razones asistenciales pero sobre todo culturales, los Cuidados Paliativos han centrado su interés en la atención a pacientes con cáncer, aunque en las últimas 4 décadas el concepto de Cuidados Paliativos ha ido evolucionando hacia la ampliación de su ámbito de actuación. Un importante avance en esta progresión tuvo lugar en 1963 cuando John Hinton, en uno de los primeros estudios sobre las fases finales de las personas con patologías no oncológicas, demostró que este tipo de procesos producían síntomas tan molestos como los oncológicos, pero que la posibilidad de recibir alivio era mucho menor. Posteriormente, sucesivos estudios en patologías principalmente neurodegenerativas, y la aparición del SIDA

en la década de los 80 obligaron al movimiento hospice a afrontar un nuevo reto y a extender sus servicios a pacientes con patologías no oncológicas (Dunlop et al, 2001).

Hoy en día, se acepta el carácter integral y muldisciplinario de la atención paliativa con especificidades que pueden derivarse de la situación clínica individual, o de la edad de cada paciente. En este sentido, partiendo de la base de que la necesidad de atención paliativa está presente en todas las edades, cabe mencionar de manera especial el componente emocional y social de la cercanía de la muerte en la infancia y adolescencia.

La inquietud por avanzar en la prestación apropiada de atención paliativa se ha generalizado a nivel mundial. En enero de 2014, la OMS, tras el análisis del informe sobre el «Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la totalidad del proceso asistencial», aprobó la Resolución EB134/R7 que insta a los países miembros a que establezcan políticas que sustenten, fomenten y aseguren una financiación adecuada de los Cuidados Paliativos, como un elemento esencial de un sistema sanitario de cobertura universal. Esta resolución (EB134.R7) es la continuación de una previa (resolución WHA58.22) sobre prevención y control de cáncer, que recogía la necesidad de una adecuada disponibilidad de drogas lícitas sujetas a fiscalización internacional para fines médicos y científicos, y la prevención, al mismo tiempo, de su desviación o abuso.

Sin duda los avances logrados en este sentido en los últimos años, han provocado que esta nueva Resolución (Ver objetivos en anexo I), contemple además de aspectos clínicos, nuevos objetivos de corte más social —instando al diálogo entre gobiernos, familias, sociedad civil, asociaciones o voluntariado— o relacionados con la gestión sanitaria de este enfoque —como el relativo a «asegurar el financiamiento interno adecuado»—. De forma explícita, apuesta por una atención integrada, continuada y universal en todos los niveles, con énfasis en la *atención primaria, la comunidad y la atención a domicilio;* un abordaje que coincide con las líneas de trabajo del Departamento de Salud y de Osakidetza en lo referido a las Organizaciones de Servicios Integradas (OSIs). El primer objetivo de esta Resolución, contiene casi tantas palabras clave como palabras contiene:

> desarrollar, fortalecer y aplicar, en su caso, las políticas de Cuidados Paliativos adecuadas para apoyar el fortalecimiento integral de los sistemas de salud para integrar, servicios rentables y de Cuidados Paliativos equitativos basados en la evidencia en la continuidad de la atención, en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la comunidad y la atención a domicilio, y los esquemas de cobertura universal.

Nuevos objetivos que también abocan a nuevas iniciativas, como la que reconocía ya en 1999 el *derecho a los Cuidados Paliativos como un derecho humano* (Recomendación 1418 (1999) sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, que fue adoptado por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 25 de junio de 1999). Y la *Declaración de Praga* (2010), elaborada conjuntamente por las Asociaciones Internacional y europea de Cuidados Paliativos (IAHPC, EAPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA), el Observatorio Derechos Humanos (ODH) y The Union for International Cancer Control (UICC).

Este documento promueve que las organizaciones de servicios sanitarios y los gobiernos, en general, desarrollen políticas sanitarias que aborden las necesidades de pacientes en situación terminal o con compromiso vital, que aseguren el acceso a las medicinas esenciales para el alivio de síntomas, que garanticen la formación adecuada en Cuidados Paliativos (CP) y tratamiento del dolor de los profesionales de la salud y que aseguren la integración de los servicios de CP en todos los niveles de la asistencia.

Los firmantes del documento expresan su deseo de que:

> el público general reconozca la necesidad de acceso a Cuidados Paliativos para todos, y apoye la Carta de Praga mediante la participación en actividades sociales y en los medios de comunicación y firmando dicha carta.

Dicha declaración está disponible para su consideración y firma por otras organizaciones y gobiernos, y está alineada con los objetivos últimos del presente documento:

http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx.

3. Objetivos

3. 1. Objetivo general

Mejorar la calidad de la asistencia a las personas enfermas con necesidad de Cuidados Paliativos y sus familiares en el ámbito de la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV).

3. 2. Objetivos específicos

- Analizar los estándares de calidad nacionales e internacionales para adaptarlos al entorno del Sistema Sanitario de Euskadi.
- Determinar la población diana susceptible de recibir Cuidados Paliativos en la CAPV y sus características.
- Identificar líneas de actuación prioritarias en la atención en Cuidados Paliativos en el Sistema Sanitario de Euskadi.
- Alinear las áreas de mejora detectadas con las actuales iniciativas de atención integral e integrada en el Sistema Sanitario de Euskadi.
- Proponer directrices generales para la elaboración e implementación de un Proceso Asistencial Integrado (PAI) en las distintas organizaciones de servicios.
- Proponer elementos básicos para la elaboración e implementación de un Plan Individualizado de Atención (PIA) que dé respuestas a las necesidades específicas de cada paciente y cuidadores / cuidadoras en el contexto de los Cuidados Paliativos.
- Impulsar el uso de medidas de resultados sobre la atención prestada en la fase final de la vida (indicadores de calidad) que promuevan la mejora continua y permitan la comparación entre organizaciones.

4. Aproximación metodológica

De cara a la implementación de medidas de mejora de resultados de los procesos de atención en salud es primordial tener un conocimiento tácito de la situación real de la atención, de la mejor evidencia disponible, y ser capaces de adaptar dicha evidencia al contexto de aplicación. Así, soluciones que son viables en un contexto son inafrontables en otro, bien por las características del propio sistema y su estructura de servicios, bien por las características de sus profesionales y su formación competencial, bien por la cultura de la propia organización o de la sociedad en la que se imbrica, o bien por la propia financiación y las barreras que la misma pueden suponer.

No es suficiente con realizar un estudio somero de las características de la provisión de servicios, sino que es necesario conocer el marco en el que se inscribe dicha provisión, la misión, la visión, los valores y los objetivos que se han planteado el planificador de servicios y el proveedor de los mismos como forma de llegar a la consecución de dichos valores. Es por ello que en el presente trabajo se han tenido en cuenta, por un lado las características del sistema vasco de salud, su evolución a lo largo del tiempo, sus valores y los objetivos que se han establecido en todos los programas y, más concretamente, en aquéllos que tienen relación con los Cuidados Paliativos que es, al fin y a la postre, el objetivo final de este trabajo.

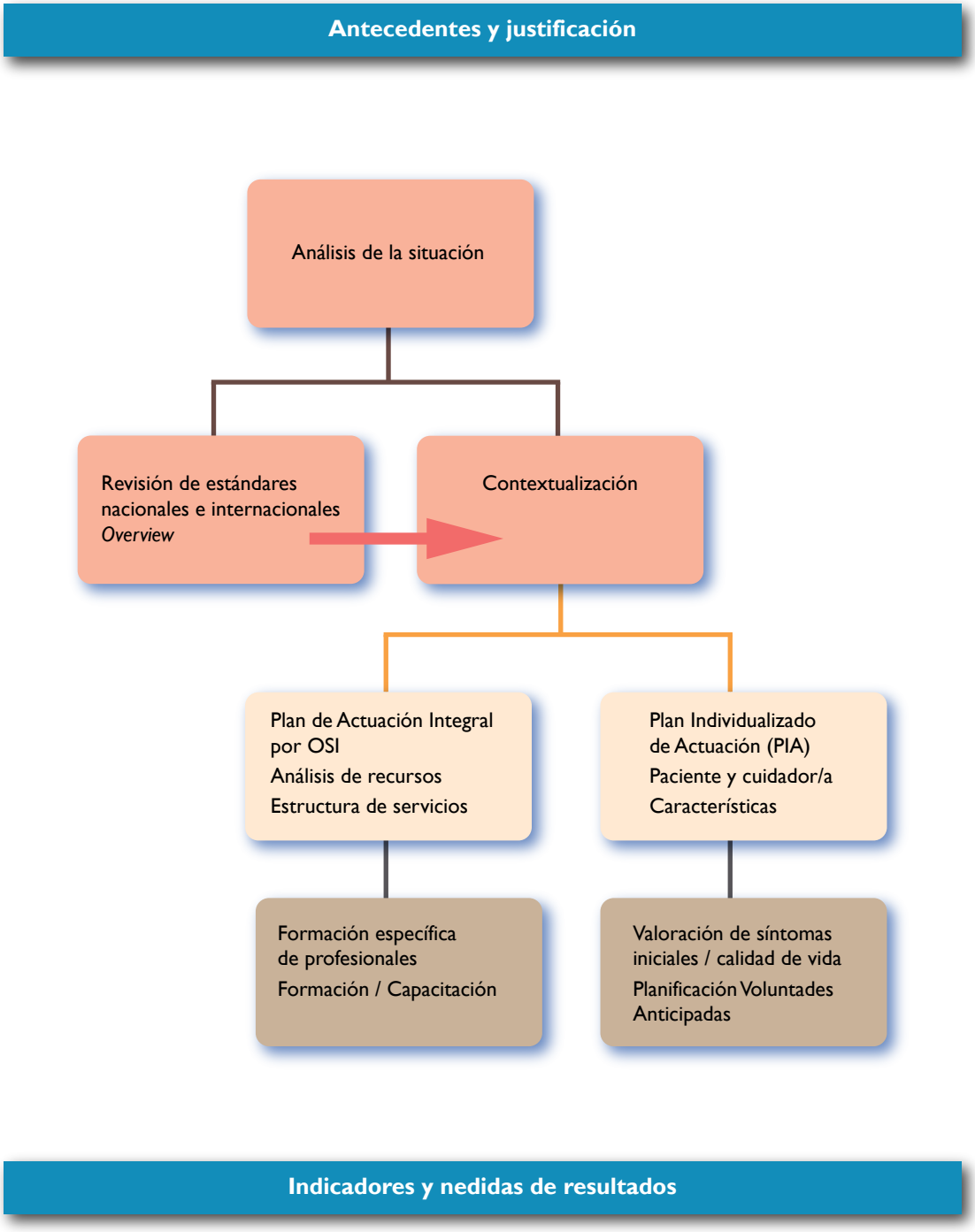
Así, se ha realizado un esquema metodológico que incluye un análisis de situación y contexto, un análisis del estado del arte sobre la base de la mejor evidencia disponible y sus consecuencias en el marco de implantación concreto al que nos referimos. Finalmente, se ha realizado un ejercicio de adaptación de dicha evidencia al contexto de aplicación.

Cualquier programa o plan de mejora y sus medidas de resultados tiene tres objetivos primordiales: la posibilidad de medición interna de la calidad *(análisis de situación),* la posibilidad de medición externa de la calidad *(comparación),* y la posibilidad de establecer medidas de mejora continua sobre la base de ejercicios reflexivos e iterativos *(investigación e innovación).* La perspectiva siempre tiene que ser cíclica y dinámica (ver Fig. 2).

Figura 2. Proceso iterativo de investigación y evaluación en servicios de salud

Para la consecución de los objetivos mencionados en el apartado 3 se ha seguido la siguiente aproximación metodológica (Figura. 3). *Los antecedentes y justificación* se corresponden básicamente con el capítulo 1 y 2 de este documento; la *revisión de estándares* se aborda en el capítulo 5 y el *análisis de situación* en el capítulo 6. Las actuaciones necesarias para la adaptación al contexto del Sistema Sanitario de Euskadi se abordan en el capítulo 7 y 8. Algunos *indicadores y medidas de resultados* se señalan en el capítulo 8, siendo ésta una de las áreas más necesarias de impulso en el campo de la investigación dada la escasez de este tipo de indicadores.

Figura 3. Esquema general de abordaje del proyecto



5. Revisión sistemática. Estándares y recomendaciones

Para el presente trabajo, con el fin de conocer las experiencias, recomendaciones y estándares establecidos en otros ámbitos nacionales e internacionales, se ha planteado realizar un resumen de bibliografía más que una revisión sistemática de la literatura, dado que la mayor parte de los documentos clave se corresponden con documentos de consenso. En dicho planteamiento subyace la presentación de una pregunta de investigación en la que se ha maximizado la estructura de servicios para la obtención de unos estándares de calidad sobre la premisa de una asistencia centrada en el paciente.

La necesidad de la integralidad de la oferta presenta, por tanto, varias proposiciones de acción: por una parte el abordaje multidisciplinar de los cuidados, por otra la no asunción de un único modelo de acción (respeto a la diversidad y construcción sobre los recursos preexistentes) y finalmente, la garantía de unos estándares de calidad similares, asimilables y aceptados internacionalmente que sirvan de comparación. Cuatro ejes fundamentales enmarcan el cuidado paliativo y la demanda de servicios ligada al mismo: la identificación de casos, la definición de estándares de calidad de cuidados, la estructura de servicios que garantice dicha calidad y la medición de resultados (ver Figura 4).

Figura 4. Cuatro ejes fundamentales en la mejora de un proceso asistencial

Morrison y Weissman presentaron en el 2010 una reflexión de interés sobre la métrica en los programas de Cuidados Paliativos y reflexionaban sobre el clásico esquema de servicios y la medición de la calidad en sus tres estadios: estructura, proceso y resultados. Así, planteaban dos cuestiones que ciertamente han sido posteriormente corroboradas por la presente meta-revisión u *overview.* Los proveedores de servicios:

a) no debieran tener en cuenta los resultados que no se han demostrado consecuencia o que son modificables por procesos y estructuras controladas,

b) no debieran considerar el empleo de estructuras o procesos que no se ha demostrado que mejoran los resultados.

Esta reflexión de Morrison y Weissman será posteriormente discutida sobre la base de los hallazgos de la presente revisión.

Tras la búsqueda bibliográfica en las bases de datos mayores Medline y EMBASE, en las bases de datos de «literatura gris» y en metabuscadores, y la filtración de la información dando prioridad a los documentos que ya contenían síntesis de evidencia (revisión sistemáticas, meta-análisis, guías de práctica clínica y documentos de estándares), se incluyeron los siguientes trabajos:

- 1 *Revisión Sistemática Reciente sobre Modelos de Atención* (Luckett et al, 2014).

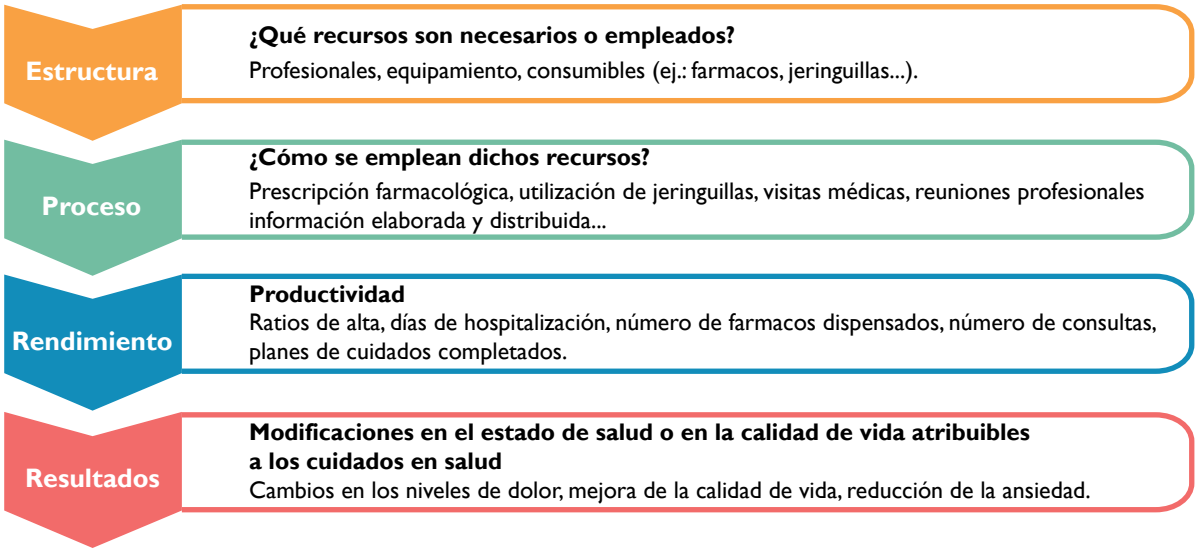
- 2 *Revisiones Sistemáticas sobre Indicadores* (Mularski et al 2007; De Roo et al, 2013).

- 1 Informe de Evaluación de Resultados (Proyecto europeo PRISMA, Bausewein et al, 2011a y b).
- 3 Documentos Estratégicos con el Fin de Identificar Indicadores (EAPC, 2009; Plan estratégico Cuidados Paliativos MSSSI, 2008; EIU, 2010).
- 2 *Guías de Práctica Clínica* (National Consensus, 2009; Guía de Cuidados Paliativos SNS, 2008).

5. 1. Modelos de estructura de servicios

Dentro de la estructura de servicios varios dominios debieran tenerse en cuenta: la estructura en sí, el proceso (cómo se organizan), la productividad y los resultados finales (ver Figura 5).

Figura 5. Dominios a considerar en una estructura de servicios. Adaptado de Higgins y Harding, 2007



En 2007 en un análisis sobre los resultados del Grupo de Trabajo de la EAPC sobre el Desarrollo de Los Cuidados Paliativos en Europa, Centeno et al, planteaban la existencia de los siguientes problemas al evaluar los servicios de Cuidados Paliativos:

- Diferentes tipos de servicios en diferentes países.
- Falta de estándares unificados y de definiciones universalmente aceptadas para cada tipo de recurso existente.
- Diferentes interpretaciones de lo que se considera un «recurso de Cuidados Paliativos especializado».

En el análisis realizado se ha recuperado una revisión sistemática reciente (Luckett *et al,* 2014) que ha analizado los elementos clave en los modelos de Cuidados Paliativos actuales. En dicha revisión se citan varias intervenciones cruciales para la consecución de resultados óptimos en la asistencia: la *comunicación* y la *coordinación* entre proveedores (incluida la atención primaria), la *mejora de la capacitación,* y la *capacidad de responder rápidamente* a las necesidades cambiantes y preferencias de los individuos a través del tiempo y en el curso de la patología y los síntomas y signos que la rodean.

Por otro lado, los mismos autores refieren que los diferentes modelos difieren en su estructura, en los contextos de aplicación en los que las mejoras se concretaron y en la falta de presentación de informes detallados. Esto significa que los elementos de los modelos constituyen una unidad de agrupación superior al análisis que se pueda hacer de los propios modelos. De hecho, la gestión de casos es el elemento más consistentemente referido en los modelos en los que hay estudios comparativos de eficacia. Este hecho es significativo porque pone de relevancia la importancia de *la atención centrada en la persona enferma y, por ende, en las personas cuidadoras como factor de éxito, y no en la selección de un modelo u otro como garante del mismo.*

Los autores de la revisión concluyen que los modelos de Cuidados Paliativos deben integrar conocimientos y servicios especializados con los servicios de atención primaria y comunitaria y permitir que las transiciones entre niveles sean coordinadas, incluido el cuidado residencial de las personas ancianas. La creciente complejidad de las necesidades de atención, los servicios, las intervenciones y las características contextuales hacen necesarias futuras investigaciones dirigidas a esclarecer las interacciones entre los diferentes componentes y las funciones que desempeñan los factores relacionados con la persona enferma, el proveedor de servicios y el sistema de salud. A similares conclusiones se llega desde las revisiones de Mularski et al, 2007 y Lorenz et al, 2009, que concluyen que la evidencia de calidad apoya intervenciones para mejorar aspectos importantes como síntomas o signos en la atención al final de la vida. Sin embargo, investigaciones futuras deberían cuantificar estos efectos y posibilitar la generalización de los conocimientos a través de estudios comparativos de alta calidad en la última parte de la vida. De hecho, muchos aspectos críticos carecen de evidencia de alta calidad. Por ejemplo: no hay evidencia directa de la mejora de la calidad de vida en la continuidad de cuidados en las personas con demencia. La evidencia es débil en la mejora de la carga de la persona cuidadora en el cáncer y no existe evidencia en el caso de la insuficiencia cardíaca (Lorenz *et al,* 2009).

5. 2. Medidas de resultado

La medición como ya se ha expresado al inicio de este capítulo pretende analizar de manera objetiva la situación en la que se encuentra una prestación de servicios, comparar frente a otras organizaciones de servicios y, finalmente, sustentar la capacidad de conocer si una actuación diferencial, iniciativa o cambio ha tenido unas consecuencias sobre dicha prestación.

El establecimiento de medidas de resultado se ha realizado sobre la base de las tres dimensiones básicas de la calidad referidas a una organización: la estructura, el proceso y los resultados (Ver figura 6).

Figura 6. Aspectos básicos de la calidad

Tal y como refieren Morrison y Weissman, 2009, no se pueden desligar los resultados de la estructura y el proceso que como tal, deben ser consecuencia directa de los mismos. Al igual que no tiene sentido modificar la estructura y el proceso o los procesos, si no se tiene una certeza clara (evidencia) de que va a afectar a los resultados y en el sentido que nos interesa como organización. Otro aspecto que, aunque parece aparente no lo es tanto, es lo que indican los mismos autores. Así, indicadores de calidad relacionados con la estructura y el proceso tienen sentido si los mismos, se ha demostrado que modifican los resultados finales. Por otro lado, los indicadores de resultados tienen sentido cuando se han hecho modificaciones en la estructura y los procesos, y se quiere observar su impacto.

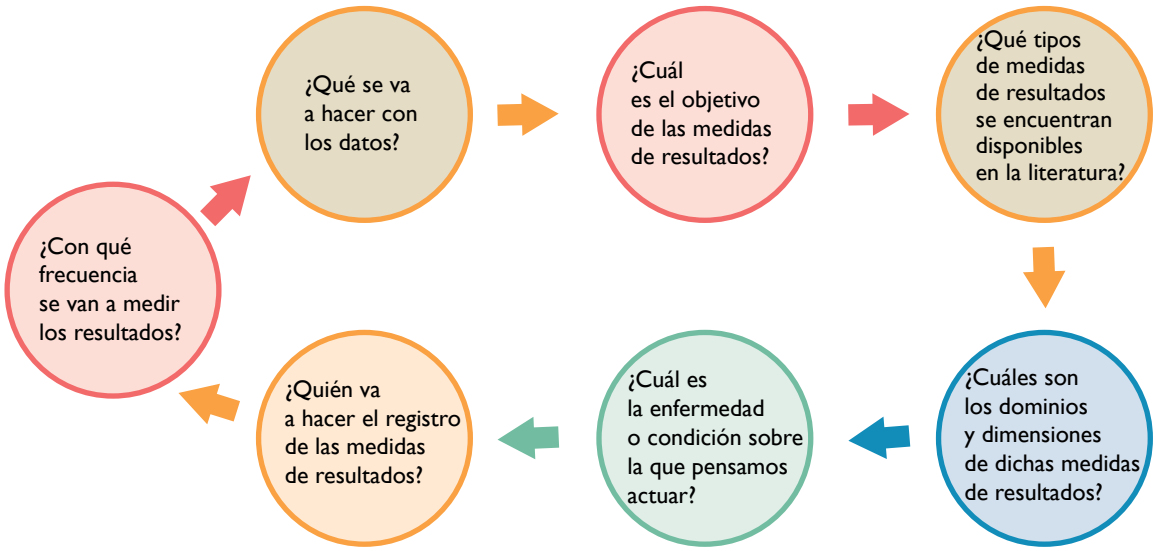
Finalmente, y aunque resulte paradójico, la implementación de más servicios o el consumo de más recursos no llevan equiparados *per se* la consecución de mejores resultados, ya que puede que los procesos no sean adecuados, que la estructura no esté debidamente dimensionada o que el contexto de implantación no sea el apropiado (cultura, organización). El ejemplo más claro en salud está relacionado con el gasto sanitario per cápita y la esperanza de vida. Así, hay países con alto gasto sanitario que obtienen pobres resultados en salud.

El proyecto europeo *Prisma* 2009 pretendió abordar el proceso de análisis de calidad y medidas de resultados en la provisión de Cuidados Paliativos. Dentro de dicho proyecto, se analizó cómo establecer medidas y qué medidas se utilizaban habitualmente para analizar la calidad de la provisión de Cuidados Paliativos.

Cómo establecer medidas y para qué evaluar los resultados en salud en Cuidados Paliativos (ver Figura 7):

- *establecer líneas de base de las personas* (por ejemplo, el nivel de dolor basal, la angustia existencial o espiritual);
- *evaluar los síntomas de las personas,* así como de las familias de pacientes: necesidades / problemas;
- *monitorizar los cambios en la salud* de las personas, el estado o calidad de vida;
- *facilitar la comunicación* con pacientes / familias y equipo de profesionales;
- *ayudar a la toma de decisiones clínicas;*
- *ayudar en la planificación de estrategias*
- *evaluar el efecto de las intervenciones,* atención o servicios.

Figura 7. Patologías, recursos (materiales y humanos), proceso, sobre la base del esquema. *Prisma*



El proyecto *Prisma* identificó las medidas existentes, sus características, el tiempo de compleción y las métricas. (Tabla 1).

Tabla 1. Medidas y sus características. Tomado del proyecto *Prisma* del 7º Programa Marco de la UE (Outcome Measurement in Palliative Care, the essentials)

Medidas de resultados	Número de items	Tiempo de compleción	Comentarios adicionales
Escala de resultados en Cuidados Paliativos POS	10 criterios en síntomas psíquicos, físicos y emocionales, provisión de información y soporte + 1 pregunta abierta.	6,9 (pacientes) y 5,7 minutos (profesionales), en medidas repetidas 4 minutos.	Escala de 0-4 con diferentes preguntas para pacientes, cuidadores y profesionales. Es ampliamente usada por su gratuidad.
POS-S symptom list	10 sintomas, incluye 2 preguntas sobre los síntomas que afectan al paciente más y cuales menos.	Pocos minutos.	Escalas especificas POS-S MS y POS-S renal. Muy utilizada por su gratuidad.
Distress termomether	Nivel global de angustia medido en 20 síntomas. 5 criterios sobre problemas prácticos, 4 problemas familiares, 5 emocionales y 2 espirituales.	5 minutos de media y menos de 10 en el 75% de los casos.	Nivel de angustia 0-10, el resto de criterios si/no.
Escala de análisis de sintomas de Edmonton	9 síntomas y 1 otros problemas.	Aproximadamente 5 minutos.	Cada síntoma en una escala de medida 0-10. Gratuita.
Memorial Symptom Assessment Scale (HADS)	28 síntomas físicos y 4 psicológicos.	20-60 minutos; el format corto <5min.	Mide la presencia, frecuencia, severidad de los síntomas y de angustia; hay una versión corta (MSAS-SF): en la que sólo se mide la presencia de síntomas y la angustia; utilizada en cáncer y otras patologías.
Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS)	14 criterios (7 depresión, 7 de ansiedad).	2-6 minutos.	Desarrollada para evaluar la depresión y la ansiedad en personas con enfermedad física; no gratuita.
EORTC QLQ-C30	5 escalas funcionales (física, rol, emocional, social y cognitiva), 3 escalas de síntomas (fatiga, nausea/vómito y dolor), una escala de estado global de salud, una escala de QoL y seis criterios individuales (disnea, insomnio, pérdida del apetito, estreñimiento, diarrea y dificultades financieras).	Primer análisis 12 min (7,5 min media); segundo análisis 11 min (media 6,5 min).	No gratuita; muy empleada en cáncer; suplementos para otras patologías.
EORTC QLQ-C15-PAL	Dolor, funcionalidad (3 criterios), función emotiva (2 criterios), fatiga (2 criterios), QoL (1 criterio), síntomas (6 criterios).	<20 min.	No gratuita, versión corta de la EORTC QLQ-C30 para pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos.

Para el análisis de indicadores de calidad se emplearon los siguientes documentos recuperados:

- 2 Revisiones sistemáticas sobre indicadores (Mularski et al 2007; De Roo et al, 2013)
- 1 revisión sistemática sobre modelos de atención a personas con necesidades al final de la vida (Luckett et a. 2014)
- 3 documentos específicos de indicadores (European Association Palliative Care, 2009; Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, 2008; The Quality of death de Economics Intelligence Unit, 2010).

Algunos de los indicadores de estos documentos y las fuentes se pueden consultar en el resumen de las tablas del **Anexo II**.

En el siguiente cuadro se presenta un resumen de la revisión:

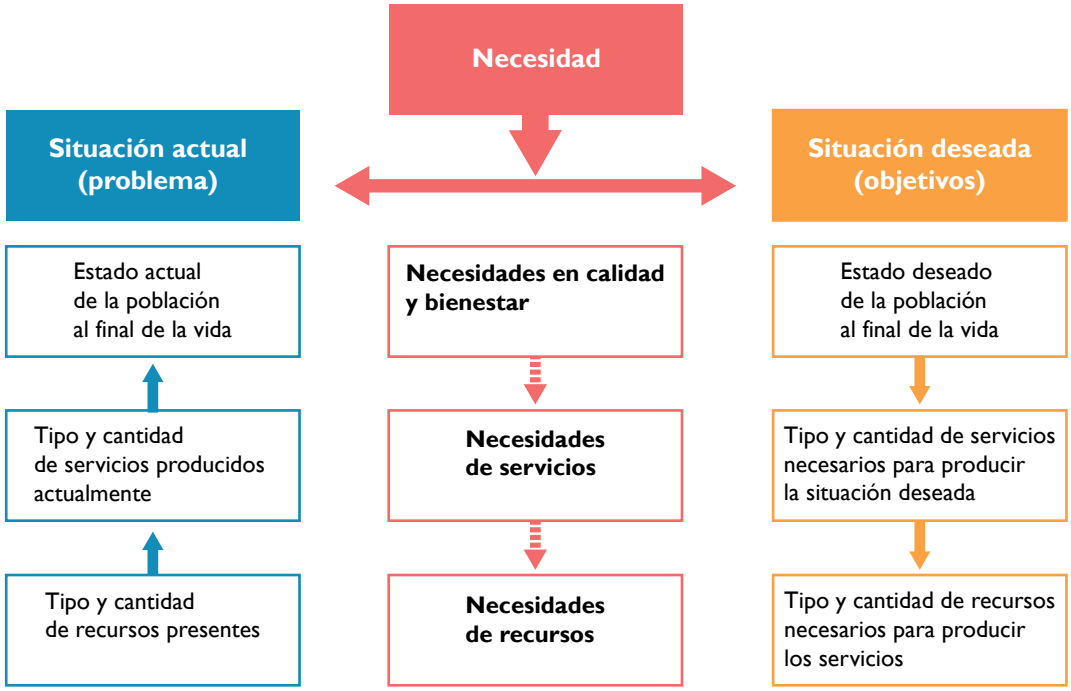
- Los documentos específicos de análisis de planes y comparativas, así como los libros blancos contienen fundamentalmente indicadores de estructura y procesos mientras que los estudios individuales con comparación incluyen indicadores de resultados.
- La mayor parte de los indicadores de estructura no se basan en evidencia de calidad sino en ejercicios de consenso más o menos explícito.
- No hay estudios de calidad que muestren que la implementación de estándares de calidad de estructura mejoren los resultados finales en calidad de vida o en otros resultados referidos por pacientes y sus cuidadores/as.
- Los indicadores de proceso están ligados a planes específicos, sin embargo dichos planes no establecen medidas de resultados finales que puedan definir la mejora de los procesos asistenciales de Cuidados Paliativos.
- La calidad del proceso de desarrollo de dichos indicadores varía considerablemente entre los contextos. Se necesitan descripciones metodológicas coherentes y detalladas para el desarrollo de estos indicadores y una mejora de la medición de la calidad de los Cuidados Paliativos que incluya aspectos cualitativos.
- Las revisiones sistemáticas de indicadores refieren que la mayor parte de ellos son de naturaleza cuantitativa, habiendo recuperado un número considerable de nuevos indicadores.
- La gestión de casos es una característica recurrente en muchos de los modelos revisados por Lucket et al. 2014. Ésta se basa en un enfoque inter y multidisciplinar, que en ocasiones se sustenta sobre la existencia de equipos de Atención Primaria Sociosanitaria.
- Los estudios recuperados de calidad determinan como crucial la implementación de medidas de resultados finales para la medición de la calidad, así como la inclusión entre ellas de las perspectivas de pacientes y cuidadores/as (Patient Reported Outcomes).

6. Diagnóstico de situación para el abordaje de Cuidados Paliativos en la CAPV

6. 1. Análisis de mortalidad y uso de recursos

Entre los diferentes métodos de estimación de necesidades se encuentra el basado en la comparación de la situación actual o real con la situación deseada u óptima. La diferencia entre ambas situaciones se define cómo necesidad. En el ámbito de la salud, y en concreto en Cuidados Paliativos (CP), la necesidad sería la diferencia entre la situación actual en calidad y bienestar de la población al final de la vida, además de los servicios y recursos en el momento de partida, y la situación deseada en cuanto a las tres dimensiones. En función de éstas últimas se definen las necesidades de calidad y bienestar, de servicios y de recursos (Pineault y Daveluy, 1995) (Figura 8).

Figura 8. Cuadro conceptual para el desarrollo de una planificación basada en las necesidades. (Adaptado de Pineault y Daveluy, 1995)



Una de las aproximaciones al diagnóstico de la situación actual en CP se puede llevar cabo mediante el estudio de las causas de muerte de la población (Murtagh et al, 2014) y de la población atendida en el sistema de salud, tanto en Atención Primaria (AP) como en Atención Especializada (AE). Igualmente, es necesario conocer los servicios producidos y los recursos.

- La información sobre la mortalidad se obtuvo del Registro de Mortalidad de la CAPV de la Dirección de Planificación y Evaluación del Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Se analizó el año 2011 por ser el último completo en el momento de este trabajo.

- La información referente al uso de recursos corresponde al año 2013.

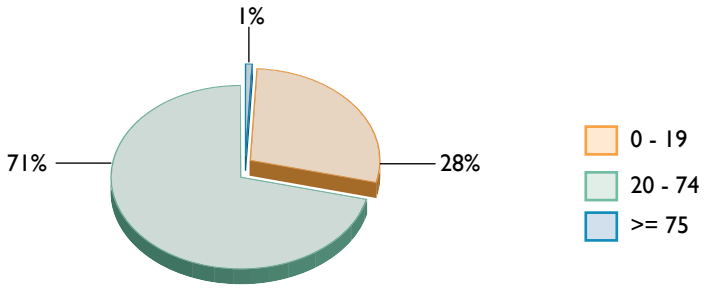
En el caso de la mortalidad se solicitó la mortalidad total, específica por edad, por grandes grupos de causas, y agrupada en dos categorías que diferencian los tumores malignos de las causas no oncológicas susceptibles de necesitar Cuidados Paliativos. La selección de estas causas no oncológicas se basó en la clasificación propuesta en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. En concreto, se incluyeron las siguientes patologías propuestas por McNamara: Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Esclerosis Múltiple (EM), enfermedad de Parkinson, demencias, insuficiencia cardíaca, EPOC, Accidente cerebrovascular, SIDA y cirrosis hepática (Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia de Cuidados Paliativos, 2008).

Además, se solicitó la información referente al lugar de fallecimiento de las personas.

6. 2. Estudio de mortalidad: lugar y principales causas de fallecimiento

En la CAPV se produjeron 19.832 fallecimientos durante el año 2011, lo que supone una tasa ajustada por edad de 1.000 muertes por 100.000 habitantes. Hasta los 19 años se registraron 107 fallecimientos, 5.616 entre los 20 y los 74 años y 14.109 en personas mayores de 74 años. (Figura 9).

Figura 9. Distribución proporcional del n.º de fallecimientos por edad. CAPV, 2011



Las tasas de mortalidad de los hombres fueron mayores a las de las mujeres a partir de los 20 años (Tabla 2).

Las mujeres tienen mayor esperanza de vida y a partir de los 74 años el n.º de éstas (en el denominador) es mayor que el de hombres.

Tabla 2. Tasas de mortalidad distribuidas por edad y sexo. Año 2011

Edad (años)	Hombres		Mujeres		Ambos sexos	
	N.º	Tasa*	N.º	Tasa*	N.º	Tasa*
0 a 19	52	26,4	55	29,5	107	27,9
20 a 74	3.890	498,2	1.726	218,8	5.616	357,8
>=75	6.354	7.425,9	7.755	5.492,2	14.109	6.221,9
Total	**10.296**	**968,1**	**9.536**	**854,3**	**19.832**	**909,8**

* por 100.000 habitantes

Fuente: Registro de Mortalidad. Dirección de Planificación y Evaluación Sanitaria. Departamento de Salud. Gobierno Vasco.

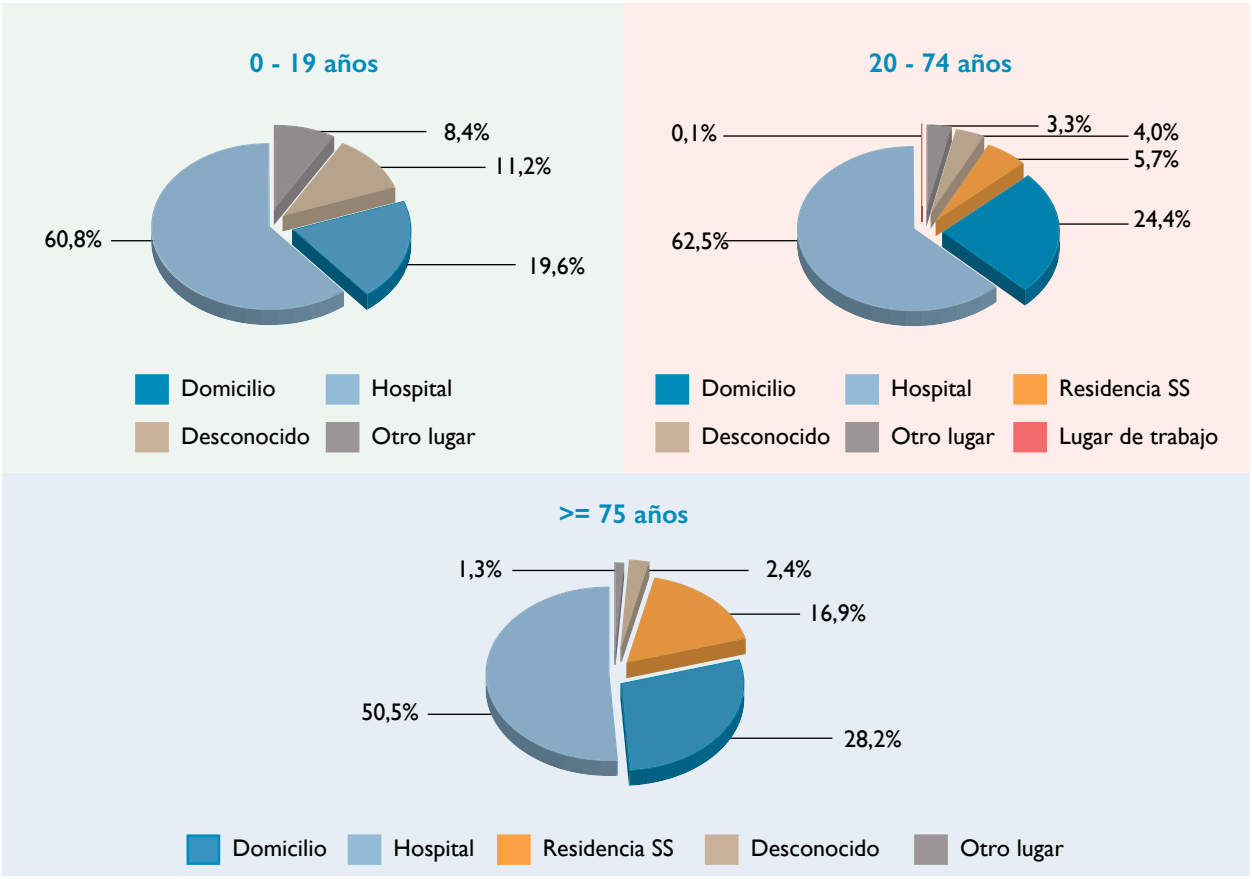
El lugar de fallecimiento más frecuente es el hospital (54% del total), donde tiene lugar más del 60% de las muertes de las personas menores de 75 años. A partir de esta edad, el porcentaje disminuye al 50%, y la suma de muertes en el domicilio y en el ámbito residencial alcanza el 45,7% del total (Tabla 3), (Figura 10).

Tabla 3. Lugar de fallecimiento por grupos de edad. CAPV, 2011

	0-19	20-74	>74	Todas edades
	n (%)			
Centro hospitalario	65 (60,7)	3.512 (62,5)	7.128 (50,5)	10.705 (54,0)
Domicilio	21 (19,6)	1371 (24,4)	4.064 (28,8)	5.456 (27,5)
Ámbito Residencial	---	223 (4,0)	2.389 (16,9)	2.612 (13,2)
Otro lugar	12 (11,2)	320 (5,7)	184 (1,3)	516 (2.,6)
Desconocido	9 (8,4)	185 (3,3)	343 (2,4)	537 (2,7)
Lugar de trabajo		5 (0,1)	1 (0,0)	6 (0,0)
Total	**107**	**5.616**	**14.109**	**19.832**

Fuente: Registro de Mortalidad. Dirección de Planificación y Evaluación Sanitaria. Departamento de Salud. Gobierno Vasco.

Figura 10. Distribución del lugar de fallecimiento por grupo de edad. CAPV; 2011



Entre las personas menores de 75 años, el porcentaje de mujeres que fallecen en el hospital es mayor que el de hombres. Al llegar a la edad de 75 años, los hombres fallecen en el hospital en mayor proporción, mientras que las mujeres lo hacen más frecuentemente en las residencias sociosanitarias. Para este grupo de edad, la proporción de fallecimientos en el domicilio es similar en los dos sexos (Tabla 4).

Tabla 4. Distribución del lugar de fallecimiento por grupo de edad y sexo. CAPV; 2011

	0-19				20-74				>=75			
	Mujeres		Hombres		Mujeres		Hombres		Mujeres		Hombres	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Centro hospitalario	40	72,7	25	48,1	1.139	66,0	2373	61,0	3.596	46,4	3.532	55,6
Domicilio	5	9,1	16	30,8	430	24,9	941	24,2	2.288	29,5	1.776	28,0
Ámbito Residencial	---	---	---	---	60	3,5	163	4,2	1601	20,6	788	12,4
Otro lugar	7	12,7	5	9,6	47	2,7	273	7,0	86	1,1	98	1,5
Desconocido	3	5,5	6	11,5	49	2,8	136	3,5	183	2,4	160	2,5
Lugar de trabajo	---	---	---	---	1	0,1	4	0,1	1	0,0	---	---

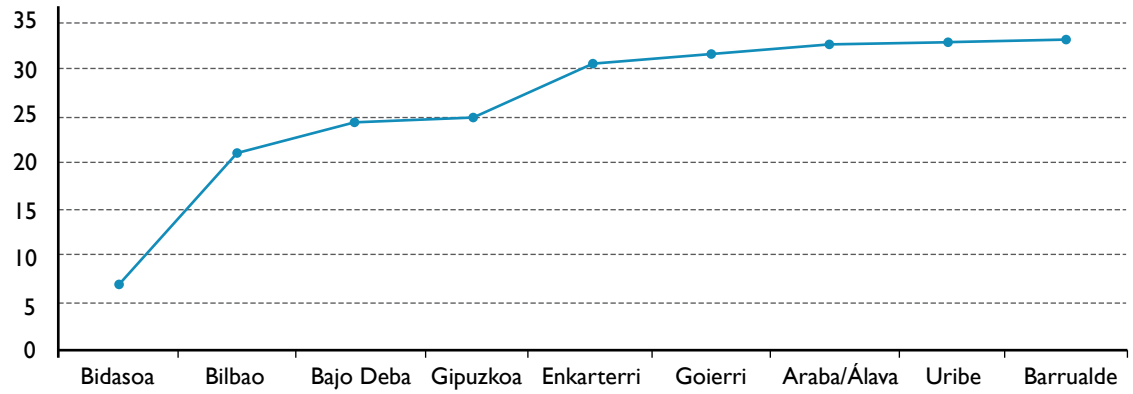
Fuente: Registro de Mortalidad. Dirección de Planificación y Evaluación Sanitaria. Departamento de Salud. Gobierno Vasco.

Mortalidad en menores de 20 años

De las 107 muertes registradas, 92 ocurrieron antes de los 15 años.

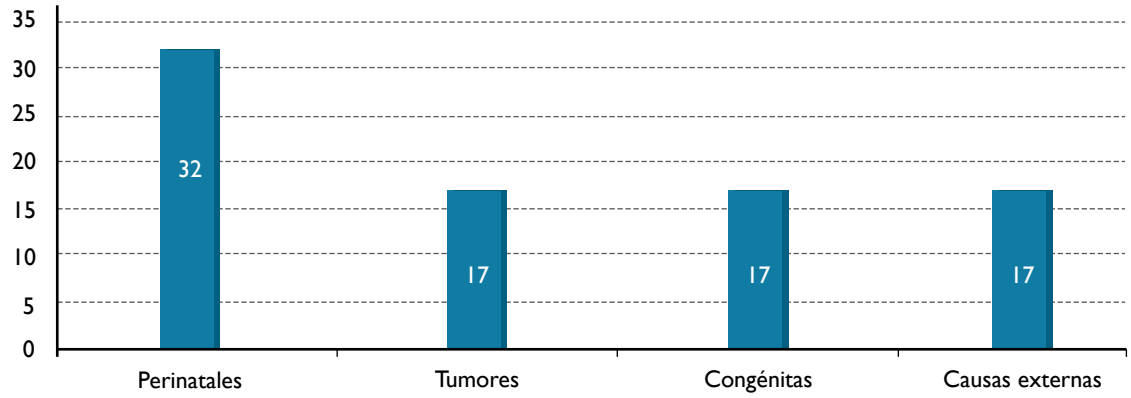
La comparación entre Organizaciones Sanitarias Integradas (OSIs) es difícil de llevar a cabo debido al pequeño número de casos contemplados en cada una de ellas. Una vez eliminados los dos valores extremos de las tasas (Tolosaldea: 0 y Alto Deba: 6 casos y tasa de 52,6 x 100.000), el rango de la tasa de mortalidad por 100.000 menores de 20 años varia de 6,9 a 33,2 (Figura 11).

Figura 11. Distribución de las tasas de mortalidad en menores de 20 años por OSI. CAPV, 2011



Casi un tercio de las mismas se deben a afecciones perinatales (29,9%), seguidas de tumores y malformaciones congénitas y causas externas, que comparten la misma proporción (15,9%) (Figura 12).

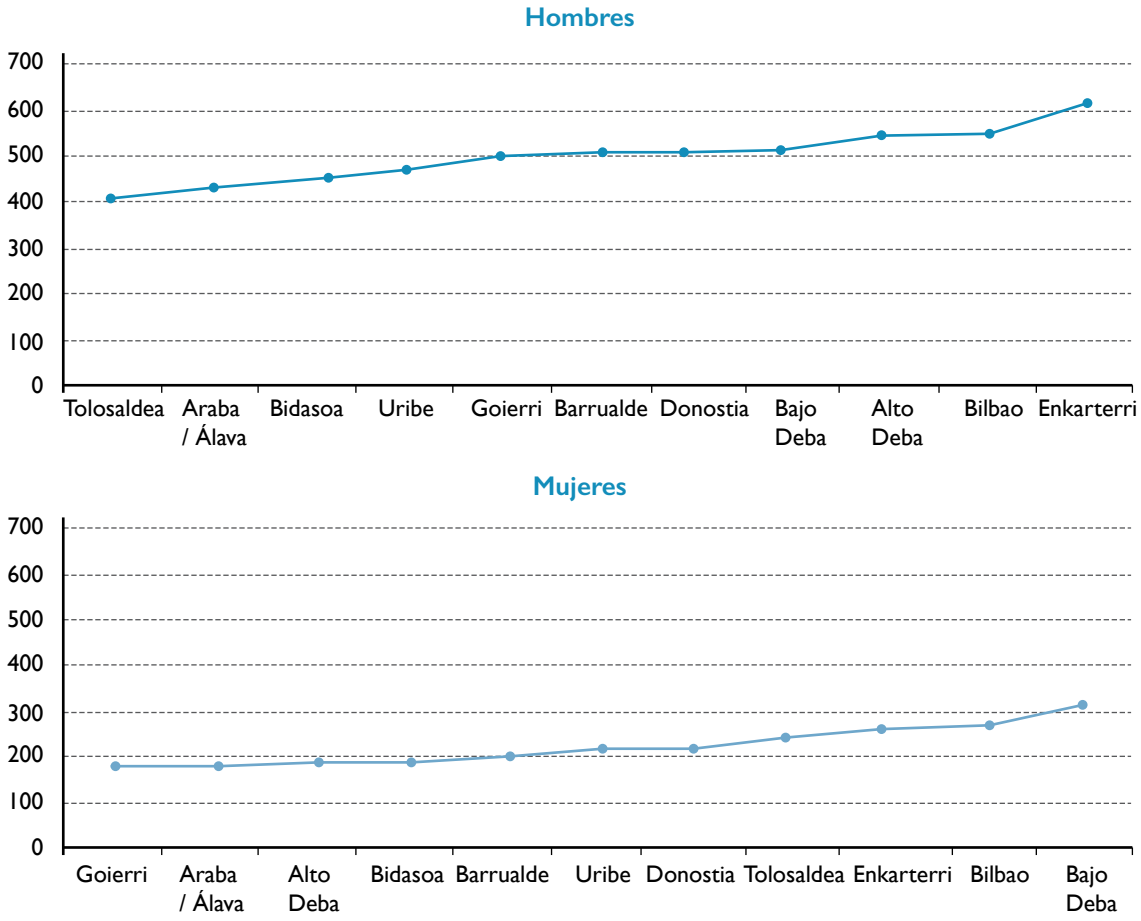
Figura 12. Número de defunciones por los grandes grupos de causas más frecuentes en menores de 20 años. CAPV, 2011



Mortalidad entre los 20 y 74 años

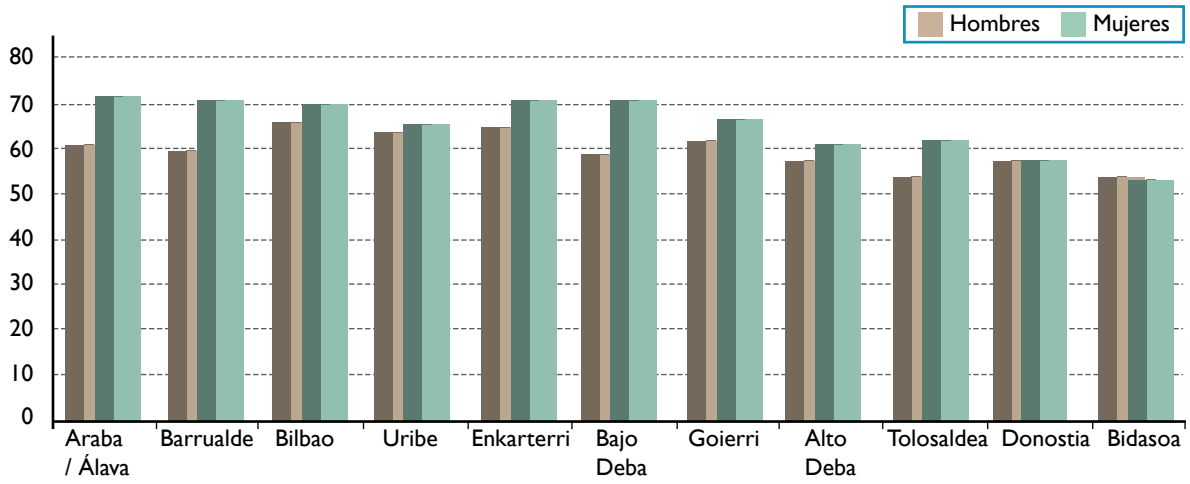
De los 5.616 fallecimientos ocurridos en este grupo de edad, el 69,3% tuvo lugar en hombres. La tasa de mortalidad por sexo fue 498 y 219 defunciones por cada 100.000 hombres y mujeres respectivamente (una tasa 2,3 veces mayor en los primeros). En la Figura 13 se presenta la distribución de las tasas de mortalidad por OSI, en hombres y mujeres.

Figura 13. Distribución de las tasas de mortalidad (x 100.000) en el grupo de edad de 20 a 74 años para cada sexo por OSI. CAPV, 2011



La proporción de fallecimientos en el hospital fue mayor entre las mujeres que entre los hombres en todas las OSIs menos en Donostia y Bidasoa. El rango en los hombres variaba de 53,3 a 65,3 y en las mujeres de 52,9 a 71,9 (Figura 14).

Figura 14. Distribución de la proporción de muertes (%) ocurridas en un centro hospitalario en el grupo de edad de 20 a 74 años, por sexo y OSI. CAPV, 2011

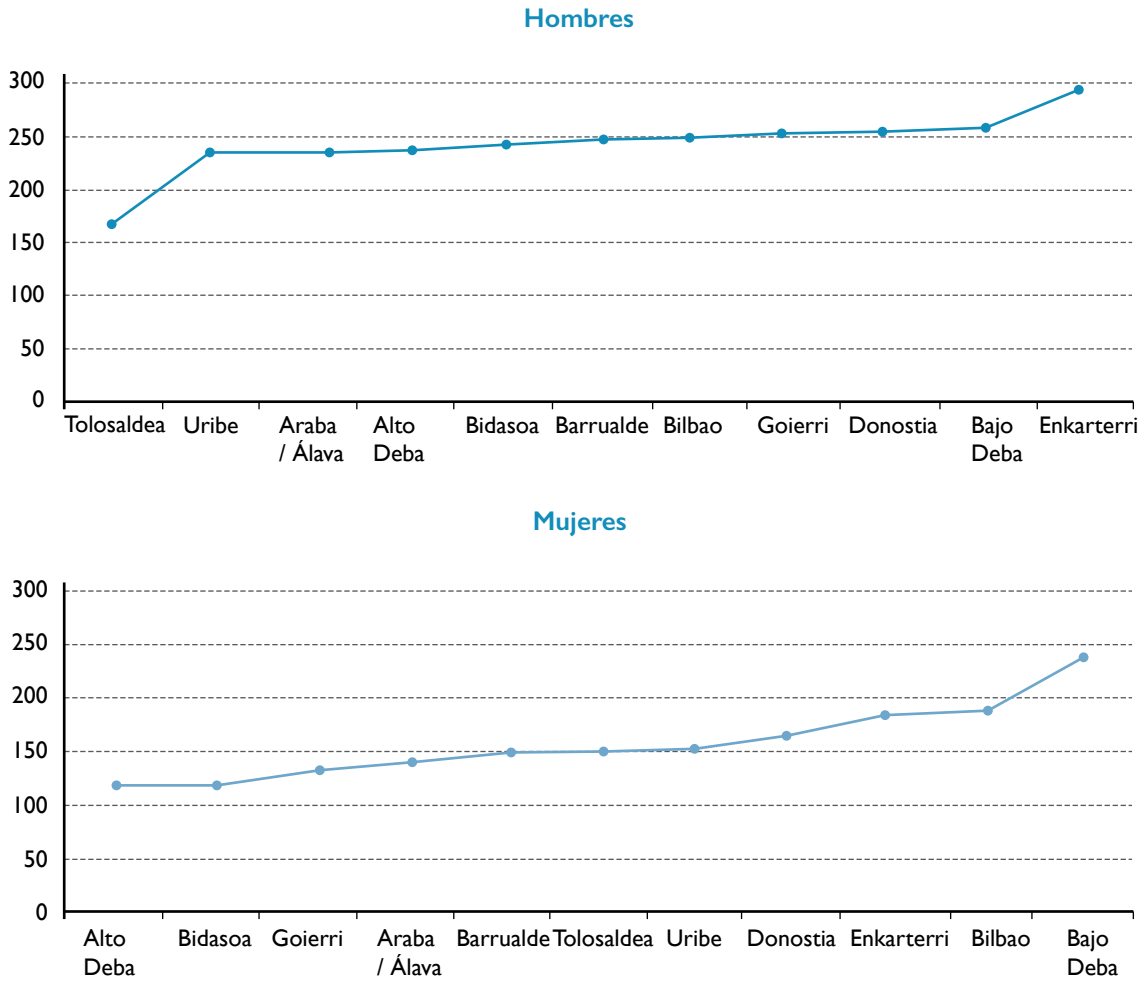


En lo que respecta a los grandes grupos de causas, más de la mitad de las muertes se debieron a tumores (52,4%). La segunda causa más frecuente fueron la enfermedades del aparato circulatorio (19,1%) y la tercera, las causas externas (6,5%). Al desagregar por sexo, la tercera causa en mujeres eran las enfermedades del aparato respiratorio (4,8%), mientras que en los hombres lo fueron las causas externas (7,3%). La proporción de fallecimientos por tumores fue mayor en las mujeres (57,1 versus 50,3 en hombres). Sin embargo, las enfermedades circulatorias producían un mayor proporción de muertes entre los hombres que entre las mujeres (21,2 versus 14,4).

En las OSIs el patrón de frecuencia de grandes causas era el mismo entre los hombres. No obstante entre las mujeres variaba la tercera causa más frecuente (enfermedades del aparato respiratorio, causas externas y digestivas). Dicha variabilidad puede deberse al pequeño n.º de casos. Las patologías no oncológicas presentaban un rango de distribución por OSI de 96,0 a 44, 0 por 100.000 hombres y de 46,4 a 18,3 por 100.000 mujeres.

Las defunciones por neoplasias malignas casi triplicaban las debidas a patologías no oncológicas. La tasa por 100.000 habitantes de neoplasias malignas fue de 183,9 y la tasa de patologías no oncológicas de 50,7. Para ambos tipos de patología, las tasas de los hombres (245,3 y 69,3 por 100.000 hombres) duplicaban a las de las mujeres (123,1 y 32,3 por 100.000 mujeres). En la Figura 15 se presenta la distribución por OSI de las tasas de mortalidad por neoplasias malignas en cada sexo.

Figura 15. Distribución de las tasas de mortalidad por neoplasias malignas entre los 20 y 74 años, por OSI en cada sexo. CAPV, 2011



Mortalidad en mayores de 74 años

En el año 2011 se registraron 14.109 fallecimientos en personas mayores de 74 años, de los cuales el 54,9% fueron hombres. Las tasas por sexo fueron de 7.425, 9 y 5.492,2 muertes por cada 100.000 hombres y mujeres, respectivamente. Esta diferencia entre sexos es mucho menor que la del grupo de 20 a 74 años. La Figura 16 muestra las tasas de mortalidad por OSI en cada sexo.

En este grupo de edad se aprecia una disminución de las defunciones ocurridas en el hospital, que pasan del 62,5 al 50,5%. Por el contrario, aumentan las defunciones en domicilio y en residencias sociosanitarias, que en conjunto suponen el 45,7% del total de fallecimientos. Esta proporción en el caso de las mujeres alcanza el 50,1%.

Las causas de mortalidad más frecuentes fueron las enfermedades del aparato circulatorio (32,5%), los tumores (23,4%) y las enfermedades respiratorias (10,6%). Aunque en su conjunto las patologías no oncológicas superaban a las neoplasias malignas, entre los hombres todavía es mayor la proporción de fallecimientos por tumores (Tabla 5).

Figura 16. Distribución de las tasas de mortalidad en mayores de 74 años por OSI en cada sexo

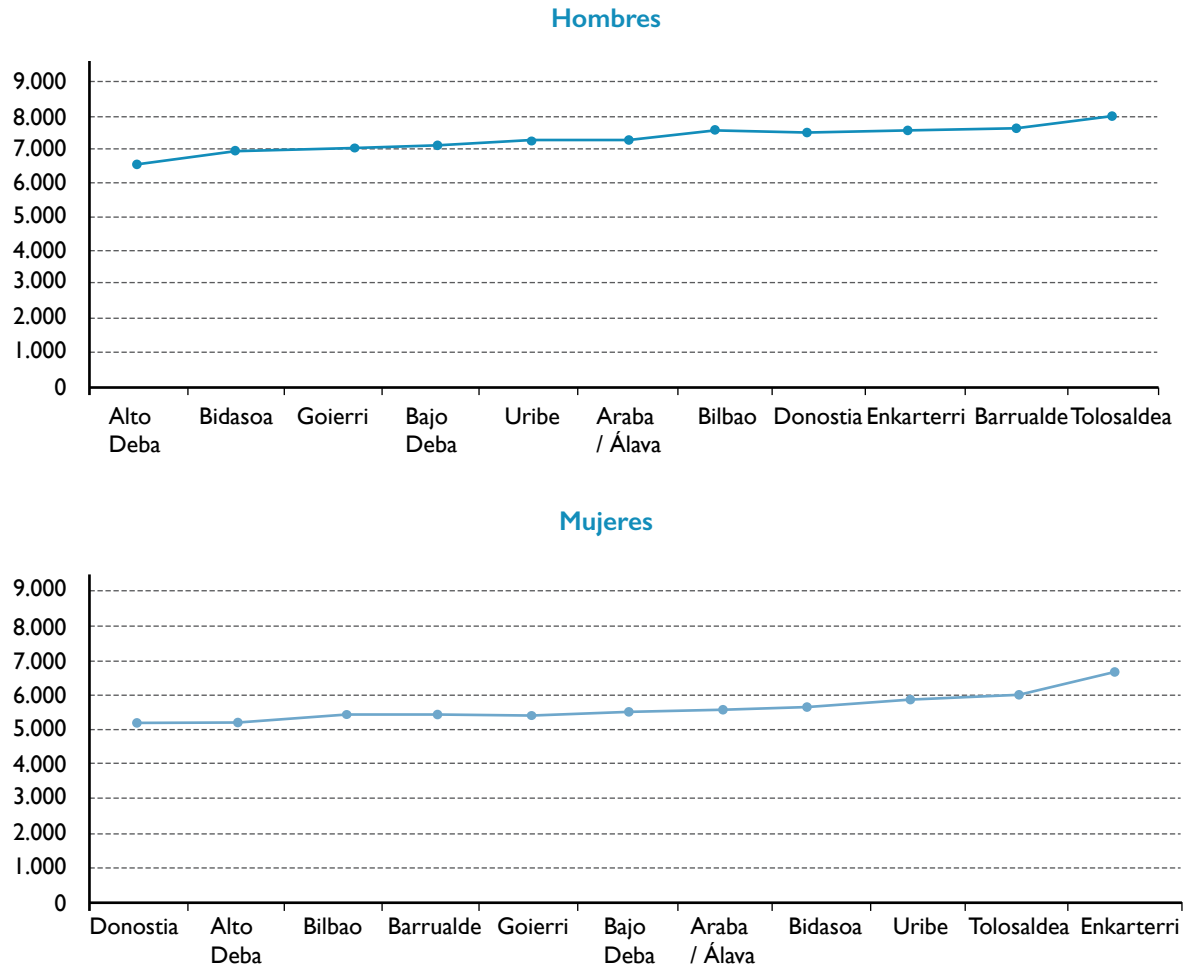


Tabla 5. Número de muertes y tasas por neoplasias malignas y patologías no oncológicas en mayores de 74 años, por sexo. CAPV, 2011

	Hombres		Mujeres		Ambos sexos	
	N.º	**Tasa**	**N.º**	**Tasa**	**N.º**	**Tasa**
Neoplasia malignas	1.810	2.117	1.365	967	3.177	1.401
Patologías no oncológicas	1.762	2.059	2.589	1.833	4.351	1.918

* por 100.000 personas

Fuente: Registro de Mortalidad. Dirección de Planificación y Evaluación Sanitaria. Departamento de Salud. Gobierno Vasco.

6. 3. Estudio del uso de recursos sanitarios

Durante el año 2013, en los *hospitales de agudos de Osakidetza /Servicio vasco de salud* se produjeron un total de 242.532 altas, y la edad media de las personas atendidas fue de 58,8 años. Un 2,6 % de ellas (n=6.389) tuvieron como circunstancia de alta el fallecimiento y en esta población, la edad media es muy superior a la del conjunto de personas atendidas (76,2 años).

Casi un tercio de los éxitus tuvieron lugar en los servicios de Medicina Interna (31,2% del total de éxitus). En segundo lugar se sitúa el servicio de Oncología Médica con una proporción del 15,7% del total, y a continuación los servicios de Neumología, Digestivo, Cirugía General, Cardiología, Neurología y Hematología con un rango del 5,8 al 3,1% del total (Tabla 6).

Tabla 6. Número de altas totales y por fallecimiento en los 10 servicios que acumulan el 87,7% de la mortalidad total en Hospitales agudos de Osakidetza. Año 2013

Servicio hospitalario	Altas	Muertes	Tasa mortalidad servicio	% total hospital
Medicina Interna	25.495	1.996	7,8	31,2
Oncología Médica	4.786	1.001	20,9	15,7
UCI	1.912	660	34,5	10,3
Neumología	11.456	370	3,2	5,8
Digestivo	10.428	319	3,1	5,0
Cirugía General	24.310	295	1,2	4,6
Cardiología	15.007	293	2,0	4,6
Anestesia reanimación	366	249	68,0	3,9
Neurología	7.053	226	3,2	3,5
Hematología	2.702	198	7,3	3,1
% sobre el total H. Agudos	**42,7%**	**5.607**		**87,76%**

Fuente. Dirección de Asistencia sanitaria. Osakidetza/Servicio vasco de salud.

Es conocido que la mayoría de las personas que ingresan en el hospital de agudos y requieren Cuidados Paliativos no son identificados como tal en el episodio de ingreso, ni consta en el informe de alta. El código V667 de la CIE9MC, admisión para tratamiento paliativo, es un código específico que se puede utilizar como diagnóstico secundario y que es independiente del proceso que condiciona el episodio de atención. El uso de este código es desigual y no está introducido como una práctica habitual en los hospitales de agudos de la red. Solamente consta este código en 1.027 altas totales, y en concreto 628 altas corresponden a fallecimiento (es decir un 10% del total de fallecidos). Además, se advierten importantes diferencias entre hospitales en cuanto a su utilización (Tabla 7).

Tabla 7. Nº de altas totales y de altas por fallecimiento en las que consta como diagnóstico secundario «admisión para tratamiento paliativo» (código V667 de la CIE-9-MC). Hospitales de agudos Osakidetza, 2013

Hospital de Agudos	N.º altas totales que incluyen Dg secundario código V667	N.º *éxitus* que incluyen Dg secundario código V667
Donostia	18	7
Cruces	16	14
Basurto	164	75
Galdakao	43	29
Txagorritxu	494	320
Santiago	167	97
Bidasoa	78	57
Alto Deba	47	29
Total	**1.027**	**628**

En los *hospitales de media y larga estancia (MLE) de Osakidetza* se generaron, en el año 2013, un total de 7.770 altas, de las cuales un 22,5% fueron por fallecimiento de la persona ingresada. Esta tasa de mortalidad es casi 9 veces superior a la de los hospitales de agudos, y la edad media de los y las pacientes supera la de estos últimos en 22,5 años.

La mayor proporción de muertes con respecto al total corresponde a los servicios de Medicina Interna. Ello es debido a que acogen el mayor porcentaje de ingresos, muy por encima de las Unidades de Cuidados Paliativos que, sin embargo, tienen la mayor tasa de mortalidad por servicio (ver Tabla 8).

Tabla 8. Número de altas totales y por fallecimiento de los servicios de hospitales de media y larga estancia de Osakidetza. Año 2013

Servicio hospitalario	Altas	Muertes	Tasa mortalidad servicio	% total hospital
Medicina Interna	3.568	859	24,1	49,1
UCP*	803	652	81,2	37,3
Neumología	1.634	185	11,3	10,6
Cardiología	340	37	10,9	2,1
Rehabilitación	1.425	16	1,1	0,9
Total	**7.770**	**1.749**	**22,5**	**100,0**

*UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

La utilización del código V667 para identificar a las personas con atención paliativa también es escasa, y sigue siendo, al igual que en el resto de recursos, una práctica escasa. Aunque se aprecia una mayor sensibilización, únicamente en el 22% (n=392) de los episodios de alta por fallecimiento consta, como diagnóstico secundario, admisión para tratamiento paliativo. Casi la totalidad de los episodios codificados con V667 pertenecen a los servicios de Medicina Interna.

Una parte de la mortalidad hospitalaria que no se registra en el CMBD, por no tratarse de episodios de alta sino de atención urgente, es la que acontece en los *servicios de urgencias*. En el año 2013 hubo 1.067 personas que fallecieron en el *área de urgencias* de los hospitales de agudos de Osakidetza, que supone aproximadamente el 5,4 % del total de muertes de la CAPV (Tabla 9). Son varios los factores a tener en cuenta para el análisis de este dato, además de tener en cuenta la existencia o no, de Unidad de Observación y la población de referencia de cada Hospital.

Tabla 9. Número de *éxitus* ocurridos en los servicios de urgencias de los hospitales agudos de Osakidetza. Año 2013

Hospital	Urgencias Generales. N.º *éxitus*
San Eloy	30
Galdakao	166
Santa Marina	56
Universitario Araba	49
Universitario Basurto	214
Universitario Cruces	410
Universitario Donostia	89
Osi Alto Deba	17
Osi Bajo Deba	9
Osi Bidasoa	8
Osi Goierri-Alto Urola	19
Suma Total	**1.067**

Fuente. Dirección de Asistencia sanitaria. Osakidetza. Año 2013.

También es importante señalar la *mortalidad de los Servicios de Hospitalización a Domicilio (HaD)*, que es una cifra importante y que está incluida en la mortalidad domiciliaria. Una parte de las actuaciones que llevan a cabo los servicios de Hospitalización a Domicilio (HaD) tienen como fin proveer Cuidados Paliativos, y facilitar la atención y el morir en casa en aquellos casos que la situación clínica lo permite. Un total de 976 altas del servicio fueron por fallecimiento (un 5% aproximadamente del total de fallecimientos de la comunidad). (Tabla 10).

Tabla 10. N.º de altas y mortalidad de los servicios de HaD de Osakidetza. Año 2013

Hospital	Altas	Muertes	Tasa mortalidad
Cruces *	2.482	202	8,14
Donostia	2.506	329	13,13
Universitario Araba	1.179	51	4,33
Basurto	2.090	47	2,25
Galdakao	555	90	16,22
Alto Deba	742	23	3,10
Bidasoa	539	76	14,10
Mendaro	847	77	9,09
Zumarraga	518	81	15,64
Total	**11.458**	**976**	**8,52**

*incluye la actividad del H. San Eloy

El registro de la mortalidad en el ámbito de atención de los Equipos de Atención Primaria (EAP) está incluido en el contexto «domiciliario o residencial». El uso del código específico (V667) puede ayudar a conocer la demanda de las personas en situación de Cuidados Paliativos. En el año 2013, en 2.718 pacientes consta el código V667 (tabla 11). Aunque en este ámbito se están identificando mejor a las personas con necesidad de este tipo de cuidados, es preciso seguir extendiendo la identificación y necesidad de este tipo de atención, al igual que en el resto de recursos asistenciales.

Tabla 11. Número de pacientes por OSI / Comarca en los que consta el código V667. Osakidetza, 2013. Fuente: Osabide AP

Comarca-OSI	N.º pacientes
Comarca Araba	520
Comarca Bilbao	323
Comarca Ezkerraldea-Enkarterri	404
Comarca Gipuzkoa	546
Comarca Interior	334
Comarca Uribe	191
OSI Goierri Alto Urola	126
OSI Alto Deba	126
OSI Bajo Deba	82
OSI Bidasoa	**66**
Total	**2.718**

A modo de resumen, en relación a la mortalidad en la CAPV se puede concluir:

- En un año fallecen en la CAPV alrededor de 20.000 personas (una muerte por cada 100 habitantes). El 71% de los fallecimientos ocurren en personas mayores de 74 años

- El 54% de las personas vascas fallecen en el ámbito hospitalario y el 41% en el conjunto formado por domicilio y ámbito residencial.

- En menores de 20 años el 61% de las muertes tiene lugar en un centro hospitalario. Las causas más frecuentes son las afecciones perinatales, seguidas de los tumores, las malformaciones congénitas y los accidentes,

- La tasa de mortalidad de los hombres entre 20 y 74 años es 2,3 veces mayor que la de las mujeres. A esta edad, el 62,5% de las muertes tiene lugar en el Hospital. Las causas más frecuentes son los tumores, las enfermedades del aparato circulatorio y las causas externas. En su conjunto las neoplasias malignas triplican las muertes por enfermedades no oncológicas,

- En las personas mayores de 74 años los fallecimientos en el hospital disminuyen al 50%, mientras que en el domicilio y en el ámbito residencial aumentan al 28,8 y 16,9 %, respectivamente. Las causas de mortalidad más frecuentes son las enfermedades circulatorias, los tumores y las enfermedades respiratorias. En su conjunto las patologías no oncológicas superan a las neoplasias malignas, principalmente entre las mujeres.

- Un 2,6% de los episodios de alta de los hospitales de agudos de Osakidetza/Servicio vasco de salud tuvieron como circunstancia de alta, el fallecimiento. Las personas mueren principalmente en los servicios de Medicina Interna (31,2%) y Oncología Médica (15,7%). Además, un 5% del total de fallecimientos de la CAPV tiene lugar en los servicios de urgencia hospitalarios.

- En los hospitales de MLE de Osakidetza, la mortalidad como circunstancia de alta es 9 veces superior a la los hospitales de agudos. Las UCP son los servicios con mayor tasa de mortalidad, pero donde se producen la mayoría de las muertes es en los servicios de Medicina Interna.

- La utilización del código V677 para identificar la atención paliativa es prácticamente inexistente en los hospitales de agudos. En los de MLE está más extendida, pero sigue siendo difícil estimar con precisión los Cuidados Paliativos.

- En el ámbito de los Equipos de Atención Primaria, ha mejorado el uso del código V667, pero es necesario seguir impulsando la identificación de este tipo de pacientes, al igual que en otros servicios asistenciales que resultan claves para mejorar este tipo de atención.

6. 4. Población diana

En el año 2002, la OMS definió los CP como un «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». Es decir, se trata de situaciones en que la persona y su familia tiene 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.

La Recomendación 2003/ 24 del Comité de Ministros de la UE recoge que los CP 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.

Actualmente, se acepta que estos cuidados se han de ofrecer de forma precoz durante el curso de las enfermedades progresivas o patologías que amenazan o limitan la vida de una persona ocasionando un deterioro de su calidad de vida.

Dimensión de la necesidad de Cuidados Paliativos

Conocer la demanda o población con necesidad de Cuidados Paliativos es esencial para la planificación de los servicios, pero no es fácil. Los métodos existentes varían en su enfoque, en la herramienta utilizada para su identificación y en las fuentes de datos empleadas para el contaje.

Los datos de *registros de mortalidad* pueden dar estimaciones, si no exhaustivas, sí al menos, objetivas de la necesidad de la población para los Cuidados Paliativos. En los países denominados de «altos ingresos» se estima que entre el 69% y el 82% de las personas que mueren pueden necesitar Cuidados Paliativos (Murtagh et al, 2014). La causa de la muerte, si bien puede ser un indicativo de la necesidad potencial de Cuidados Paliativos, no es un indicador preciso. Hay una serie de razones para ello:

- En primer lugar, las necesidades de Cuidados Paliativos no se correlacionan bien con el diagnóstico. De hecho, dichas necesidades de Cuidados Paliativos (síntomas físicos, los trastornos psicológicos, familiares y sociales de apoyo, las necesidades informativas y prácticas) se determinan de forma más compleja, y no solo, en relación directa con el diagnóstico.

- En segundo lugar, la causa de la muerte que figura en el certificado de defunción puede no ser un reflejo exacto del diagnóstico como tal, por ejemplo, ciertas condiciones, tales como la demencia, la enfermedad de Parkinson y la enfermedad renal, están particularmente subestimadas.

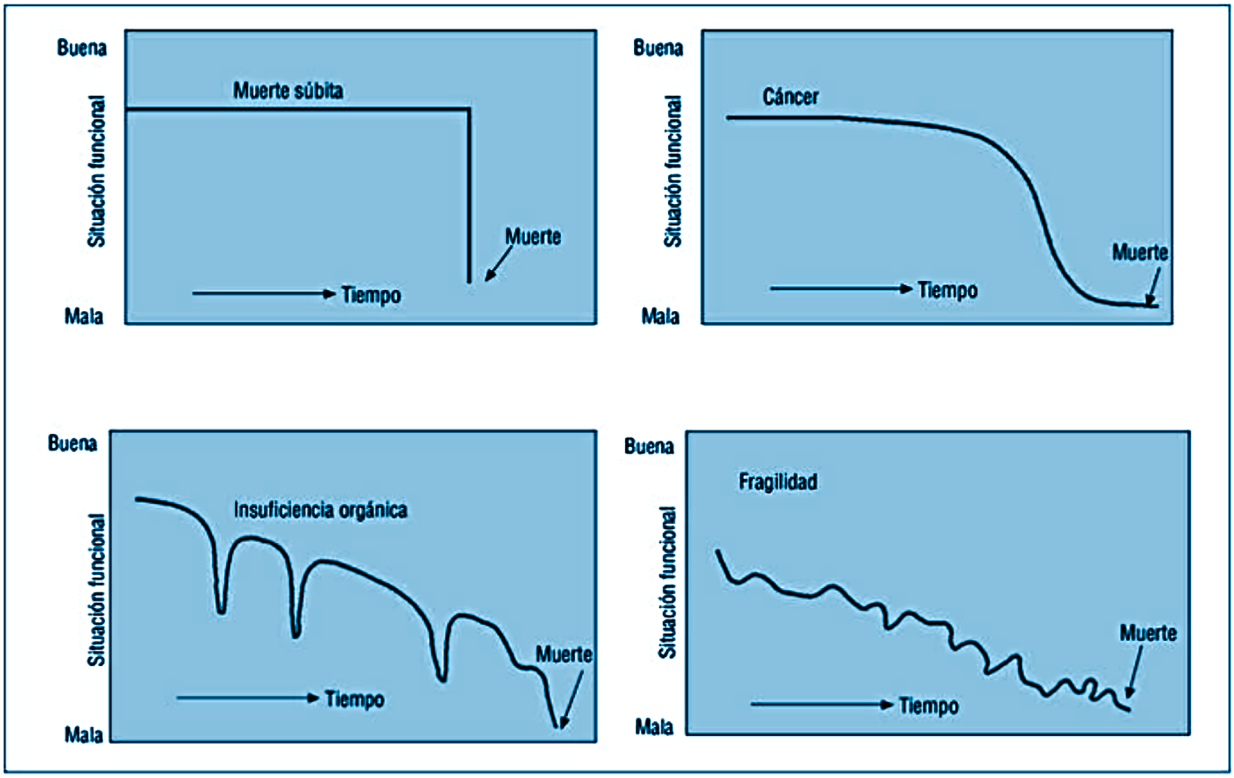
- En tercer lugar, la estimación de necesidades de Cuidados Paliativos a través del número de muertes no refleja la trayectoria de estas necesidades antes de la muerte. Esto puede ser particularmente relevante para la población infantil y juvenil, en la que el número total de muertes es pequeño, pero la trayectoria sobre la necesidad de Cuidados Paliativos para algunas condiciones o patologías puede extenderse durante varios años.

Si bien el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible es el momento de incluir a la persona como tributaria de un abordaje paliativo, es fundamental reconocer la fase evolutiva o punto de inflexión en la que ésta ha iniciado la fase final de su enfermedad, para reorientar la planificación de cuidados y evitar las rutinas diagnósticas o terapéuticas que no contribuyen a su bienestar, ni a humanizar la fase final de la vida.

Identificación de la situación de enfermedad en situación avanzada

Los modelos de trayectoria de enfermedad pueden servir como predictores de evolución clínica avanzada o situación de final de vida y posibilitar la identificación precoz de pacientes a riesgo. En la *figura 17* se muestran los 4 principales modelos o trayectorias de evolución de determinadas patologías. El cáncer, las insuficiencias de órgano o la demencia siguen un patrón de deterioro en el que se relaciona la situación funcional y la evolución clínica de la patología, situación que no se da en el caso de la muerte súbita que es impredecible.

Fig. 17. Modelos de trayectorias de enfermedad (Lynn y Adamson, 2003)



También hay una clara diferencia entre las necesidades de Cuidados Paliativos en las últimas semanas de vida y los necesarios a principios de la trayectoria de la enfermedad (ver figura 17) y, en cada momento de la evolución, pueden ser necesarios recursos asistenciales diferentes.

Por otra parte, el concepto de complejidad va a determinar el tipo de intervención y los recursos asistenciales a implicar. En el año 2010, en el contexto del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, se configuró un proyecto de investigación con el objetivo de establecer una herramienta diagnóstica y clasificatoria de la complejidad que pudiera ser de utilidad en la práctica clínica en la atención a pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal, proyecto que ha permitido construir el IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos. El IDC-Pal se compone de 36 elementos agrupados en tres dimensiones, según sean dependientes de la persona enferma, de la familia o de la organización sanitaria, y su finalidad, es clasificar la situación como no compleja, compleja o muy compleja.

En los últimos años también se han desarrollado y publicado herramientas o escalas de uso clínico que pueden ayudar a identificar a personas candidatas a Cuidados Paliativos a través de la valoración de la situación clínica de cada caso. Cabe citar algunas herramientas tales como:

- El instrumento conocido como NECPAL CCOMS – ICO (detección precoz de personas con necesidad de Cuidados Paliativos) desarrollado en el ámbito del Instituto Catalán de Oncología. Está publicado y su uso clínico permite analizar estas situaciones de enfermedad avanzada con el fin de identificar la situación y planificar los cuidados más adecuados a la situación de cada persona y de su familia.

- La Herramienta conocida como SPICT (Supportive and Palliative Care Indicator Tool), desarrollada en la Universidad de Edimburgo, con una versión adaptada a castellano y ya disponible en web.

Una vez identificada una situación de enfermedad avanzada o situación terminal, se puede utilizar el código V.667 de la CIE9MC[1] en la Historia Clínica de cada paciente, código que debería ayudar a establecer una comunicación adecuada entre los distintos profesionales intervinientes y a facilitar la interacción para planificar una atención integral e integrada.

6. 5. Estructura y servicios en el ámbito del Sistema Sanitario Público

En el Sistema Sanitario Vasco se han ido desarrollando varias iniciativas relacionadas con el impulso y extensión de los Cuidados Paliativos. La inquietud entre los y las profesionales de la asistencia, los financiadores/as y los proveedores/as de servicios de salud por ofertar una buena atención a los pacientes en situación terminal o de fase final de la vida, se remonta a finales de los años 80 y principios de la década de los años 90.

Al inicio de los años 90, las actuaciones más importantes se centraron en actividades de formación continuada dirigidas a profesionales de diferentes niveles de atención sanitaria. Sensibilizar y extender la cultura de los Cuidados Paliativos era el objetivo general de los cursos de formación. La formación ha sido y sigue siendo una de las líneas de acción promovidas tanto a nivel de centros como desde el programa corporativo.

El modelo de atención impulsado en el sistema sanitario público se ha basado en un modelo «de integración»; es decir, en buscar la colaboración e implicación en este tipo de cuidado de todos los recursos, tanto del nivel asistencial de Atención Primaria como de los servicios de Atención Especializada. La justificación de este tipo de modelo se ha basado en que las personas en situación de enfermedad avanzada o terminal están ubicadas en todos los ámbitos y niveles, tal y como se describe en el apartado 6.1.

Desde los primeros años de la década de los 90, se han desarrollado iniciativas de asignación de recursos o servicios destinados a facilitar y garantizar una atención más específica, personalizada y continuada a pacientes en situación terminal.

Si bien toda la red asistencial participa y está incluida en esta oferta de Cuidados Paliativos, cabe señalar las líneas de acción que de forma progresiva (desde los años 90 y hasta la actualidad) se han dirigido a potenciar este tipo de atención y a visualizar los Cuidados Paliativos en la red sanitaria general:

a) *La creación y adecuación de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).*

Se definen como espacios con camas asignadas destinadas a la atención de pacientes en situación terminal que precisan ingreso por motivos tales como: el control de síntomas clínicos o la necesidad de garantizar cuidados sanitarios en situación, la claudicación de personas cuidadoras o de falta de apoyo familiar o social.

[1] *El código V.667 de la CIE versión 9MC,* es un código inespecífico y de uso voluntario, para uso en situaciones de «ingreso para atención de Cuidados Paliativos». Es un código que actualmente está infrautilizado por varias razones, que habría que analizar de forma más detallada. Pero, un uso específico del mismo requiere consenso adecuado entre profesionales responsables e implicados en la atención de cada paciente.

Se pusieron en marcha a principios de los años 90 en hospitales de media y larga estancia (HMLE) de la red asistencial de Osakidetza de Santa Marina, Gorliz, Leza y Donostia-HMLE. En la tabla 12 se aportan datos básicos de actividad.

Tabla 12. UCP en H. Media y Larga Estancia. Indicadores básicos. Año 2013

Unidad de Cuidados Paliativos, Hospitales M y L Estancia	Camas	Ingresos	Altas	Estancias	EM	*Éxitus*	% de mortalidad
Donostia MLE	8	119	119	1.332	10,66	68	54,40
Gorliz	24	409	416	7.323	16,91	254	58,93
Santa Marina	34	679	684	11.103	16,04	584	85,26
Leza	6	18	23	465	21,14	18	78,26

Fuente: Dirección Asistencia Sanitaria. Osakidetza. Datos Año 2013.

b) *Concertación de Unidades de Cuidados Paliativos Sociosanitarias.*

El Departamento de Sanidad en el año 1992, firmó un concierto con la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Matía-Hospital Berminghan, en Donostia-San Sebastián, la primera unidad de estas características en la Comunidad Autónoma Vasca. En 1994 se firmó el concierto con la Clínica Álava ubicada en Vitoria-Gasteiz (actualmente conocida como Hospital de Cuidados San Onofre).

Cada una de estas UCP dispone de una media de 20 camas concertadas destinadas a facilitar la atención y derivación de pacientes, fundamentalmente, en casos de situación social compleja o necesidad de cuidados frecuentes que la estructura familiar no puede asumir. En la tabla 13 adjunta se aportan los indicadores básicos de actividad del año 2013.

Tabla 13. UCP sociosanitarias concertadas. Indicadores básicos. Año 2013

Unidad de Cuidados Paliativos, Hospitales M y L Estancia	Camas	Altas	Estancias	EM	*Éxitus*	% de mortalidad
Fundación Matía	22	227	3.812	16,79	194	85,50
San Onofre	20	106	6.998	66,02	92	87,00

Fuente: Subdelegaciones Territoriales de Araba y Gipuzkoa. Datos año 2013.

c) *La puesta en marcha de Equipos de Cuidados Paliativos en Hospitales Generales.*

Inicialmente, en fase piloto se denominaron «Equipos Consultores y Coordinadores de Cuidados Paliativos». Los primeros proyectos de este tipo de ubicaron en el Hospital Donostia (año 1998) y en el Hospital Txagorritxu (año 1999). De inicio más reciente son los Equipos ubicados en los Hospitales: Santiago, Cruces y Basurto.

Estos equipos están formados por personal médico y de enfermería que intervienen a demanda o petición de interconsulta de profesionales y actúan como facilitadores del proceso asistencial en Cuidados

Paliativos. Sus funciones abarcan: interconsulta presencial o telefónica a petición de cualquier profesional, actividad de atención directa a pacientes y familia (en cualquier área del centro como planta de hospitalización, Consulta Externa u Hospital de Día), funciones de coordinación para la intervención del recurso más adecuado a cada situación, elaboración conjunta de protocolos y apoyo o formación a profesionales. En los Hospitales Donostia y HUA-Txagorritxu estos servicios cuentan con camas para facilitar el ingreso en casos de alta complejidad y con criterios de UCP, en hospital de agudos. En la tabla 14 se aportan datos básicos de actividad del año 2013.

Tabla 14. Hospitales de agudos de Osakidetza. Indicadores básicos. Año 2013

Servicios de Cuidados Paliativos, Hospitales Agudos	Ingresos	Altas	Estancias	EM	% de mortalidad	Consultas 1ª	Total consultas	Índice suces. / pri.
Cruces						80	388	3,85
Donostia	Camos en OncoHematología (no datos registrados en CM)					176	761	3,32
H. U. Álava	231	319	2.308	6,85	45,65	134	1.102	7,22
Basurto						No datos registrados en CM		
Bidasoa	19	18	259	12,95	63,16			

Fuente: Dirección Asistencia Sanitaria. Osakidetza. Año 2013..

d) *El impulso a la atención domiciliaria a través de los recursos o Equipos de Atención Primaria de referencia y a través de la extensión de los «servicios de Hospitalización a Domicilio» (HaD) para los casos de pacientes en situación clínica más compleja.*

En el año 1993, en el contexto del Programa alternativas a la Hospitalización Tradicional, se amplió el servicio de Hospitalización a Domicilio de Cruces y se implantó en el resto de hospitales generales de la red de Osakidetza, con el fin de atender a las poblaciones más accesibles y cercanas al hospital de referencia, lo que suponía, ofrecer una cobertura a un 65% de la población de la CAPV. En 2007, se extendió a todas las zonas geográficas pendientes, incluidos los hospitales comarcales y, actualmente, el servicio funciona en todas las Organizaciones (OSIs) y se cubre a más del 95% de la población total de la CAPV.

En 2010, el Hospital de Cruces puso en marcha un Equipo de Hospitalización a Domicilio Pediátrica (HaDP), al inicio, dirigido a la atención de recién nacidos de la Unidad Neonatal (UCIN) por un Equipo de Enfermería. En 2012, se amplió al resto de la edad pediátrica, se incorporaron pediatras y se organizaron los Cuidados Paliativos pediátricos.

En la cartera de servicios de HaD se incluyen los CP a pacientes con situación clínica compleja que puedan ser atendidos en domicilio. El 13,5% del total ingresos realizados en el año 2013 correspondían a pacientes que han sido clasificados en los Grupos de CP oncológicos y no oncológicos. Tal como se observa en la tabla 15 adjunta, esta proporción no es homogénea y varía entre los distintos servicios, oscilando del 6,3% hasta el 34,9% (ver tabla 15).

La *cartera de servicios de los Equipos de Atención Primaria* incluye la oferta de Atención Domiciliaria. A través de los contratos de Gestión Clínica se han priorizado actuaciones como la Atención Domiciliaria a la persona en situación terminal o Cuidados Paliativos.

Tabla 15. Hospitalización a Domicilio. Altas clasificadas como «CP» oncológicos y no oncológicos. Datos Año 2013

Servicio Hospitalización a Domicilio	CP oncológicos	CP no oncológicos	Total CP	% de CP sobre total altas	Razón O/NO*
Hospital Galdakao	145	52	197	34,9	2,8
Hospital U Araba	80	20	100	8,7	4,0
Hospital U Basurto	169	2	171	8,2	84,5
Hospital U Cruces	228	33	261	10,2	6,9
Hospital U Donostia	303	180	483	19,4	1,7
OSI Alto Deba	23	21	44	6,3	1,1
OSI Bajo Deba	42	21	63	10,6	2,0
OSI Bidasoa	89	29	118	23,0	3,1
Total	**1.079**	**358**	**1.437**	**13,5**	**3,0**

*O/NO: oncológico/No oncológico. Sin datos de OSI Goierri Alto Urola.

Fuente: Direccion Asistencia Sanitaria. Osakidetza. Año 2013

En el ámbito de la Atención Primaria se puso en marcha en marzo de 2010 un proyecto piloto de *«Equipo de soporte de Cuidados Paliativos»* en Comarca Araba. Una de sus actividades fundamentales es apoyar a los EAP's en la atención de las personas y sus familias en el domicilio. El equipo está ubicado en el Centro de Salud Salburua. A lo largo del año 2012, se atendieron 125 pacientes conjuntamente, por este equipo y el de EAP.

e) El Consejo Sanitario / Osarean.

La Consulta telefónica de Enfermería en el ámbito del Consejo Sanitario-Osarean (plataforma de atención no presencial de Osakidetza) empezó a funcionar a finales del año 2011 y, en la actualidad, es asequible para el seguimiento de pacientes del ámbito de AP y de algunos servicios de AE como la HaD o la Oncología Médica, siempre y cuando lo solicite el Equipo responsable. Es un recurso de continuidad bien valorado, tanto por los clínicos como por pacientes y familias.

Este tipo de recurso tiene una agenda propia en OSABIDE-AP denominada «ENF OSAREAN PALIATIVOS». Actúa a través de llamada telefónica, bien para recoger información sobre la situación clínica, o bien de seguimiento. Paciente y familia también pueden contactar con este servicio de consulta telefónica. Entre sus actuaciones /respuestas posibles se incluye la posibilidad de movilizar un recurso sanitario en función de la situación clínica o necesidad del momento.

La enfermería del Consejo Sanitario/Osarean registra su actividad en la Historia Clínica Electrónica del/la paciente. *La media de actos relacionados con Cuidados Paliativos supera los 1.200 al mes (en junio 2015 total 1794).*

f) Despliegue de nuevos ámbitos competenciales de enfermería

La puesta en marcha del proyecto para desarrollar y desplegar en la práctica clínica de *nuevos roles de enfermería* ha permitido la implementación de la figura de enfermeras gestoras para la continuidad de la

atención a pacientes complejos: la enfermera gestora de enlace hospitalario y la enfermera gestora de competencias o práctica clínica avanzada.

Desde el año 2011 hasta la actualidad, aproximadamente *75 profesionales* de enfermería están trabajando en diferentes ámbitos y, han puesto de manifiesto que la innovación en cuidados y la ampliación de competencias es necesaria, y que se debe profundizar en el desarrollo de una enfermería de práctica avanzada (EPA). La implantación de este tipo de profesionales favorecerá la identificación y el seguimiento de pacientes con necesidad de Cuidados Paliativos de forma proactiva (gestión de casos).

Otros recursos y servicios que colaboran con el Sistema Sanitario Público

1. En el marco del «programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas» de la *Obra Social La Caixa* existen *29 Equipos de Atención Psicosocial (EAPS)* distribuidos en las 17 Comunidades Autónomas. Esta iniciativa se puso en marcha en el año 2008 por la Fundación La Caixa, en colaboración con el Instituto Catalán de Oncología y en el contexto de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos en el SNS.

   En Euskadi, este programa cuenta con 2 EAPS ubicados en la *Fundación Matía de Donostia-San Sebastian* (en el ámbito de Gipuzkoa) y en el *Hospital San Juan de Dios de Santurtzi* (en el ámbito de Bizkaia). En el territorio de Gipuzkoa, el EAPS colabora principalmente con el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Donostia, con los Servicios de Hospitalización a Domicilio de todo el territorio y con la propia UCP de la Fundación Matía. En el territorio de Bizkaia, el EAPS colabora principalmente con la UCP de San Juan de Dios, con la UCP de Santa Marina, y con Hospitalización a Domicilio del Hospital Cruces.

2. En el ámbito de Araba, la Junta Territorial de Álava de la *Asociación Española contra el Cáncer (AECC)* y la Gerencia de Comarca Araba de Atención Primaria mantienen, desde el año 2010, un acuerdo de colaboración para dar apoyo psicosocial a las personas enfermas y familiares a petición de profesionales de AP.

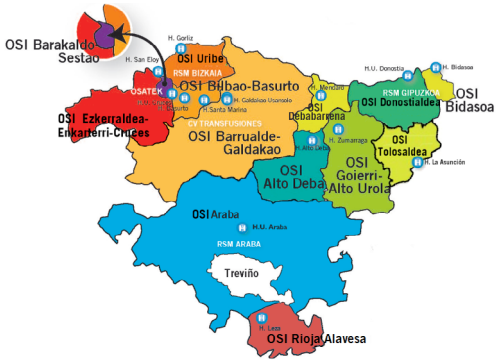
3. En el año 2014, el *Hospital San Juan de Dios de Santurtzi* y Departamento de Salud han firmado un acuerdo de colaboración para el desarrollo de actividades en el contexto de los Cuidados Paliativos en el ámbito de Bizkaia.

   El Hospital San Juan de Dios cuenta con una Unidad de Cuidados Paliativos desde principios de los años 90, es una unidad privada no concertada, que dispone de camas para ingreso hospitalario y de un Equipo de Atención domiciliaria.

   La unidad ha participado y participa en algunos trabajos de investigación o proyectos *bottom-up* en colaboración con algunos centros de Atención Primaria de la Comarca Ezkerralde-Enkarterri. Este centro conjuntamente con la Universidad del País Vasco (UPV) organiza un MASTER de Cuidados Paliativos, además de otras actividades de formación, incluida la formación y difusión del voluntariado.

El contexto sanitario actual

Es importante mencionar el contexto organizativo en el que está inmersa actualmente Osakidetza-Servicio vasco de salud: el desarrollo del modelo de *Organizaciones Sanitarias Integradas (OSIs),* que será casi completa a finales del año 2015. Las OSIs facilitarán la flexibilización de los servicios y la orientación de la atención sanitaria a procesos asistenciales integrados (ver escenario OSIs 2016 en el mapa adjunto).



Este modelo de organización implica cambios, tanto en la forma de gobierno como en las funciones clínicas que permitan trabajar de forma conjunta los procesos asistenciales para conseguir que los cuidados sanitarios sean: menos fragmentados, más coordinados, más eficientes y en definitiva, de mayor calidad.

La coordinación sociosanitaria. Contexto actual

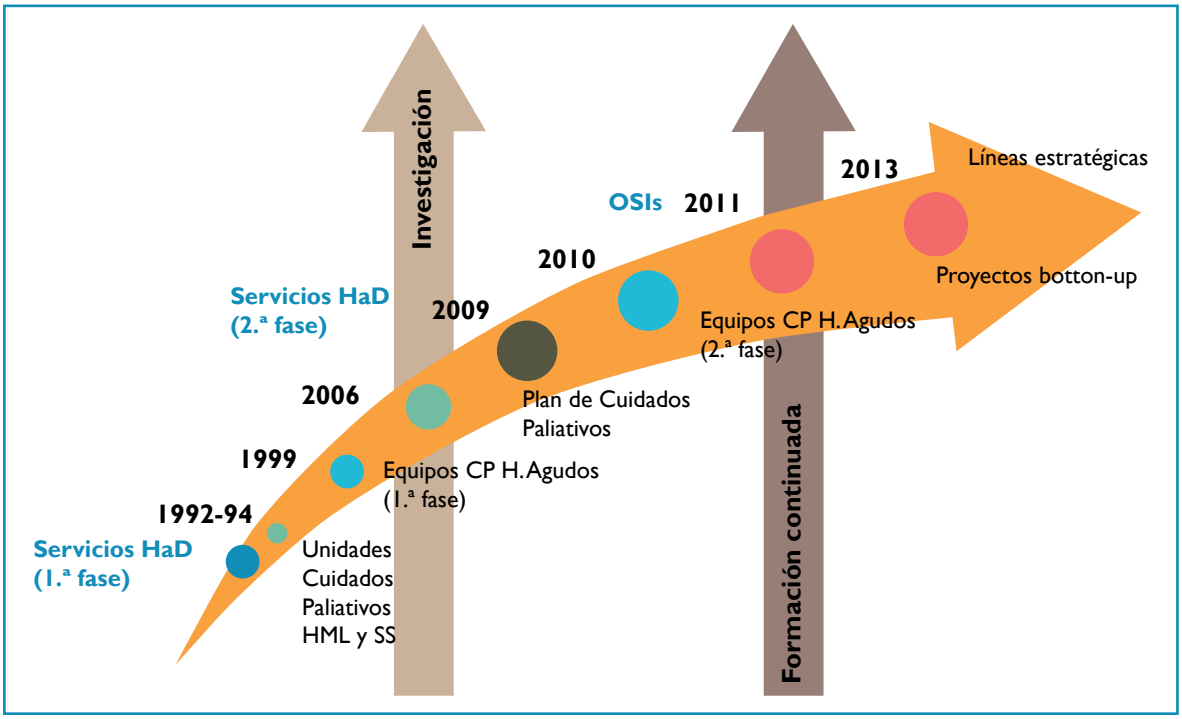
Es importante señalar el *ámbito residencial,* que en su mayor parte depende de las Diputaciones Forales o de los Ayuntamientos. Las Residencias son el domicilio de las personas que las ocupan. Dado que el colectivo de edad que mayormente las ocupa son mayores de 65 años, se trata de una población con un elevado número de personas con enfermedades neurodegenerativas, dependientes o en situación de pluripatología y enfermedad avanzada o terminal. La mayoría cuenta con recursos sanitarios propios y en algunas, se cubre la asistencia médica con profesionales de Osakidetza.

En nuestro contexto actual, el modelo de atención sociosanitaria, aprobado por el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria en 2013, ha sido el de la coordinación esencialmente entre el sistema social y el sanitario. Este modelo de coordinación requiere que la atención a las necesidades sociosanitarias se brinde de manera acordada y continuada. Dicho modelo, se plantea desde una perspectiva longitudinal, y contempla todas las fases del itinerario asistencial de la persona a lo largo de su vida, incluidos los cuidados al final de la vida.

Por tanto, cuando se habla del espacio sociosanitario no hay que entenderlo como 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 los mismos.

A modo de resumen de este capítulo se aporta la figura 18, que pretende resumir la evolución e implantación de iniciativas, proyectos y programas a partir del año 1990, y que resultan de interés para el desarrollo y contextualización de la situación actual de los Cuidados Paliativos en Euskadi.

Fig. 18. Los Cuidados Paliativos en la CAPV. Iniciativas y programas



6. 6. Análisis de situación actual en la CAPV

Con el fin de profundizar en el análisis de la situación actual sobre este tipo de atención, detectar las principales áreas de mejora y reorientar la oferta de Cuidados Paliativos en la Comunidad, se ha solicitado información sobre los *proyectos en marcha* a los Equipos Directivos de cada Organización Sanitaria, se han revisado los compromisos con este tipo de atención recogidos en los *Contratos Programa* de los últimos años y se ha revisado el grado de cumplimiento de los objetivos recogidos en el Plan de CP 2006–2009.

Proyectos en marcha en las distintas organizaciones de servicios (OSIs)

En el **Anexo III** se aporta un resumen de recursos y proyectos en marcha relacionados con los Cuidados Paliativos en distintas organizaciones sanitarias. Profesionales de las diferentes organizaciones coinciden en la necesidad de contar con un sistema de organización en red, coordinado y que facilite la atención integral e integrada a pacientes con necesidad de Cuidados Paliativos.

La mayor parte de las OOSS han puesto en marcha comisiones clínicas o Grupos de mejora de CP, han establecido líneas de trabajo con Osarean/Consejo Sanitario para facilitar la continuidad de cuidados y han implantado figuras de enlace o competencias avanzadas en enfermería (EPA) para la gestión de casos. En algunas organizaciones se han elaborado proyectos y rutas asistenciales a través de grupos de trabajo o proyectos de investigación *(button up)* entre los que se pueden destacar los siguientes:

a) El proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos de la Delegación Territorial de Araba.

b) El proyecto Necupa (paciente con necesidad de Cuidados Paliativos) que recoge acuerdos de colaboración entre comarca Bilbao, Hospital Basurto y Hospital Santa Marina.

c) La ruta asistencial de CP de la OSI Goierri Alto Urola cuyo flujograma se aporta en **Anexo IV**.

d) El proyecto Palequi de mejora de la atención a las personas en Fase Final de la Vida (FFV,) desarrollado por un grupo multidisciplinar de profesionales médicos y de enfermería de la OSI Barakaldo-Sestao en un contexto de colaboración e integración.

e) El plan PALIATU, plan de atención integrada al paciente al final de la vida de la OSI Bidasoa.

f) Puesta en marcha del Equipo funcional de Cuidados Paliativos de la OSI Alto Deba. Inició su actividad en junio de 2012, con la intención de integrar los recursos disponibles fundamentalmente AP, Medicina Interna y HaD. El objetivo es asegurar la continuidad de cuidados a la persona en FFV y su familia mediante una mayor cooperación de profesionales y agentes sociales implicados en el proceso.

En estos últimos años a través de los Contratos Programa se han priorizado acciones dirigidas a desarrollar protocolos de coordinación, de formación y de difusión de los Cuidados Paliativos. Cabe reseñar las siguientes iniciativas del *contrato programa del año 2012:*

- En las Organizaciones del Área Sanitaria de Araba el proyecto de «Implementación del Plan de Atención Individualizada», que establece como Indicador de Evaluación: medir el porcentaje de pacientes que cuentan con *Plan de Atención Individualizada* sobre el total de pacientes susceptibles de atención en Cuidados Paliativos identificados con el código V66.7 en la Historia Clínica o en el CMBD.

- *Programa «Brazos vacíos»* cuyo objetivo es sistematizar la atención al duelo perinatal con el fin de disminuir el duelo patológico u otras enfermedades mentales. Es un proyecto de colaboración de la Red Salud Mental Araba y el HUA-Txagorritxu.

- El Hospital Santa Marina y Hospital de Gorliz: proyectos dirigidos a mejorar la continuidad y coordinación en CP con AP, HH AA y Residencias.

- En el Hospital Basurto: Informe del funcionamiento y resultados del Equipo Consultor de Cuidados Paliativos.

Plan de Cuidados Paliativos Euskadi 2006-2009

El Plan de Cuidados Paliativos: Atención a pacientes en la fase final de la vida (2006-2009) fue aprobado por el Parlamento Vasco en 2006, identificó las principales áreas de mejora, definió un total de cuatro objetivos estratégicos y 21 líneas de actuación, e instó a diseñar Planes Asistenciales Territoriales de Cuidados Paliativos.

Al finalizar la vigencia de este plan, no se realizó una evaluación del grado de cumplimiento de las acciones previstas ni de los indicadores de resultados establecidos. En la actualidad, procede un análisis general que al menos recoja: qué acciones se han realizado o puesto en marcha, líneas de acción pendientes de desarrollo o si las áreas de mejora detectadas en 2006, lo siguen siendo en la actualidad.

En la **Anexo V** se adjunta un resumen del análisis de la situación a fecha mayo de 2014, teniendo en cuenta las líneas de actuación previstas para cada uno de los 4 objetivos estratégicos de este plan. Se han puesto en marcha varias acciones que se pueden enmarcar en el contexto de los 4 objetivos estratégicos, pero también, siguen pendientes algunas de las actuaciones ya previstas.

En resumen y en relación a las líneas de actuación de cada uno de los cuatro objetivos estratégicos:

I. *Mejorar la calidad de la atención a las personas en el final de la vida mediante la provisión de servicios sanitarios que aseguren la continuidad de cuidados y la coordinación entre niveles asistencial y social.*

   A nivel de la Delegación Territorial se han elaborado planes asistenciales en los tres territorios: Araba, Bizkaia y Gipuzkoa, donde se han formulado compromisos específicos a través de los contratos programa de las OOSS. Algunos recursos de continuidad, como el Consejo Sanitario-Osarean o las figuras de gestión de casos, son de implantación reciente y, aunque son muy bien valorados por algunos/as profesionales no hay difusión y conocimiento general en el global de la red, ni la oferta es homogénea.

   La *coordinación con el espacio sociosanitario* es una de las demandas actuales percibidas y señaladas por profesionales de todas las Organizaciones y ámbitos de atención. Como respuesta a esta necesidad, nacen las «Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016», aprobadas por el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria.

   En relación a la coordinación sociosanitaria, es importante remarcar que, en la actualidad, ésta se sustenta en los *Equipos de Atención Primaria Sociosanitaria (EAPSS)*. Su actividad se centra en la participación coordinada multidisciplinar y multisectorial de agentes profesionales, básicamente del nivel primario de atención, tanto del ámbito sanitario como del de servicios sociales. Se trata de una forma de trabajo en equipo sustentada en protocolos de coordinación sociosanitarios que se desarrollan ad hoc por áreas geográficas.

   Constituyen el pilar básico del trabajo en red, todos los agentes de los servicios sociales y sanitarios del 1.er nivel de atención, así como los demás agentes intervinientes en la atención sociosanitaria. Más allá de la prestación de una atención directa de carácter integral, tienen un papel fundamental en la gestión de casos complejos y en la coordinación entre diferentes ámbitos y niveles asistenciales.

II. *Adecuar los dispositivos asistenciales a las personas que requieren atención en la fase final de su vida, garantizándoles el inicio de los Cuidados Paliativos en el tiempo adecuado, la asistencia domiciliaria, la asistencia institucionalizada y el soporte emocional.*

En el ámbito de la atención domiciliaria, se ha ampliado la cobertura geográfica con los servicios de Hospitalización a Domicilio, actualmente disponible en todos los hospitales agudos (generales y comarcales) y que alcanza a más del 95% de la población de la CAPV. Se han puesto en marcha algunos proyectos de Cuidados Paliativos en contextos diferentes.

Desde el punto de vista de las y los profesionales implicados en varios circuitos, como desde la personas cuidadoras o familias de pacientes, es necesario adecuar los dispositivos de atención para dar una atención que dé respuesta a las necesidades de quienes requieren Cuidados Paliativos: continuidad, identificación e inicio precoz de estos cuidados, la prioridad para la atención domiciliaria o el apoyo psico-emocional.

III. *Incorporar al sistema sanitario público elementos facilitadores de la labor asistencial a través de la formación, investigación y evaluación.*

La oferta de actividades de formación continuada es extensa a varios niveles y desde distintas organizaciones. En las convocatorias de ayudas a proyectos de investigación se han priorizado varios trabajos relacionados con este tipo de atención.

Falta por avanzar en sistemas de análisis que permitan la evaluación de las actuaciones en todos los niveles organizativos, fundamentalmente, en cuanto a *medidas de resultados* sobre la atención prestada en la fase final de vida (incluidas la calidad de vida y otras medidas de resultados referidas por pacientes y personas cuidadoras). Casi el 100% de los indicadores existentes hacen referencia a la estructura o al proceso, pero no a medir resultados.

IV. *Promover la participación ciudadana y garantizar sus derechos, facilitando que todas las personas puedan expresar sus Voluntades Anticipadas para llegar a una muerte digna y favoreciendo la labor de las asociaciones de voluntariado.*

La puesta en marcha de la Carpeta de Salud permite la comunicación entre la ciudadanía y el sistema sanitario público, y es una herramienta que puede facilitar la expresión tácita de la ciudadanía en lo que respecta a su salud y las actuaciones que el sistema pueda ofrecerle. El grado de conocimiento de esta herramienta es bajo por parte de la ciudadanía y es de interés, su difusión adecuada.

Actualmente, en la Historia Clínica Electrónica consta la existencia de un Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) inscrito en el registro oficial del Departamento de Salud de 11.800 personas mayores de 18 años. El acceso al contenido de este documento todavía no está informatizado, actuación importante para la toma de decisión y gestión adecuada de la planificación de decisiones compartidas con paciente y familia.

No se han realizado actuaciones específicas en el ámbito de la participación del voluntariado.

6. 7. Necesidades percibidas

Desde finales de los años 90, el Departamento de Salud del Gobierno Vasco ha promovido diferentes iniciativas de *investigación y evaluación* para mejorar la organización y la práctica clínica de los CP.

La primera investigación sobre CP, comisionada por el Departamento de Salud, se centró por un lado, en sintetizar la evidencia científica sobre los modelos de atención paliativa y por otro, en un análisis de la situación en el País Vasco que comparaba la calidad de la atención hospitalaria en las diferentes modalidades. El informe se publicó en 2003 y recomendaba la presencia de *personal especialmente formado en CP* en los hospitales de agudos (Aldasoro et al, 2003; 2005).

La preocupación por la satisfacción de familiares de pacientes en la fase final de vida (FFV) con distintos aspectos de la atención hospitalaria fue objeto de una investigación comisionada en el año 2006. Mediante el cuestionario validado FAMCARE, se identificaron como *aspectos altamente satisfactorios la rapidez de respuesta del personal sanitario y el alivio de los síntomas.* Sin embargo, sobresalían como áreas de mejora las facilidades para acompañar a la persona enferma y el tiempo empleado en comunicación (Almaraz et al, 2006).

Además de estos aspectos de planificación, se consideró necesario el análisis de la efectividad de las medidas destinadas al tratamiento de los problemas en CP. Para ello, en el marco de un convenio de colaboración entre las Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y el Instituto de salud Carlos III, se elaboró la *Guía de Práctica Clínica sobre CP* (2008). Con el objetivo de servir como instrumento para mejorar la atención sanitaria de las personas en la FFV y de sus familias, en los distintos ámbitos y centros donde sean atendidas, aborda un conjunto de aspectos, tanto en pacientes con patologías oncológicas como con enfermedades no oncológicas. En dicho sentido, proporciona recomendaciones, clasificadas según el nivel de evidencia, sobre comunicación con el/la paciente y su familia, control de síntomas, apoyo psicosocial y espiritual, atención a la familia, atención en la agonía, sedación y duelo.

La extensión de los CP a las personas que llegan a situación terminal por patologías no oncológicas, como las enfermedades de órgano, enfermedades neurológicas degenerativas y las demencias, sacó a la luz la dificultad para identificar las necesidades en CP en el caso de *patologías no oncológicas.* Con el fin de conocer estas necesidades y de establecer las diferencias entre dichos procesos y los procesos neoplásicos, se planteó, en el marco del convenio anteriormente referido, un estudio cualitativo desde la perspectiva de los/as profesionales, pacientes y personas cuidadoras. El estudio se publicó en 2012 y, en base a los resultados, propuso modificar la definición de FFV para que *no se centrara su atención en el tiempo de supervivencia y aplicar la atención paliativa de manera precoz,* simultáneamente con la terapia curativa. Del mismo modo, proponía que los servicios de salud reorientasen la asistencia de las enfermedades crónicas y aumentaran el soporte domiciliario (Aldasoro et al, 2012).

En el año 2010, en el contexto del Programa de Formación Continuada de la Organización Central de Osakidetza, se solicitó al Instituto Antae un estudio con el objetivo de conocer y analizar las necesidades de formación de los profesionales que atienden a las personas al final de la vida con el fin de orientar y sustentar la toma de decisiones en la formación continuada (Instituto Antae, 2010). Es un estudio cualitativo desarrollado en dos fases: la primera para conocer el punto de vista de las familias de pacientes a través de 3 grupos focales y, la segunda, para conocer el punto de vista de los profesionales sanitarios a través de 3 grupos focales, uno por cada categoría profesional (personal médico, de enfermería y de auxiliares). Los resultados de dicho estudio se resumen en dos bloques fundamentales: familiares y profesionales.

Los familiares de pacientes refieren:

- Una atención sanitaria centrada en la patología y no en la persona.
- Dificultades en la comunicación e información del diagnóstico y a lo largo del proceso.
- Problemas de relación entre el personal sanitario, pacientes y sus familias, que se clasifican en las siguientes categorías: trato distante y despersonalizado y escasa atención a los aspectos emocionales asociados a la enfermedad.
- Déficit de coordinación y de criterios unificados entre profesionales.
- Carencia de recursos asistenciales extra-hospitalarios.

Las necesidades de formación percibida a través de los discursos de *profesionales sanitarios* se resumen en las siguientes áreas:

- De formación transversal en (dirigida a los 3 estamentos):
  - Atención centrada en la persona.
  - Abordaje de los aspectos emocionales del personal sanitario, de pacientes y familias.
  - Comunicación y abordaje de situaciones difíciles con pacientes y familias (pacto de silencio, claudicación familiar, preguntas difíciles…).
  - Trabajo en equipo.

- De formación específica:
  - Comunicación e información de malas noticias.
  - Toma de decisiones al final de la vida.
  - Valoración y control de síntomas y cuidados de la persona enferma en fase final de vida.
  - Coordinación inter e intrahospitalaria.
  - Habilidades de relación y trato.

En el año 2013 se publicó el último estudio de investigación comisionada que aborda en primer lugar la síntesis de evidencia sobre el modelo organizativo óptimo para atender las necesidades de atención paliativa. En segundo lugar, se realiza una encuesta a los/as profesionales de Atención Primaria de la comarca sanitaria para conocer la percepción respecto a los CP, los aspectos más valorados y las dificultades. En coherencia con estudios anteriores, el estudio concluye que no hay un modelo organizativo único que responda a las necesidades de las personas al final de la vida. Algunas de las áreas de mejora identificadas son la coordinación con el nivel hospitalario, la falta de recursos de cuidado en las familias y las creencias en torno a la muerte (Abaunza et al, 2013).

Por último, en el contexto de la Estrategia de Cronicidad del Departamento de Salud, se pusieron en marcha los proyectos llamados *bottom-up*, definidos como aquellas iniciativas en investigación e innovación que surgen desde los/as profesionales de la salud y que se evalúan para valorar su extensión al conjunto del Sistema Sanitario de Euskadi. Entre los proyectos actualmente en desarrollo cabe citar algunos ejemplos tales como:

- En el ámbito de la Delegación Territorial de Araba, la «elaboración e implementación de Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA) en Pacientes Crónicos Pluripatológicos», proyecto a desarrollar en varias fases y que incorpora actividades de formación para el manejo de estos documentos por los Equipos de Atención Primaria, en el contexto de situaciones complejas.

- La ruta asistencial de Cuidados Paliativos en las Organizaciones de Salud Integradas (OSIs), ya elaboradas en OSI Goierri-Alto Urola y en OSI Tolosaldea.

En la mayor parte de las OSIs se están desarrollando proyectos de innovación en el contexto de los *bottom-up*, que deberían ser evaluados para dar continuidad, o extenderlos de forma homogénea si sus resultados son de utilidad en el contexto organizativo actual.

2.ª parte

Áreas de mejora. Plan de Acción

1. Oportunidades de mejora detectadas

Actualmente hay una ventana de oportunidad para estructurar los servicios de manera acorde a los estándares de más alta calidad y poder presentar una oferta integral en Cuidados Paliativos.

La conversión de las organizaciones de servicios en organizaciones sanitarias integradas (OSIs) con la integración funcional de niveles de asistencia primaria y especializada, la implantación de la Historia Clínica Electrónica única, la habilitación de espacios específicos para la ciudadanía (como la puesta en marcha del Comité Estratégico de Organizaciones del Tercer Sector Sanitario o la Capeta Salud), y las Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016, representan a día de hoy una oportunidad para abordar los Cuidados Paliativos como un *proceso* global, con objetivos alineados con la misión y visión del Sistema Sanitario Público Vasco.

Tras la revisión de la evidencia disponible, el análisis de los estándares y directrices internacionales y el diagnóstico de situación realizado, se han identificado las siguientes oportunidades de mejora en la atención a las personas en la fase final de la vida:

- Identificación de casos e inicio precoz de los Cuidados Paliativos (1.1.).
- Abordar los Cuidados Paliativos pediátricos (1.2.).
- Sistematización de los procesos asistenciales (1.3.).
- Coordinación entre el sistema social y el sanitario. (1.4.)
- Información y capacitación de los y las profesionales. (1.5.)
- Información y empoderamiento de pacientes y personas cuidadoras (1.6.).
- Participación de la sociedad y la ciudadanía (1.7.).
- Investigación y evaluación (1.8.).

A continuación se analiza cada área señalando dificultades o herramientas para abordarlas.

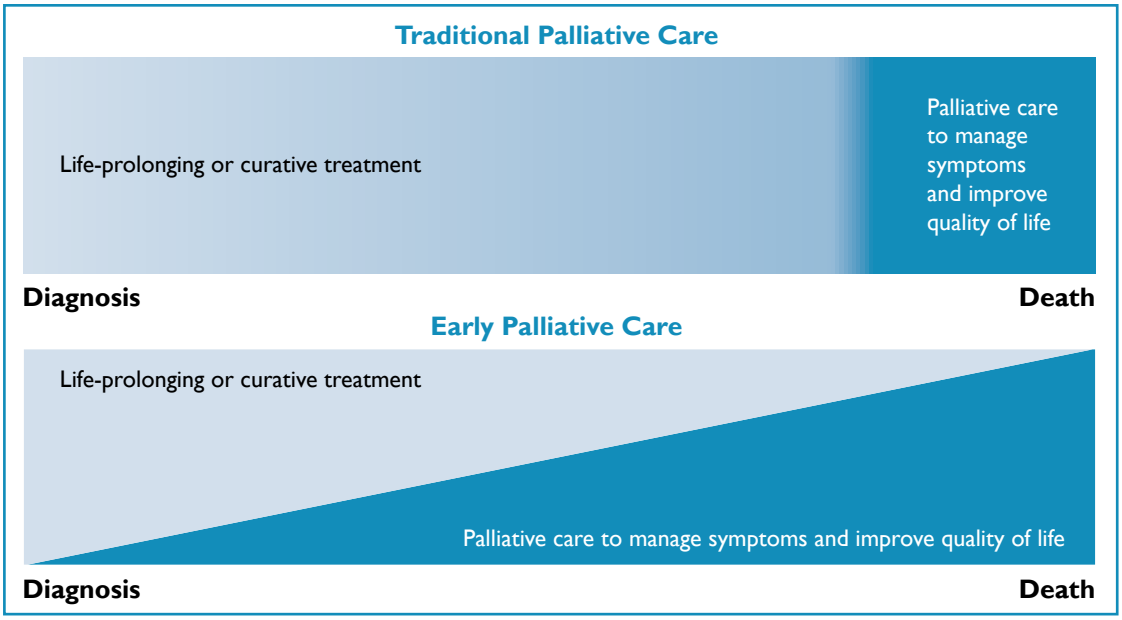
1. 1. Identificación de casos e inicio precoz de los Cuidados Paliativos en el curso de la enfermedad

La detección precoz está determinada como crucial en cualquier estándar, y el inicio temprano en el proceso asistencial de la enfermedad redunda en la mejora de los servicios y en la atención a la persona enferma y su entorno. Igualmente, la literatura internacional establece que esa detección precoz y ese inicio temprano suponen una apuesta por la eficiencia de las prestaciones (Parikh et al, 2013).

La mayoría de profesionales de la salud creen que los Cuidados Paliativos son sinónimo de la atención en situación terminal, y este concepto incide en que los CP se oferten en etapas tardías. El concepto de fase final de vida (FFV) actualmente hace referencia a un pronóstico de vida más amplio, como puede ser un año.

Con la información y evidencia clínica actualmente disponible, se debe incidir en la necesidad de ofertar este tipo de cuidados a toda la población diana: los Cuidados Paliativos son apropiados a cualquier edad y en cualquier etapa de una grave enfermedad, y se puede proporcionar junto con tratamiento curativo (Figura 19).

Fig. 19. Modificado de IOM. Conceptos en Cuidados Paliativos, tradicional vs atención temprana



Los Cuidados Paliativos son administrados fundamentalmente a pacientes con cáncer avanzado. Las personas con otras enfermedades como enfermedades neurológicas, VIH/SIDA o con insuficiencia renal, pulmonar o cardíaca pueden tener la misma necesidad de Cuidados Paliativos, pero les resulta mucho más difícil acceder a ellos (Aldasoro et al, 2012).

Para afrontar la atención de pacientes con Cuidados Paliativos se necesita: a) identificar a las personas candidatas y b) codificar o etiquetar a dichas personas en la Historia Clínica para que la información esté accesible a las y los profesionales implicados.

Identificar a personas candidatas

El instrumento NECPAL CCOMS-ICO© es una iniciativa del Observatorio QALY, centro colaborador de la OMS para programas públicos de Cuidados Paliativos del Institut Catala d'Oncologia, es de sencilla consignación y compleción, y cuenta para la identificación precoz con dos elementos: una pregunta inicial sobre la posibilidad de muerte a lo largo del próximo año y un apartado sobre elección, demanda o necesidad.

Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©

¿Qué es y para qué sirve?*	¿Para qué no sirve?*
• Se trata de una estrategia de identificación de personas enfermas que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales…). • La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© es identificar pacientes que requieren medidas paliativas de cualquier tipo. • Una vez identificado la persona hay que iniciar un enfoque paliativo consistente en la aplicación de las recomendaciones que se explicitan en los 6 Pasos para una Atención Paliativa. • La identificación de esta situación no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de las personas enfermas.	• Para determinar el pronóstico, ni la supervivencia. • Para contraindicar, necesariamente, la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos inter-recurrentes. • Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de Cuidados Paliativos, intervención, que, en todo caso, vendrá determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta. • Para rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida.

*Estas aclaraciones se pueden aplicar igualmente a otras herramientas o instrumentos de identificación de personas candidatas a CP. Varias de ellas resultan barreras o dilemas a la hora de establecer o codificar un enfoque de cuidado paliativo. En el anexo VI se incluyen los criterios que componen el instrumento de identificación.

En la Universidad de Edimburgo se ha desarrollado la herramienta conocida como SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool), ya traducida y validada en castellano: *Herramienta de indicadores de cuidados de soporte y paliativos (SPICT-ESTM).* Es una guía útil para uso clínico que permite identificar a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, oncológicas y no oncológicas, en riesgo de deterioro de su salud y fallecimiento, e insta a evaluar en estas personas sus necesidades de cuidados y elaborar un plan de atención. (más información en la web: http://www.spict.org.uk/).

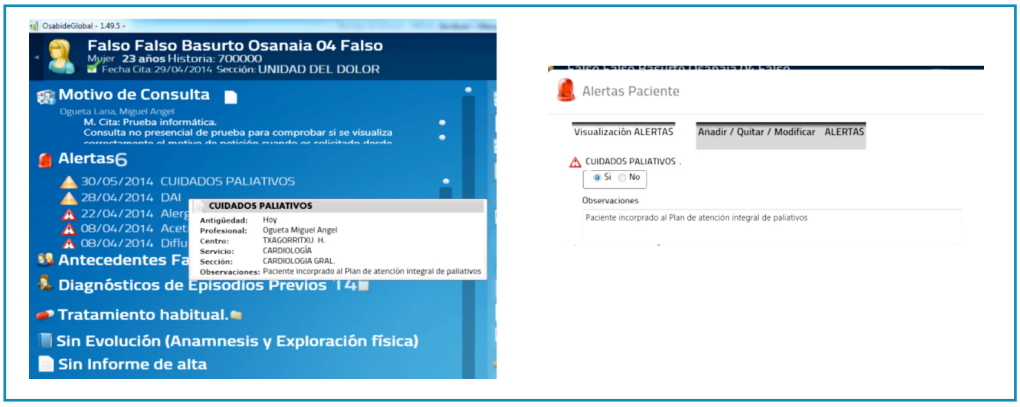
Codificar a la persona con necesidad de CP

Las estimaciones más recientes sobre el n.º de pacientes que pueden necesitar CP recogen que entre el 69 y el 83% de personas fallecidas en los países de ingresos altos pueden ser candidatos a CP (Murtagh et al, 2014). Solo en aproximadamente el 10% de las personas que fallecen en los hospitales de la red asistencial de Osakidetza consta, como diagnóstico principal o secundario, el *código V66.7 que corresponde a ingreso para Cuidados Paliativos de la CIE9.MC.* El hecho, que supone una falta de codificación, no determina una mala praxis, pero si una situación no se identifica, tampoco se planifica el proceso asistencial para ofertar una atención integral, respetuosa con la autonomía de la persona y orientada a la planificación anticipada de decisiones (Voluntades Anticipadas).

Actualmente, en el listado de posibles «alertas» en la Historia Clínica Electrónica de Osakidetza (Osabide Global), existe una alerta específica de Cuidados Paliativos (Figura 20) que la o el profesional sanitario responsable puede establecer cuando considera que la persona es candidata a ese tipo de cuidados. También existe un campo de observaciones para la anotación, si se considera adecuada.

¿Hay razones clínicas para no utilizar este tipo de códigos o alertas? Una razón es el miedo a que se haga un mal uso de este tipo de alerta limitando las medidas terapéuticas que pueden mejorar el proceso patológico de base. De ahí, la importancia de extender la cultura de los Cuidados Paliativos como buena práctica y contribuir a establecer un lenguaje clínico común, que garantice un trabajo colaborativo y coordinado para ofrecer una atención integral e integrada en los procesos de final de vida.

Fig. 20. Alerta Cuidados Paliativos Osabide Global



Esta alerta es compatible con el uso del código V66.7 CIE9.MC. La utilización y, por tanto, la consignación de esta alerta, al igual que el código V, constituyen una oportunidad para la detección precoz y el inicio temprano de la gestión de pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos.

1. 2. Abordar los Cuidados Paliativos Pediátricos

En la edad pediátrica, el reconocimiento y la proliferación de Cuidados Paliativos están aún en una fase muy precoz. Los avances médicos y tecnológicos han reducido las tasas de mortalidad en la infancia, y al mismo

tiempo, enfermedades consideradas previamente incurables en el momento actual, tienen periodos de supervivencia más prolongados, lo que origina un aumento en el número de pacientes de pediatría que se pueden beneficiar de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

Es importante reconocer el punto de inflexión en el que un o una paciente de pediatría precisa CP ya que, desde ese momento, ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados. Si no se reconoce que la persona ha iniciado la fase final de su enfermedad, se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven a su confort y bienestar, ni a humanizar su muerte. Si los y las pediatras se plantean agotar todos los recursos curativos antes de emplear los Cuidados Paliativos, éstos se iniciarán demasiado tarde.

La definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) y sus principios, para ser aplicados al cáncer y a otras enfermedades pediátricas, es la siguiente:

- Son *cuidados activos* e *integrales* del cuerpo, la mente y el espíritu de la niña o el niño e incluyen el apoyo a las familias.
- *Deben comenzar cuando la enfermedad* es diagnosticada y deben continuar sin tener en cuenta que reciba o no tratamiento activo contra su enfermedad.
- Los y las profesionales de la Salud deben *evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social* de las niñas y niños enfermos.
- Para que sean efectivos se requiere un *planteamiento multidisciplinar* amplio que incluya a las familias y haga uso de los recursos disponibles en la comunidad. Pueden ser desarrollados satisfactoriamente, aún cuando los recursos sean limitados.
- Pueden prestarse en cualquier ámbito, tanto en centros terciarios como en la comunidad, incluido el domicilio.

Actualmente, a nivel del Sistema Nacional de Salud existen dos estrategias globales que abordan la necesidad de ofertar Cuidados Paliativos Pediátricos:

- *El II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA),* que en el apartado 7.9.5 de los objetivos a cumplir en el periodo 2013-16 propone explícitamente: «Proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada a cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial, y a lo largo de todo su proceso evolutivo».

- El Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud creó un grupo de trabajo en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en el año 2013. El resultado fue la elaboración de un documento con los Criterios de Atención en Cuidados Paliativos Pediátricos, que fue aprobado por el Consejo Interterritorial el 11 de junio de 2014. Su contenido aborda criterios en las siguientes dimensiones: atención integral, modelo organizativo, autonomía de la persona, formación especial para Cuidados Paliativos Pediátricos, e Investigación (MSSI, 2014).

Los y las pacientes de pediatría susceptibles de recibir CP se pueden incluir dentro de cuatro categorías, de conformidad con los criterios de IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children), la Asocia-

ción para niños con situación que amenaza la vida o situación terminal y sus familias (ACT) y el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido:

1. Pacientes en situación de amenaza para la vida y con tratamiento curativo pero que puede fracasar (por ejemplo, cáncer, infecciones, fallo orgánico cardíaco, hepático o renal).

2. Pacientes en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero pueden pasar largos periodos con tratamiento, con una actividad normal (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne.

3. Pacientes con progresión de su enfermedad, sin opción de tratamiento curativo, cuyo tratamiento es paliativo desde el diagnóstico y puede prolongarse durante algunos años (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico).

4. Pacientes en situación irreversible pero no progresiva de su enfermedad con grave discapacidad que conlleva una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud y producirse una muerte prematura (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal).

El grupo de trabajo de pediatría de la European Association of Palliative Care con el apoyo de la Fondazione Maruzza Lefevbre D`Ovidio Onlus han publicado desde el año 2007 dos documentos que recogen elementos específicos y distintivos de los CPP: Palliative Care for infants, children and young people, The facts» y «Standars for paediatric palliative care in Europe». Algunos de los aspectos principales que distinguen la atención en Cuidados Paliativos Pediátricos son los siguientes:

1.º Es un área de conocimiento en Pediatría, relativamente nueva, que se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños y niñas con patologías complejas que hasta hace poco, les habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte. La mayoría de pediatras en su ejercicio profesional no atienden a pacientes en situación terminal, y no asisten a los fallecimientos de sus pacientes. Los niños y niñas mueren mayoritariamente en los hospitales, y especialmente, en aquéllos que disponen de unidades para atender patología más compleja y/o grave: oncología, unidades neonatales y unidades de cuidados intensivos pediátricos.

2.º Amplia variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad o traumatismos). En ocasiones, la duración es impredecible y muchas patologías pertenecen al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar.

3.º La variabilidad en la edad de pacientes, puesto que la atención puede comenzar en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continuar en el periodo neonatal y/o prolongarse hasta adultos jóvenes.

Magnitud del problema: al menos 1 de cada 10.000 niños/as muere cada año por enfermedades que limitan o amenazan la vida; al menos 10 de cada 10.000 niños/as de entre 0 y 19 años sufren enfermedades que limitan o amenazan su vida; menos de 1/3 padece cáncer.

4.º Reducido número de casos pediátricos que requieren este tipo de cuidados, que junto con la amplia distribución geográfica puede plantear problemas de organización.

5.º Disponibilidad limitada de algunos fármacos en formulación pediátrica, por ejemplo los opioides de liberación prolongada.

6.º El papel de la familia. Las madres y los padres son los representantes legales y están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones. Pueden presentarse dificultades en cuestiones jurídicas y éticas. Los y las profesionales implicados han de trabajar en un contexto de cuidados centrados en la familia, ofertando una atención integral acorde con el respeto a la autonomía y los derechos legales del niño/a, sus deseos y su participación en la toma de decisiones.

7.º Impacto social y familiar. En Europa es excepcional que las familias experimenten el fallecimiento de un hijo o hija durante la infancia o adolescencia. Para los miembros de la familia y personas cuidadoras puede resultar difícil o imposible aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte. Después de la muerte, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.

Publicaciones recientes como el tratado de *Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes* (Paliativos sin Fronteras, 2015), o los *Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS, Criterios de Atención* (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer) abordan varios capítulos de interés tanto para el uso clínico como para el enfoque organizativo y asistencial.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son un problema emergente en nuestra sociedad. Sus necesidades están determinadas por la edad, el curso de la enfermedad, la unidad familiar y el entorno cultural, y requieren respuestas coordinadas del ámbito sanitario, social y comunitario.

Al menos 40 niños/niñas de 0 a 19 años mueren al año en Euskadi por enfermedades que limitan o amenazan la vida, y unos 400, sufren enfermedades de este tipo.

1. 3. Sistematización de los procesos asistenciales

La OMS en su resolución B134/R7 de 2014 considera «urgente incluir los Cuidados Paliativos en la totalidad del proceso asistencial, en particular a nivel de la Atención Primaria de salud», y reconoce que no integrar adecuadamente los Cuidados Paliativos en los sistemas de salud y asistencia social es uno de los principales factores causantes de que el acceso a esa atención no sea equitativo.

Entre los resultados del estudio realizado para Osakidetza por el Instituto Antae en 2010 sobre necesidades percibidas en formación en CP cabe señalar los comentarios en relación al «déficit de coordinación y criterios unificados entre profesionales de diferentes servicios y niveles asistenciales».

Una revisión sistemática reciente, ha concluido que los modelos de atención a Cuidados Paliativos requieren la integración de los diferentes niveles de asistencia: Primaria, Especializada y Comunitaria y favorecer la transición entre los mismos (Luckett et al, 2013).

Igualmente, entre las conclusiones del proyecto de investigación comisionada de la Comarca Interior sobre pacientes en la fase final de la vida, se señala que no existe un modelo organizativo único que responda a las necesidades de los pacientes al final de la vida. Entre las conclusiones de este proyecto se puede señalar la siguiente:

> (...) es mejorable la coordinación dentro del equipo así como con los Puntos de Atención Continuada (PAC). Los mayores problemas se observan en la coordinación con los servicios hospitalarios por la difícil accesibilidad, a veces la falta de informes, no tener en cuenta la ruta de cuidados y actitudes, sobre todo, referentes a la información a los pacientes (...).

La implantación de modelos de Organizaciones Sanitarias Integradas (OSIs) con estructuras de gobierno únicas, dirigidas a organizar la atención en base a procesos o rutas asistenciales, supone una oportunidad para mejorar la oferta en Cuidados Paliativos y para el diseño de un proceso asistencial integrado y adaptado a cada contexto de implementación.

1. 4. Coordinación entre el sistema social y el sanitario

La necesidad de recursos de cuidado, especialmente en el domicilio, programas de apoyo a las personas cuidadoras y programas que den respuesta adecuada a necesidades sociosanitarias, son actuaciones que se demandan tanto desde los y las profesionales de los centros, como desde las familias (Instituto Antae, 2010; Abaunza et al, 2013).

La coordinación sociosanitaria contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades sociales y sanitarias. Por ello, y en virtud de los principios de justicia y eficiencia, la coordinación sociosanitaria es en la actualidad un compromiso político y asistencial para con los ciudadanos y ciudadanas.

Ya, el Plan de Cuidados Paliativos de la CAPV 2006-2009 contemplaba entre sus líneas de actuación constituir grupos de coordinación para integrar las asistencias sanitaria y social.

Las Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016, representan, a día de hoy, una oportunidad para abordar de manera coordinada la atención sociosanitaria. Plantean una visión integral de la persona que tome en cuenta, no sólo su situación biomédica completa, sino también su situación social y funcional. A este respecto, la Organización Mundial de la Salud nos recuerda que la salud es un constructo biopsicosocial.

Estas líneas estratégicas están basadas en esta perspectiva y son coherentes con otros instrumentos de planificación estratégica de Euskadi, como el Plan de Salud 2013-2020, las Líneas Estratégicas y Planes de Acción 2013-2016 de Osakidetza y las Líneas Estratégicas del Departamento de Salud, en los que la salud es abordada de una manera global, integral y respetuosa con la singularidad de cada persona.

Para llevar a cabo la coordinación entre los sectores implicados, éstas plantean 5 líneas:

1. Contar con una cartera de servicios sociosanitarios.

2. Contar con herramientas de interoperabilidad que faciliten el establecimiento de un lenguaje común entre agentes.

3. Llegar a acuerdos entre sectores partícipes para garantizar la continuidad.

4. Poner en marcha programas específicos destinados a las personas con necesidades sociales y sanitarias al final de la vida, y sus familias.

5. Fomentar la I+D+i sociosanitaria.

Los cuidados al final de la vida se materializan mediante un enfoque transversal de los mismos en la cinco líneas planteadas. Cada una de las líneas estratégicas planteadas recoge, a su vez, una batería de acciones a partir de las cuales se despliega e implementa el planteamiento estratégico.

1. 5. Información y capacitación de los y las profesionales

La resolución de la OMS, 2014 reconoce que la falta de conocimientos sobre Cuidados Paliativos de las y los distintos profesionales implicados, perpetúa el sufrimiento evitable provocado por síntomas que se pueden tratar, y subraya la necesidad de que todos los prestadores de atención hospitalaria y comunitaria y otras personas cuidadoras, así como las y los trabajadores de organizaciones no gubernamentales y de familiares de pacientes, reciban una formación constante y adecuada. Los Cuidados Paliativos se debieran incluir como un componente integral del proceso de educación y formación que se ofrece a los proveedores de atención sanitaria, de acuerdo con sus funciones y responsabilidades.

Un estudio basado en encuestas con datos de 1998 a 2006 de la Asociación Americana de Colegios de Medicina (Morrison et al, 2012), mostró que la exposición clínica a pacientes con enfermedad grave, en combinación con una enseñanza estructurada, mejora la actitud de los y las estudiantes de medicina hacia los Cuidados Paliativos.

Sin embargo, los planes de estudios actuales generalmente se centran exclusivamente en la atención a la patología y no en la atención integral a la persona en la fase final de la vida. Las facultades de medicina deben establecer áreas de contenido específico en Cuidados Paliativos, tanto en la preclínica como en la clínica. Esta praxis debiera extenderse a la formación de especialistas, e incluir entre otros: el manejo de los síntomas, la prestación de apoyo psicosocial, la discusión del pronóstico y tratamiento y la planificación anticipada de decisiones de acuerdo a las necesidades cambiantes de las personas enfermas.

Entre las conclusiones del estudio del Instituto Antae 2010, se recoge la necesidad de elaborar un plan de formación, pero que ello no es suficiente para provocar un cambio en el modelo de atención si no se trabaja desde una estrategia en el que la formación es un punto importante, pero no único, en la modificación de la cultura y la actitud de la organización hacia los Cuidados Paliativos.

Por último, los y las profesionales de las organizaciones también han de conocer y disponer de información del mapa de recursos de su área de referencia, el tipo de atención que ofertan, los criterios de intervención y los circuitos para la derivación.

1. 6. Información y empoderamiento de pacientes y personas cuidadoras

La información y el consentimiento informado, la elección de tratamiento entre las alternativas terapéuticas planteadas y el derecho a expresar las Voluntades Anticipadas son derechos recogidos en la normativa sanitaria vigente, tales como la *Ley 41/2002,* básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica; la *Ley 7/2002 de las Voluntades Anticipadas* en el ámbito de la sanidad del Gobierno Vasco, o el *Decreto 38/2012* sobre Historia Clínica y Derechos y Obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica.

Problemas con la información y la comunicación, la falta de apoyo emocional y la atención al sufrimiento, y la toma de decisiones compartida son algunos de los grandes temas a mejorar, detectados en varios estudios de investigación.

En el estudio de investigación comisionada que se realizó con familiares de personas fallecidas en hospitales de agudos y de media-larga estancia en la CAPV (Almaraz et al, 2006) se preguntó sobre los factores de la asistencia que se consideran más importantes; también se preguntó por la satisfacción con la atención recibida. Las familias mostraron su mayor preferencia por la rapidez de respuesta del personal sanitario y el alivio

de los síntomas. También consideraron importantes las facilidades para acompañar a la persona enferma y la inclusión de la familia en la toma de decisiones.

El proyecto de investigación comisionada de la Comarca Interior (Abaunza et al, 2013) sobre pacientes en la fase final de la vida refiere que: «se observan dificultades desde los pacientes y sus familias, como la falta de recursos familiares para el cuidado y las creencias en torno a la muerte…». Respecto a la información que se le da a la persona al alta en los servicios especializados, profesionales sanitarios encuestados señalan que: con frecuencia las personas no están informadas de su diagnóstico, que desconocen su pronóstico o que comienzan un tratamiento paliativo. Así mismo, el personal sanitario encuestado cree que la familia tiene mucha importancia a la hora de decidir el acceso a otros servicios y el lugar de fallecimiento.

En el trabajo realizado por el Instituto Antae (2010), se recoge que las familias continúan percibiendo dificultades de comunicación e información a lo largo de todo el proceso asistencial, así como dificultades en la toma de decisiones compartida (TDDC), bien por sentirse incapaces de tomar una decisión, bien porque plantea dudas posteriores, o porque perciben que el tratamiento activo contra la enfermedad se prolonga excesivamente y, en ocasiones, cuando deciden no continuar con el tratamiento, llegan a sentirse abandonadas.

La *Guía de Recomendaciones Éticas para la Atención Integral a las Personas Mayores al Final de la Vida,* publicada en 2013 por el Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco, identifica y aborda los problemas éticos asociados a la terminalidad y supone un marco de referencia para diseñar intervenciones consideradas «buenas prácticas», es decir actuaciones correctas para la atención integral a las personas mayores al final de la vida.

1. 7. Participación de la sociedad y la ciudadanía

En el proyecto de investigación comisionada de la Comarca Interior (Abaunza et al, 2013) se recoge la importancia de las actitudes y creencias de la familia a la hora de decidir sobre el acceso a otros servicios o el lugar de fallecimiento. Estas creencias tienen varias causas posibles: en los últimos años se observa en la población una mayor confianza en la alta tecnología hospitalaria; el sistema sanitario no ofrece una ruta claramente establecida para el cuidado de estos pacientes y, esta oferta es muchas veces fruto de actitudes individuales de profesionales.

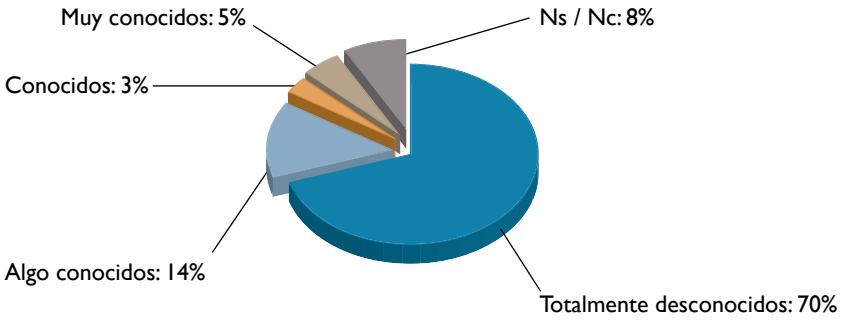
Influyen también otros factores socioculturales como es la pérdida de recursos familiares de cuidado, por la mayor incorporación de la mujer al trabajo fuera de casa y, quizá relacionado con esto, la creencia cada vez mayor en la población de que el cuidado de las personas enfermas, y más si son terminales, es cosa de profesionales. Además, en la sociedad se vive cada vez más una actitud de alejamiento-ocultamiento de la muerte, de manera que es cada vez más frecuente no haber visto nunca una persona muerta y, el solo pensamiento de que un familiar se muera en la propia casa, se vive con mucha angustia, .

En las conclusiones el estudio Antae, 2010 se hace referencia explícita al tema de la negación de la muerte en la realidad clínica, siendo ésta percibida como el fracaso contra el que hay que luchar o como catástrofe que no quiero presenciar (en algunos casos porque: «me afecta mucho personalmente»). Esta concepción de la muerte como problema, no como realidad, negando la muerte y generando la fantasía de la curación mantiene muchos procesos y multiplica el sufrimiento no solo de familiares y pacientes, sino, también de las y los profesionales sanitarios

Los resultados de la encuesta de opinión realizada en junio del 2011 encargada por el Centro para la Promoción de Cuidados Paliativos y con el apoyo de la Sociedad Americana del Cáncer (ACS) y la Red de

Acción de Cáncer de la Sociedad Americana del Cáncer (ACS CAN) muestran que los CP son bastante desconocidos por la ciudadanía, y señala, como un punto clave, la necesidad de extender la definición, terminología y conceptos de estos cuidados (figura 21).

Fig. 21. Grado de conocimiento de la ciudadanía sobre los Cuidados Paliativos



En este contexto social, se hace necesario extender a la sociedad en su conjunto, el conocimiento de los Cuidados Paliativos haciendo hincapié en los principios fundamentales enunciados por la OMS según los cuales los CP.

- Alivian el dolor y los otros síntomas;
- privilegian la vida y contemplan a la muerte como un proceso natural;
- no intentan precipitar ni retrasar el momento de la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención a la persona enferma;
- ofrecen a la persona enferma un soporte que le permita vivir tan activamente como sea posible, hasta su muerte;
- ofrecen a la familia un soporte que le ayude a encarar el sufrimiento de la persona enferma y de su propio duelo;
- emplean un enfoque de equipo para responder a las necesidades de la persona enferma y de su familia, incluyendo el acompañamiento psicológico del duelo, si fuera necesario
- pretenden mejorar la calidad de vida y pueden también influir favorablemente sobre el curso de la enfermedad;
- pueden aplicarse en un estadio precoz de la enfermedad, paralelamente a otras terapias enfocadas a prolongar la vida (por ejemplo la quimioterapia o la radioterapia); son igualmente compatibles con las pruebas necesarias para diagnosticar y tratar mejor las complicaciones clínicas dolorosas.

Entre las y los profesionales sanitarios, legisladores y público en general hay una percepción errónea de que los CP son beneficiosos cuando se han agotado todos los esfuerzos curativos y la muerte es inminente.

Es necesario apoyar campañas de sensibilización y celebrar jornadas de participación ciudadana para contribuir a aumentar el conocimiento sobre estos cuidados y sobre la importancia de algunos valores comunitarios, tales como el acompañamiento; generar expectativas más reales en relación a las aplicaciones de la medicina y modular el papel de la sociedad en la atención de calidad en la fase final de la vida y la atención a la buena muerte.

1. 8. Investigación y evaluación

Los últimos informes de revisión sobre Cuidados Paliativos y la determinación de indicadores de calidad refieren que la mayor parte de indicadores son cuantitativos y que, un número considerable de indicadores, se han ido incorporando a lo largo de los últimos años. Sin embargo, la implantación de esos indicadores no ha llevado una mejora palpable de los procesos en los diferentes contextos (De Roo et al, 2013). Son necesarios procesos en los que haya descripciones detalladas de la metodología de elaboración de indicadores que sean consistentes y replicables y que permitan su adaptación a los diferentes contextos de implementación de planes, modelos e iniciativas en la atención en Cuidados Paliativos.

Tal y como refieren Morrison y Weissman, 2009 y el proyecto PRISMA de la EU, el establecimiento de las líneas de actuación y las medidas de resultados no tiene que responder únicamente a iniciativas concretas de investigación, sino que deben ser seleccionadas con cautela, y responder a las necesidades de conocimiento y mejora continua que demanda un plan global en Cuidados Paliativos, con unos objetivos concretos y conocidos en todos los niveles de la asistencia.

Es tiempo para continuar trabajando en identificar áreas de mejora e implementar medidas correctoras en la atención a la persona con necesidades de Cuidados Paliativos y a quienes les estén cuidando, prioritariamente, a través de indicadores de resultados que recojan áreas como la opinión de personas cuidadoras y familiares, el control de síntomas y la planificación anticipada de decisiones.

2. Modelo de organización asistencial. Líneas de acción

El Consejo Ejecutivo de la OMS a través de la resolución EB134.R7/2014, *« Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la totalidad del proceso asistencial»,* insta a los Estados Miembros a integrar servicios de Cuidados Paliativos equitativos, costo-efectivos y basados en la evidencia en todos los niveles de atención como una parte crítica de la cobertura universal de salud, reconociendo que no integrar adecuadamente los CP en los sistemas de salud y asistencia social es uno de los principales factores causantes de que el acceso a esta atención no sea equitativo.

Garantizar los Cuidados Paliativos y la atención al final de la vida es una actuación recogida en el Plan de Salud del Gobierno Vasco 2013-2020.

El modelo asistencial para garantizar esta oferta de Cuidados Paliativos en Euskadi ha de desarrollarse en el marco de las Líneas Estratégicas 2013-2016 del Departamento de Salud del Gobierno Vasco, las Líneas Estratégicas de Osakidetza 2013-2016 y en las Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016. Las personas como eje central de las actuaciones, en base a los principios de universalidad, solidaridad, equidad, calidad, eficiencia y participación son los principios rectores comunes de estas estrategias, principio fundamental para la atención integral que está recogido en la propia definición de los Cuidados Paliativos establecida por la OMS (2002): «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales».

> Las personas son el eje central de las actuaciones en salud, sustentadas en los principios de universalidad, solidaridad, equidad, calidad, eficiencia y participación.

Es necesario extender los Cuidados Paliativos como una buena práctica clínica y contar con la participación de todas y todos los profesionales implicados en la atención, del ámbito sanitario y del sociosanitario, elementos clave para *garantizar la accesibilidad y la equidad,* dos de los principios generales recogidos en la Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi.

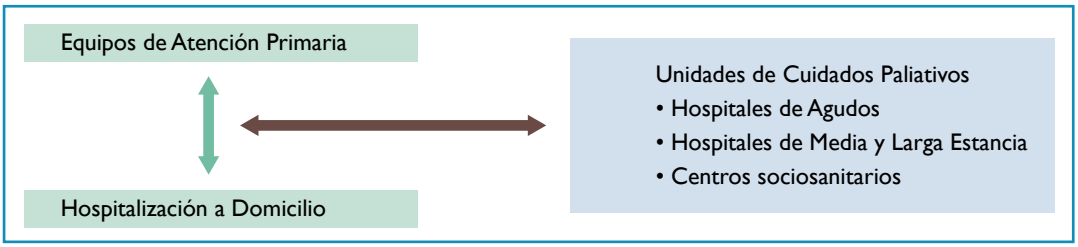
La organización de la asistencia para ofertar estos cuidados ha de desarrollarse en el contexto actual de las *Organizaciones Sanitarias Integradas (OSIs),* una nueva forma de gobierno que promueve un cambio cultural orientado a buscar coherencia y sinergias entre los diferentes niveles del sistema sanitario, para lograr que los cuidados sanitarios sean: menos fragmentados, más coordinados, más eficientes y, en definitiva, de mayor calidad.

Igualmente, el modelo asistencial para desarrollar los Cuidados Paliativos (CP) ha de estar alineado e incluido en las líneas de trabajo que están en marcha en el Sistema Sanitario Público Vasco: la estratificación de pacientes, la integración asistencial y las rutas de pacientes Pluripatológicos (PPP), la atención a las personas mayores, la Historia Clínica Electrónica única por paciente (Osabide Global) y otras herramientas de información y participación ciudadana como la Carpeta Salud. Una herramienta de gestión fundamental para potenciar las formas de atención en CP es el contrato programa y los conciertos establecidos por el Departamento de Salud con las distintas Organizaciones de Servicios y colaboradores del Sanitario Público Vasco..

La revisión sistemática de Luckett *et al (Elements of effective palliative care models)* incluyó en su análisis documentos estratégicos y estudios comparativos de los países de la OECD (Organisation for Economic Cooperation and Development) y los autores señalan entre las intervenciones cruciales para la consecución de resultados óptimos en la asistencia: la comunicación y la coordinación entre proveedores; la mejora de la capacitación, y la capacidad de responder en tiempo a las necesidades cambiantes y preferencias de las personas en el curso de la patología y, a los síntomas y signos que la rodean.

En la actualidad existen Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) en varias organizaciones de servicios (OSIs),, en Hospitales de Media y Larga Estancia y en centros concertados por el Departamento de Salud, así como acuerdos recientes para la atención psico-emocional en situación de enfermedad avanzada o terminal. En la oferta preferente de los Equipos de Atención Primaria (UAP) está incluida la atención a pacientes de Cuidados Paliativos, y también en la cartera de servicios de hospitalización a domicilio (HaD) que funciona en el 100% de las OSIs.

Fig. 22. Ejes principales para la atención de Cuidados Paliativos en las OSIs



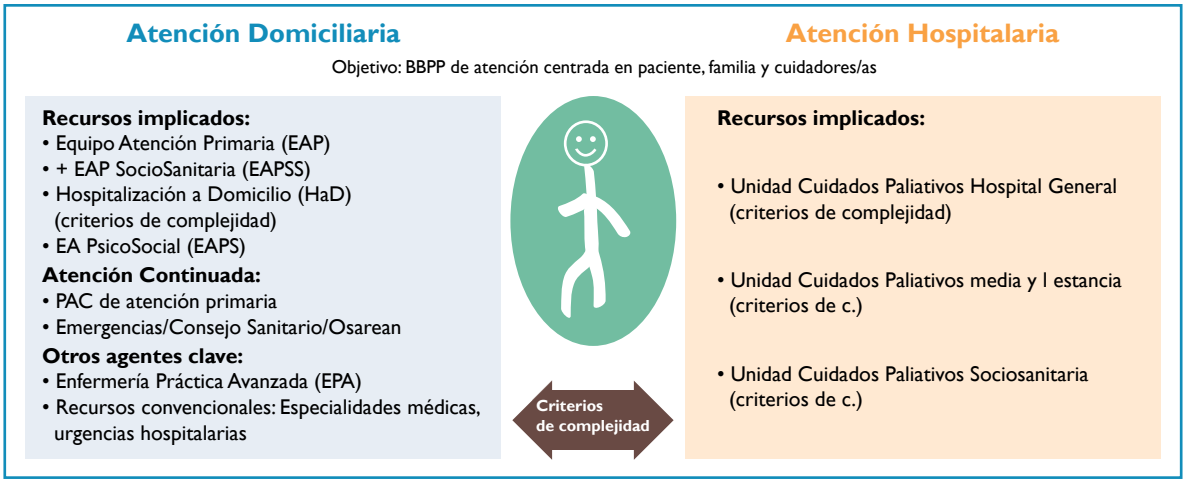
Pero esta oferta de recursos no es homogénea. Según zonas, la respuesta de los recursos implicados es diferente. No se conocen las formas de derivación a algunos recursos, ni los circuitos de atención y la capacidad de los equipos es escasa o están infradotados.

La apuesta por un modelo de CP de atención integral e integrado en el Sistema Sanitario Público Vasco implica la participación de todos los recursos del sistema, desde los recursos convencionales (equipos de Atención Primaria y Especializada), proveedores concertados, y recursos intermedios o de implantación más reciente: Unidades de Cuidados Paliativos, Hospitalización a Domicilio, Emergencias, Consejo Sanitario/ Osarean, enfermería de competencias avanzadas (gestión de casos), equipos de atención primaria sociosanitaria…

Por ello, es necesario trabajar en cada ámbito territorial con un enfoque a la atención centrada en las necesidades de la persona enferma y su familia, a través de un «proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos» que establezca el mapa de recursos de forma amplia, incluyendo todos los circuitos para garantizar la atención continuada y que establezca como prioridad la atención domiciliaria, si la situación clínica y preferencias de la persona así lo determinan.

El esquema básico de atención para dar respuesta a las necesidades clínicas cambiantes y a las preferencias de la persona enferma en el curso de su patología en situación avanzada y de cuidados al final de la vida se muestra en la figura 23.

Figura 23. Modelo asistencial en Cuidados Paliativos. Mapa de recursos. Atención integral e integrada



Un punto clave para facilitar una atención de calidad es establecer el eje de atención en el Equipo de Atención Primaria, como proveedor básico en la asistencia comunitaria, con el apoyo de las distintas especialidades de referencia e implicadas en la atención de cada paciente. Los equipos de atención primaria sociosanitario (EAPSS), actualmente en fase de extensión, son esenciales para que la atención a las necesidades sociosanitarias se brinde de manera acordada y continuada.

La Hospitalización a Domicilio es el recurso sanitario para la atención domiciliaria en los casos clínicos más complejos (recurso avanzado), cuando la situación clínica lo permita y los deseos de la persona y familia sean acordes a esta decisión. Se oferta en todas las OSIs, con un horario de cobertura diurno que incluye los fines de semana y festivos. La continuidad y cobertura nocturna se realiza con servicio de Emergencias/Consejo Sanitario cuyos profesionales tienen acceso al módulo clínico en Osabide Global. Su funcionamiento facilita que pacientes en situaciones clínicas complejas puedan morir en su casa.

En el actual contexto de las OSIs, la HaD ha de flexibilizar sus actuaciones, adaptarse a la atención y derivación de pacientes de cualquier ámbito incluidos los EAP; ofertar un modelo de atención compartida y abordar otras actividades como la interconsulta (telefónica o no presencial). La oferta de atención de Cuidados Paliativos ha de ser homogénea y sistemática en todas las Unidades para garantizar el acceso a este tipo de atención en todos los ámbitos de la comunidad. Se han de revisar los protocolos específicos para la atención a pacientes de Cuidados Paliativos, tanto oncológicos como no oncológicos, con especial énfasis en la identificación de pacientes con necesidad de CP en el contexto de la pluripatología y/o enfermedades avanzadas o en situación terminal.

Las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) son recursos para la atención cuando el tipo de cuidados requerido sobrepasa la capacidad de respuesta del EAP o la HaD, bien por la situación de complejidad y necesidad de uso de tecnología avanzada de tercer nivel o por la situación socio-familiar y de decisiones acordadas en el contexto del Plan Individualizado de Atención, o por la suma de varias situaciones.

La oferta de este tipo de Unidades no es homogénea en los tres territorios (Ver tabla 16), no están explicitados los criterios de atención y circuitos de derivación de las Unidades que están funcionando y, el funcionamiento de los dispositivos que existen, no es comparable por la falta de homogeneidad.

Tabla 16: Unidades Cuidados Paliativos. Resumen por Territorio Histórico

Situación	H. Agudos		H. M. y L. est.	C. sociosanitarios	
UCP	**Camas**	**Interconsultas, CCEE, H. de Día**	**Camas**	**Camas**	**Comentarios**
Araba (HUA)	7-8 camas aproximadamente en M. interna. HUA Txagorritxu.	Sí (HUA Txagorritxu y en Santiago).	Sí, en Leza (escasa derivación, lejanía).	H de Cuidados San Onofre (20 camas concertadas).	Hay Sº de CP en el HUA, en las 2 sedes. Se usan camas, en Med. Interna, con criterios de paciente agudo: EM baja, % de mortalidad bajo.
Bizkaia	No.	Sí, en los hospitales de Cruces y Basurto.	Gorliz y Santa Marina.	No.	Analizar la necesidad de UCP agudos y de necesidades UCP sociosanitaria en todo el territorio, principalmente en Ezkerra-Enkarterri y Barrualde.
Gipuzkoa	Sí, en H. Donostia (Oncohemat.) y Bidasoa.	Sí, en H. Donostia.	Donostia MyL.	Fundación Matía (22 camas concertadas). Otros conciertos (Cruz Roja, Argixao).	Analizar las necesidades UCP agudos.

Este tipo de recurso para el cuidado paliativo requiere un análisis específico en cada OSI, con el fin de organizar el mapa de recursos necesarios para garantizar el tipo de atención en todos los ámbitos, acorde a criterios de universalidad y equidad.

- Los Puntos de Atención continuada (PAC) de Atención Primaria, la plataforma de enfermería del Consejo Sanitario y profesionales de los centros coordinadores de Emergencias son los recursos esenciales para la atención continuada (24 horas al día x 7 días de la semana). Profesionales que han de tener acceso a la Historia Clínica Electrónica única de la persona (la mayoría ya tienen acceso), y registrar sus actuaciones al igual que el resto de profesionales que intervienen en la atención.

- Las figuras de enfermería de práctica o competencias avanzadas (EPA), actualmente en fase de implantación, son claves para la identificación de pacientes con necesidad de cuidados de este tipo, para su seguimiento y para la coordinación y activación de los recursos necesarios en función de situación clínica y complejidad que surja en el itinerario del caso (gestión de caso).

- Por último, se ha de revisar la situación actual en cuanto a recursos para la oferta de la a*tención psicoemocional,* extendiendo esta oferta de forma homogénea, bien a través del convenio firmado por Osakidetza y la Fundación La Caixa para los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS), bien a través de la colaboración y convenios con la Asociación Contra el Cáncer, o bien implicando a la Red Salud Mental, siempre en función de las situaciones clínicas, su complejidad y las necesidades detectadas por el equipo asistencial.

El plan de acción que se presenta a continuación pretende incidir en las necesidades identificadas y se estructura en *objetivos concretos, líneas de acción, responsable*s de llevarlas a cabo e *indicadore*s generales que pueden servir a la medición. Es recomendable que tanto los objetivos como las líneas de acción, y los indicadores y sus métricas sean modificables tan pronto como se alcancen o superen, al menos en un periodo no superior a 3 años.

2. 1. Objetivos

Objetivo 1: identificación de casos e inicio precoz de los Cuidados Paliativos en el curso de la enfermedad.

Objetivo 2: desarrollo del proceso asistencial integrado en CP.

Objetivo 3: el proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Objetivo 4: desarrollar líneas específicas de CP, dentro del Protocolo de Actuación de los Equipos de Atención Primaria Sociosanitaria (EAPSS).

Objetivo 5: impulsar la capacitación y formación continuada.

Objetivo 6: el Plan Individualizado de Atención.

Objetivo 7: la participación ciudadana.

Objetivo 8: investigación y evaluación.

Objetivos

Objetivo 1: identificación de casos e inicio precoz de los Cuidados Paliativos en el curso de la enfermedad

Para abordar la atención de pacientes con Cuidados Paliativos se necesita identificar a las personas candidatas y codificar en la Historia Clínica para que la información esté accesible a las y los profesionales que participen en la atención.

El instrumento NECPAL CCOMS-ICO© o SPICTTM son herramientas de manejo clínico, de uso fundamentalmente en personas adultas, que pueden ayudar a esta identificación de casos, así como los avances en el conocimiento de las trayectorias evolutivas de los distintos grupos de enfermedades. La expresión «cuidados al final de la vida» puede utilizarse como sinónimo de Cuidados Paliativos entendiendo «final de la vida» como el periodo de 1 ó 2 años en el que paciente y familia y profesionales de la salud son conscientes de la situación de enfermedad que limita la vida. La expresión «cuidados terminales» no debería utilizarse, y de hacerlo, debería ser usada solo para describir los cuidados que se proporcionan al concluir la etapa final (los últimos días) de la enfermedad.

Una vez identificada esta situación de necesidad de atención, se puede utilizar el código V667 de la CIE9. MC (Clasificación Internacional de Enfermedades, 9ª Edición) como código adicional después de codificar la enfermedad subyacente, y/o la alerta «Cuidados Paliativos» de Osabide Global, que permite añadir una observación si la profesional o el profesional que la cumplimente lo considera necesario. Los y las profesionales clave para la identificación de esta situación son los EAP, o el servicio clínico más implicado en el seguimiento de la persona enferma.

Toda persona identificada contará en su Historia Clínica con un Plan Individualizado de Atención (PIA) (ver objetivo 5). La tabla adjunta resume los puntos clave de este objetivo.

<table>
<tr><th colspan="2">Objetivo 1</th></tr>
<tr><td colspan="2">Identificación de casos e inicio precoz de los Cuidados Paliativos en el curso de la enfermedad.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Líneas de acción</td></tr>
<tr><td colspan="2">• Extender la utilización correcta del código V667 de la CIE9MC.
• Difundir la alerta «Cuidados Paliativos» en la HCE Osabide Global.
• Analizar y difundir los instrumentos de identificación (como NECPAL-CCOMS ó SPICT), como estrategia de identificación clínica de pacientes que requieren atención paliativa.</td></tr>
<tr><td>Responsable</td><td>Indicadores</td></tr>
<tr><td>• Departamento de Salud.
• Osakidetza. DAS.
• OSIs.
• EAP/profesionales sanitarios.</td><td>• N.º de pacientes con código CIE V 66.7/nº de pacientes diana estimados.
• N.º de pacientes con alerta de CP en la HCE/nº de pacientes estimados como población diana o en situación de enfermedad avanzada y necesidad de CP.</td></tr>
</table>

Objetivo 2: desarrollo del proceso asistencial integrado en CP

El objetivo de este proceso es facilitar un abordaje integral de la persona candidata o en situación de necesidad de Cuidados Paliativos, teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

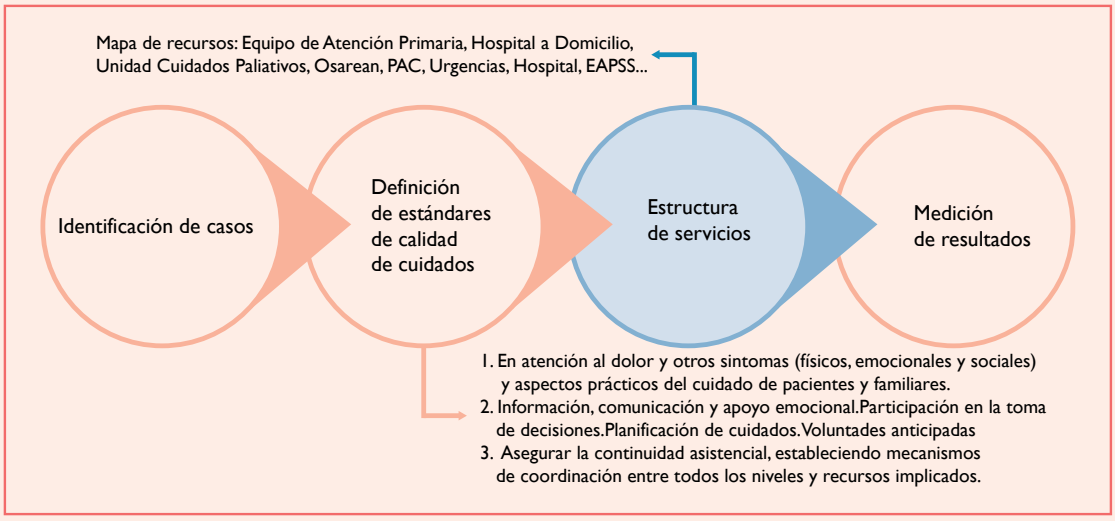
- Las intervenciones paliativas deberán basarse en las necesidades de la persona enferma y de su familia más que en un plazo de supervivencia esperada.
- Todos las personas en FFV deberán tener acceso a un nivel básico de cuidados en todos los ámbitos de atención.
- Las organizaciones sanitarias deberán fomentar la formación de sus profesionales para proporcionar unos CP básicos, independientemente del ámbito asistencial.
- Las organizaciones de servicios deberán garantizar la accesibilidad de los cuidados especializados cuando sean necesarios.
- Las organizaciones sanitarias deberán definir las funciones que tienen que desempeñar y la capacitación con la que deben contar los diferentes niveles de prestación de servicios en la atención en CP a pacientes y familias.
- Las organizaciones sanitarias y los propios servicios asistenciales deberán garantizar la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales y la continuidad de cuidados, durante 24 horas al día, los 365 días del año.

Extracto de las recomendaciones de la GPC de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, mayo 2008.

Cada Organización Sanitaria ha de desarrollar su ruta asistencial para la atención de CP, basada en la metodología de gestión de proceso asistencial, con inicio en el momento de la identificación de caso y final en la muerte de la persona y atención al duelo de la familia. El eje del proceso se centrará en la Atención Primaria de salud y en la Atención Domiciliaria.

Son cuatro los ejes fundamentales para la mejora del proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos (PAI). (Ver figura 24 adjunta).

Figura 24. Ejes fundamentales en la mejora de un proceso asistencial



Los elementos principales para definir el «Proceso Asistencial Integrado (PA)» se resumen en la ficha adjunta:

Ficha del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos		
Definición CP	Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. (OMS AÑO 2002).	
Objetivo. Misión y valores	Dar respuesta a las necesidades de la persona y familia en los distintos ámbitos donde sean atendidos (domicilio, hospital, CCEE, urgencias, UCP hospitales generales y de media y larga estancia, centros sociosanitarios…). Respeto a los principios y dimensiones de este tipo de cuidados, preservando los aspectos de la bioética como la autonomía y dignidad de la persona. Atención integral. Garantizando los mecanismos de atención continuada 24 horas/ 7 días.	
Inicio y fin del proceso	Desde la identificación de situación hasta que se produzca la muerte, incluyendo el apoyo al duelo durante un periodo limitado. *Mapa del proceso..*	
Responsable del proceso	Médico/a de Familia y Enfermera/o (EAP de referencia).	
Equipo gestor del proceso **(Equipo de mejora o comisiones clínicas)**	*Impulso o puesta en marcha.*	De composición multiprofesional y de varios servicios/niveles asistenciales de la OSI, o de servicios clave de referencia. En la actualidad ya funcionan Comisiones clínicas en la mayoría de las OSIs..
Mapa de recursos	Identificación de servicios implicados en los distintos ámbitos (EAP, HaD, PAC, Hospitalización, UCP, distintas especialidades implicadas, residencias, ayudas sociales…). Análisis de su cartera de servicios. Identificar alianzas (convenios, asociaciones, ayudas sociales…).	
Elaboración de flujogramas	Describir las actividades y responsables. Ejemplo: Ver flujograma Ruta Osi Goierri Alto Urola, **Anexo VI**.	
Seleccionar documentos clave	Bibliografía seleccionada: guías clínicas, escalas de valoración de síntomas, instrumentos de valoración de complejidad, instrumentos de identificación de situación clínica avanzada.…	

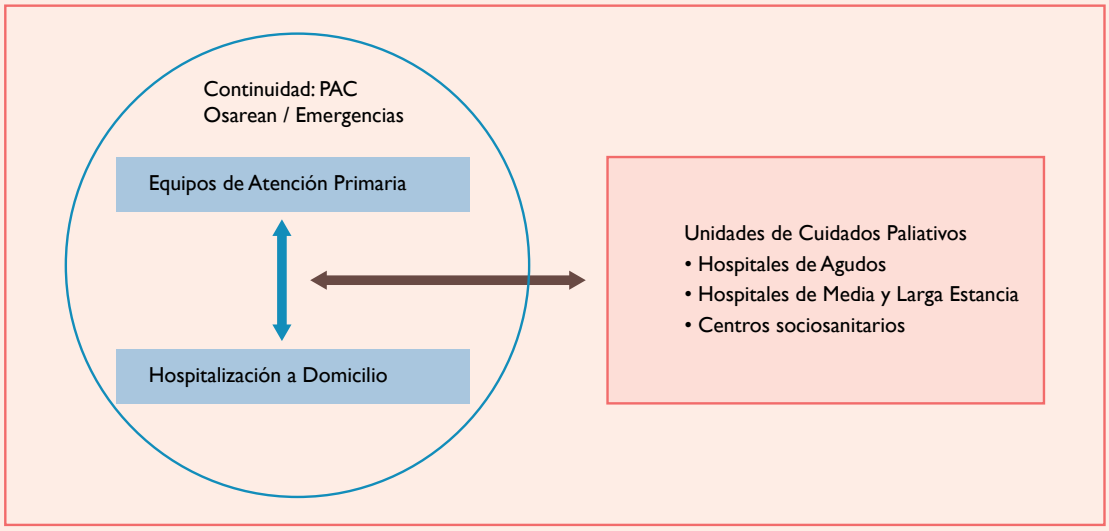
Es fundamental reconocer y apoyar el papel de Atención Primaria, donde se ubica el/la profesional de referencia de la persona enferma y en torno a la que ha de desarrollarse el proceso de atención.

A partir del mapa de recursos y los estándares de calidad establecidos, se ha de trabajar el flujograma o ruta asistencial del proceso. A modo de ejemplo, se aporta en el ANEXO IV el flujograma elaborado en el contexto de la «ruta asistencial CP de la OSI Goierri-Alto Urola», que se inicia con la identificación de la persona e incluye todos los recursos y niveles asistenciales, la cartera de servicios y el nivel de complejidad del caso para orientar el circuito de atención (**Anexo VII** ejemplo de instrumento de complejidad).

Un elemento clave del PAI es el mapa de recursos y definir las respectivas carteras de servicios para funcionar de forma ágil, eficiente y coordinada, y garantizar la continuidad de la atención, evitando duplicidades y vacíos asistenciales. En cada caso se pondrá en valor las características de cada recurso, tales como la cercanía y accesiblidad, resolución de situaciones clínicas complejas, la oferta de alta tecnología,el apoyo al cuidador/a…

El esquema adjunto, ya descrito en el apartado del modelo asistencial, es el eje clave para la atención y oferta de CP. Los criterios de atención en cada dispositivo han de ser explícitos, y la utilización de cada uno de ellos dependerá del grado de complejidad y de las preferencias de paciente y familia.

Fig. 25. Ejes principales para la atención de Cuidados Paliativos en cada OSI



La tabla adjunta resume los puntos clave de este objetivo n.º 2:

Objetivo 2	
Elaboración del documento de gestión del «proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos» (PAI) que permita dar respuesta a las necesidades de atención en la población de referencia.	
Líneas de acción	
Establecer el mapa de recursos y su cartera de servicios, incluidos todos los niveles/servicios y ámbitos, incluido el sociosanitario.	
Responsable	**Indicadores**
• OSIs (Equipo Directivo. Director Asistencial o responsable de Integración).	• N.º de OSIs con PAI elaborado, consensuado e implementado en su área/total de OSIs.

Objetivo 3: el proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos Pediátricos

En el año 2007, el Comité del Parlamento Europeo encargó un estudio externo sobre los CP en Europa, cuyos resultados incluyeron una referencia explícita a la situación de Cuidados Paliativos Pediátricos. El Parlamento Europeo reconoce que «proporcionar soluciones efectivas para las necesidades de los CPP no es una tarea fácil y que es esencial, la organización de redes específicas donde trabajen equipos interdisciplinares pediátricos expertos en estrecha colaboración con otras redes locales de Atención Primaria y hospitales».

En el ámbito de nuestra Comunidad, hay que señalar la importancia del trabajo en red que la Hospitalización a Domicilio Pediátrica del HU Cruces está realizando desde el año 2012, en la oferta de estos cuidados y en colaboración con los Servicios de Pediatría de los diferentes hospitales, con pediatras de Atención Primaria y con otros recursos de la zona de referencia como Hospitalización a Domicilio. Teniendo en cuenta las características distintivas de los CPP ya señaladas en el punto 7.2, esta experiencia ha de ser un el elemento tractor para el reconocimiento y extensión de los Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Sanitario Público Vasco. El HU Cruces es además centro de referencia en pediatría en varias especialidades dentro de la CAPV y para áreas limítrofes (Cantabria, Navarra, Valle de Mena…). Por sus características, es el centro idóneo para extender la oferta de atención domiciliaria de forma homogénea en toda la red y desarrollar una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP).

La variedad de patologías que pueden requerir estos cuidados, el escaso número de casos y la distribución geográfica de los posibles candidatos son razones que apoyan la elaboración de un «Proceso asistencial específico en CPP», común para toda la red asistencial, y no por cada OSI. La elaboración de este proceso y ruta asistencial ha de estar coordinada por la Dirección de Asistencia Sanitaria y centrada en el trabajo en red de pediatras con el apoyo de la experiencia del HU Cruces.

La tabla adjunta resume los puntos clave de este objetivo n.º 3:

<table>
<tr><th colspan="2">Objetivo 3</th></tr>
<tr><td colspan="2">Elaboración de la ruta o «proceso asistencial de Cuidados Paliativos Pediátricos » (PAI - CPP) que permita dar respuesta a las necesidades de atención de la población pediátrica que requiere este tipo de cuidados.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Líneas de acción</td></tr>
<tr><td colspan="2">• Establecer el mapa de recursos y su cartera de servicios, incluidos todos los niveles/servicios de atención pediátrica. Incluir al EAPSS (sociosanitario) y el nivel educativo.
• Desarrollar un trabajo en red, coordinado por la UCPP del HU Cruces.</td></tr>
<tr><td>Responsable</td><td>Indicadores</td></tr>
<tr><td>• Osakidetza: DAS y Dirección Asistencial HU Cruces (OSI EEC).</td><td>•Ruta asistencial del PAI – CPP elaborada, consensuada con los recursos implicados en la CAV.</td></tr>
</table>

Objetivo 4: desarrollar líneas específicas de CP, dentro del Protocolo de Actuación de los Equipos de Atención Primaria Sociosanitaria (EAPSS)

La situación de necesidad de cada persona es la que ha de definir los servicios que han de ser movilizados para atenderla. En una situación de enfermedad avanzada o necesidad de Cuidados Paliativos las necesidades pueden variar y ser cambiantes a lo largo del proceso, de ahí la importancia de la participación y valoración conjunta por parte de los sectores principales implicados: el sanitario y el de los servicios sociales.

Las Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria 2013-2016, representan a día de hoy una oportunidad para abordar de manera coordinada la atención sociosanitaria. Plantean una visión integral de la persona, su situación biomédica, así como su situación social y funcional. Los Equipos de Atención Primaria Sociosanitaria (EAPSS) se configuran como elemento clave para el desarrollo de la misma. La función principal de estos EAPSS es garantizar la continuidad de cuidados del colectivo diana al que se dirigen, para los que se prevén acciones concretas en las líneas estratégicas sociosanitarias, estando las personas con necesidades al final de la vida incluidas en estos colectivos.

Por ello, en el contexto de los EAPSS, ya en marcha en toda la CAPV, ha de desarrollarse un protocolo específico que dé respuesta a las necesidades de las personas en situación de Cuidados Paliativos o de situación en fase final de vida, y que permita articular la intervención de los distintos agentes provisores para dar respuesta a la necesidad de cada caso, en el momento concreto.

La tabla adjunta resume los puntos clave de este objetivo n.º 4:

<table>
<tr><th colspan="2">Objetivo 4</th></tr>
<tr><td colspan="2">Desarrollar líneas específicas de cuidados a personas con necesidades al final de la vida (CP), dentro del protocolo de actuación de los Equipos de Atención primaria Sociosanitaria (EAPSS).</td></tr>
<tr><td colspan="2">Líneas de acción</td></tr>
<tr><td colspan="2">Desarrollar un protocolo por cada Organización de Servicios Integrada (OSI).</td></tr>
<tr><td>Responsable</td><td>Indicadores</td></tr>
<tr><td>Técnicos y decisores con conocimiento y experiencia en el ámbito de c. paliativos de:
• OSI (EAPSS).
• Diputaciones forales.
• Ayuntamientos.</td><td>• Existencia de protocolos específicos de Cuidados Paliativos sociosanitarios de cada OSI.</td></tr>
</table>

Objetivo 5: impulsar la capacitación y formación continuada

Este documento aborda varias áreas de mejora y apoya la implantación de un modelo de atención integral e integrada en todas las Organizaciones de Servicios, a través de un PAI (Proceso Asistencial Integrado) cuyo eje de actuación pivote en los Equipos de Atención Primaria de referencia, coordinados con los EAPSS de zona, con la implicación de los servicios de todos los ámbitos sanitarios y sociales. En este modelo organizativo, la FORMACIÓN no es un elemento aislado sino que se convierte en un instrumento propulsor y clave para la implantación de BBPP de CP en toda la red asistencial.

Dado el cambio cultural y la necesidad de difusión que este tipo de cuidados aporta, no solo al sistema sanitario y social sino a toda la comunidad, la formación ha de ser tratada en un contexto específico y en el lugar pertinente, para que se aborde a nivel de Pregrado y de Postgrado.

La formación PREGRADO ha de ser abordada en el contexto de los convenios de colaboración de Departamento de Salud y Osakidetza con la Universidad del País Vasco, y a través de las distintas Unidades Docentes (implicando a todas las especialidades sanitarias en formación: MIR, EIR, PIR,…).

La formación POSTGRADO estará dirigida a profesionales en activo y ha de ser abordada a través del Área Corporativa de Formación y de las Direcciones Asistenciales de las OOSS. Responderá a las necesidades detectadas por profesionales de todos los ámbitos, e incluirá actividades teóricas y prácticas. Acorde a la Estrategia del Sistema Nacional de Salud, la formación continuada se desplegará a través de actividades básicas, intermedias y avanzadas, en relación al perfil de la persona atendida en cada recurso que interviene en CP.

- La formación básica estará dirigida a todos los y las profesionales y ámbitos. El tipo de actividad podrá incluir desde cursos básicos, preferentemente on line, a jornadas de difusión y puertas abiertas, conferencias…

- La formación intermedia estará dirigida a los recursos más implicados en la atención de personas candidatas: EAP, EAPSS, servicios clínicos seleccionados y/o profesionales del ámbito residencial. El tipo de actividad podrá incluir: cursos que aborden el manejo de síntomas, la toma de decisiones incluyendo la autonomía del paciente y las Voluntades Anticipadas, y conocimientos para la realización del Plan Individualizado de Atención. Se priorizará la formación teórica en formato on line y las rotaciones prácticas por UCP con capacidad docente.

- La formación avanzada estará dirigida a los recursos clave específicos implicados en la atención de situaciones clínicas complejas: Unidades de Cuidados Paliativos, Hospitalización a Domicilio, profesionales de referencia en los EAP, Enfermería gestora de casos (EPA) y profesionales de referencia en servicios clínicos clave como son la Oncología Médica y Radioterápica y Medicina Interna. El tipo de actividad incluirá formatos tipo máster, cursos avanzados en control de síntomas físicos, comunicación e información y ética asistencial, y la rotación por UCP con actividad docente acreditada. Esta rotación, durante un tiempo adecuado, incluirá la realización de un proyecto o trabajo de investigación para el servicio.

La formación avanzada, dirigida a recursos avanzados implicados en la atención específica a pacientes en situación clínica compleja, tendrá en cuenta la iniciativa recientemente aprobada en el Consejo de Ministros en relación a la regulación de los Diplomas de Acreditación para profesionales sanitarios.

Las actividades de formación continua se diseñarán a través de un PLAN específico que será elaborado por un GRUPO de trabajo ad hoc en el caso de Formación Corporativa y de las Comisiones Clínicas de CP de las OSIs, en cada caso.

Las actividades de formación básica, intermedia y avanzadas en el contexto de los Cuidados Paliativos pediátricos, se abordarán durante la elaboración del «Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos Pediátricos».

La tabla adjunta resume los puntos clave de este objetivo n.º 5:

<table>
<tr><th colspan="2">Objetivo 5</th></tr>
<tr><td colspan="2">Impulsar la capacitación y formación continua a través de formatos que se adecúen a las necesidades detectadas.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Líneas de acción</td></tr>
<tr><td colspan="2">Elaborar un programa de formación continuada específico a través del Área Corporativa de Formación, dirigido a profesionales de las organizaciones del Sistema Sanitario Público Vasco y centros residenciales del ámbito social.</td></tr>
<tr><td>Responsable</td><td>Indicadores</td></tr>
<tr><td>• Departamento de Salud.
• Osakidetza: Dirección Asistencia Sanitaria y de Recursos Humanos (Área de formación Corporativa).
• OSIs. Dirección Asistencial.
• Universidad del País Vasco (Facultades de Medicina y Escuela de Enfermería).</td><td>• Existencia de programa de formación en CP.
• Memoria anual de actividades de formación realizadas a través del P. Corporativo de Formación (desglosadas por tipo de actividad y profesionales participantes).
• Memoria anual de actividades de formación realizadas en cada Organización Sanitaria Integrada (OSI) (desglosadas por tipo de actividad y profesionales participantes).</td></tr>
</table>

Objetivo 6: el Plan Individualizado de Atención

Cuando una persona haya sido identificada por sus profesionales de referencia como paciente «con necesidad de Cuidados Paliativos» se activará en su Historia Clínica Electrónica un Plan Individualizado de Atención (PIA). El objetivo de este plan es facilitar una atención integral a la persona paciente, a su familia y personas cuidadoras. Además, es una herramienta que facilita información detallada a profesionales sobre las necesidades específicas de la persona y permite el trabajo conjunto y coordinado para proporcionar la mejor calidad de atención.

El plan incluirá la evaluación inicial, los objetivos asistenciales y el plan terapéutico y de cuidados necesarios, se realizará de forma coordinada y continua entre los diferentes profesionales implicados en la atención de la persona, y estará basado en una valoración integral que incluya las necesidades físicas, emocionales, socio-familiares, espirituales y culturales específicas. La evaluación inicial comprenderá al menos tres puntos:

- Valoración del dolor y otros síntomas, la capacidad funcional, el nivel de dependencia, la valoración cognitiva, nivel de conocimiento de la situación, la historia psicosocial.

- Valoración integral de la familia, con especial énfasis en la persona cuidadora, con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su papel y promoviendo el autocuidado y atención que precisen.

- Valoración de la capacidad para el cuidado y proporcionar apoyo educativo a familiares y personas cuidadoras.

El plan terapéutico incluirá las intervenciones y acciones necesarias para dar respuesta a las necesidades. Los cambios en el plan de cuidado se basarán en las necesidades y preferencias cambiantes de la persona y su familia a través del tiempo, en el reconocimiento de la complejidad, y en el propio cambio de prioridades en los objetivos de atención. La identificación de esta situación y/o la existencia de un PIA no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos.

El plan será re-evaluado de forma continuada o periódica para satisfacer las necesidades y en función de la situación clínica y las necesidades de la persona. Situaciones críticas o momentos clave en los que ha de re-evaluarse este plan son por ejemplo: al alta de un servicio y atención por otro recurso, incidencia que requiere la intervención de un recurso asistencial de urgencia o continuidad asistencial, proceso de agonía…

Todo el personal sanitario es responsable del mantenimiento del PIA para las personas bajo su cuidado. Por lo tanto, es parte de su función el informar de los cambios de manera escrita y buscar orientación sobre cómo actualizar los planes de cuidados individualizados para que la información esté actualizada y sea consultable por otras y otros profesionales implicados. El tratamiento y la atención, incluyendo alternativas si están claramente documentadas y comunicadas, permiten tomar decisiones informadas al resto de profesionales, a la persona enferma y a su familia. Es esencial que el plan de atención en evolución esté documentado en el tiempo. Es decir, se han de establecer Indicadores de seguimiento.

En la actualidad, este PIA ha de diseñarse en el contexto de Osabide Global, Historia Clínica única por paciente. En Osabide Global hay elaborado un formulario para el «plan individualizado de atención» (Ver **Anexo VIII**), pero que es necesario pilotar para valorar los campos, la utilidad, la conexión con otros programas como los Osanaia, las dificultades de cumplimentación y la posibilidad de extensión y uso a nivel de toda la red.

Algunos documentos como «Indicadores y estándares de Calidad en Cuidados Paliativos (Xabier Gómez Batiste et al, 2006)», «Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS, criterios de atención (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2015)» ó la «Guía de recomendaciones éticas para la atención integral a

las personas mayores al final de la vida» pueden ayudar al enfoque y a la elaboración de una Plan Individualizado de Atención.

La tabla adjunta resume los puntos clave de este objetivo n.º 6:

<table>
<tr><th colspan="2">Objetivo 6</th></tr>
<tr><td colspan="2">Mejorar la calidad de la atención en las situaciones de enfermedad avanzada o terminal respetando la autonomía y necesidades de la persona y su familia, a través de un Plan Individualizado de Atención (PIA) registrado en la HC.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Líneas de acción</td></tr>
<tr><td colspan="2">• Ofertar una atención integral.
• Mejorar el acceso al apoyo emocional y la atención al duelo.
• Habilitar el acceso al contenido del DVA del Registro oficial del Gobierno Vasco.
• Conocer las expectativas y grado de satisfacción de pacientes/familia/personas cuidadoras.</td></tr>
<tr><td>Responsable</td><td>Indicadores*</td></tr>
<tr><td>• Departamento de Salud.
• Osakidetza: DAS y Subdirección de Informática.
• OSIs.
• Profesionales responsables/de referencia de la persona.</td><td>• N.º pacientes con PIA cumplimentado de forma correcta / total personas estimadas en situación de CP ó identificadas con el código V o alerta CP.
• Elaboración memoria anual de actuación de los EAPS/La Caixa.
• Acceso al DVA habilitado a través de la HCE: sí o no.
• Informes de estudios o encuestas realizadas.</td></tr>
</table>

*Se recurrirá a evaluar las historias clínicas para valorar el grado de cumplimiento de este Objetivo.

Objetivo 7: la participación ciudadana

Varios estudios demuestran la escasa concienciación y conocimiento de la población sobre los Cuidados Paliativos, y en muchos casos, se asocian erróneamente a la situación terminal o situación de últimos días. La muerte no está considerada como un proceso natural que experimenta y comparte la comunidad, sino como un acontecimiento médico que se delega a las profesiones sanitarias con unas expectativas basadas en que «se puede curar todo».

La tabla adjunta resume los puntos clave de este objetivo n.º 7:

<table>
<tr><th colspan="2">Objetivo 7</th></tr>
<tr><td colspan="2">Fomentar la participación ciudadana a través de redes sociales o/y colaboración con colectivos y asociaciones que brindan apoyo social o comunitario.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Líneas de acción</td></tr>
<tr><td colspan="2">• Establecer alianzas de colaboración con asociaciones de voluntariado u otras áreas de acompañamiento que permitan canalizar este tipo de ayuda de forma reglada.
• Realizar actividades de difusión a la ciudadanía sobre los cuidados en situación de fase final de vida y la importancia de afrontar la muerte como proceso natural de la vida, para que en futuras generaciones se module el sufrimiento asociado a estas situaciones.</td></tr>
<tr><td>Responsable</td><td>Indicadores</td></tr>
<tr><td>• Departamento de salud.
• Osakidetza.
• OSIs.
• ONGs.
• Comité Estratégico del Tercer sector.</td><td>•Existencia o no de convenios o acuerdos marco.
• Actividades y eventos organizados dirigidos a la ciudadanía / comunidad.</td></tr>
</table>

Objetivo 8: investigación y evaluación

Deben desarrollarse estándares e indicadores de eficiencia y de calidad en relación a la prestación de cuidados en la fase final de vida (FFV), tanto en población adulta como en edad pediátrica. La evaluación y monitorización para medir la satisfacción de la persona y familia, el manejo de los síntomas y la calidad de vida es fundamental para seguir avanzando e implementando medidas adecuadas a las necesidades de las personas.

La tabla adjunta resume los puntos clave de este objetivo n.º 8:

<table>
<tr><th colspan="2">Objetivo 8</th></tr>
<tr><td colspan="2">Continuar impulsando la investigación y evaluación cualitativa especialmente en cuanto a evaluación y monitorización de indicadores de resultados en la atención a personas en FFV.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Líneas de acción</td></tr>
<tr><td colspan="2">• Puntuar en las convocatorias de ayudas a la investigación los proyectos relacionados con la atención de Cuidados Paliativos, fundamentalmente con las áreas de resultados.
• Poner en marcha herramientas adecuadas para conocer la satisfacción y las expectativas de la ciudadanía sobre este tipo de atención y las áreas a seguir desarrollando.</td></tr>
<tr><td>Responsable</td><td>Indicadores</td></tr>
<tr><td>• Departamento de Salud.
• Osakidetza: DAS y OSIs.</td><td>• Nº de proyectos de investigación aprobados relacionados con la atención paliativa sobre el total de proyectos presentados.
• Nº de proyectos de investigación específicos sobre los CPP.
• Nº proyectos relacionados con la recogida de opinión y expectativas de pacientes/familia/cuidadores/as en procesos de fase final de vida (FFV).</td></tr>
</table>

3. Conclusiones y recomendaciones finales

- El acceso a los Cuidados Paliativos es un derecho reconocido en numerosos documentos internacionales, tales como la Recomendación Europea 1418/1999 sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, que fue adoptada por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 25 de junio de 1999. Es una prestación recogida en la cartera básica del SNS, y garantizar este tipo de atención es uno de los objetivos recogidos en el Plan de Salud 2013 – 2020 del Gobierno Vasco.

- El fin último de este documento es extender la cultura de los Cuidados Paliativos, implicando a todos los y las profesionales que participan en la atención (del ámbito sanitario y del sociosanitario) y garantizar la oferta de estos cuidados de manera equitativa y homogénea, para facilitar que todas las personas candidatas a estos cuidados puedan recibir la atención necesaria en el momento adecuado.

- Este documento apuesta por un modelo de atención integral e integrada en el Sistema Sanitario Público Vasco, alineado en las líneas estratégicas actuales y que implica la participación de los recursos de todos los ámbitos. Para ello, es necesario que en cada Organización Sanitaria (OSI) se elabore el «proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos» (PAI-CP), con un enfoque a la atención centrada en las necesidades de la persona enferma y familia, a través de un adecuado mapa de recursos en su zona. Este plan se difundirá en su ámbito de referencia a los diferentes grupos implicados (profesionales, pacientes y ciudadanía).

- La formación es un elemento clave para difundir las buenas prácticas en CP y garantizar su oferta a través de y en todos los servicios y puntos de atención. Es necesario diseñar un Plan de Formación adecuado que dé respuesta a las necesidades de los y las profesionales, en función del perfil de la persona atendida y a los requisitos establecidos en las estrategias actuales.

- Un Plan Individualizado de Atención (PIA) es la herramienta clínica adecuada para facilitar una atención integral, centrada en las necesidades de la persona y familia/cuidadores/as. Toda persona paciente que haya sido identificada como con «necesidad de Cuidados Paliativos» contará en su Historia Clínica con este plan. El PIA se desarrollará en la Historia Clínica Electrónica, para que sirva de elemento de comunicación entre los profesionales intervinientes. Será activado a través de profesionales de referencia, se actualizará y cumplimentará por profesionales intervinientes, y contará con indicadores adecuados de seguimiento.

  La participación de la persona y familia formará parte de este PIA, y en su participación se incluirá la «Carpeta de Salud» como canal de comunicación e información con las y los profesionales sanitarios implicados.

- Se ha de continuar impulsando la investigación y evaluación cualitativa, especialmente en cuanto a indicadores de resultados en la atención a personas en FFV. La mayor parte de los indicadores publicados en relación a esta prestación hacen referencia a estructura y proceso. Conocer las expectativas y la opinión de la persona enferma y de quien le cuida serán factores clave para implementar a futuro medidas de mejora en este proceso de atención.

4. Bibliografía

Abaunza A, Jaio N, Landa V, Irurzun E, Galarraga ML, Balentziaga AR, Abando N, Geijo G, Domingo C, Esparta C, Regidor I. *Descripción de la situación actual de la atención a los pacientes en la fase final de la vida en comarca interior.* Investigación Comisionada. Departamento de Salud. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz 2013. Informe Osteba D-13-10.

Aldasoro E, Mhatani V, Sáenz de Ormijana Hernández A, Fernández E, González I, Martín R, Garagalza A, Esnaola S, Rico R. Necesidades en Cuidados Paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: nº 2006/04, 2012

Aldasoro E, Perez A, Ribacoba L, Esnaola S, Olaizola M, Carrera J, Bañuelos A, Rico R. Assessing quality of end-of-life hospital care in a southern European regional health service. *Int J Technol Assess Health Care*. 2005; 21(4):464-70.

Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, 2006. Informe Osteba nº D-06-04

Bausewein C, Daveson B, Benalia H, Simon ST, Higginson IJ. Outcome Measurement in Palliative Care-The Essentials. PRISMA Reflecting the Positive DiveRsities of European PrIorities for ReSearch and Measurement in End-of-Life Care. 2011

Bausewein C, Simon ST, Benalia H, Downing J, Mwangi-Powell FN, Daveson B, Harding R, Higginson IJ on behalf of PRISMA. Implementing Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in palliative care – User's cry for help. *Health and Quality of Life Outcomes* 2011,9:27

Carta de Praga. Paliative Care – A human right. EAPC. 2013. Disponible en:
http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx

Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Praill D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine* 2007; 21: 463-471.

Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. [IMPaCCT: standards of paediatric palliative care]. Schmerz. 2008 Aug;22(4):401-8. doi: 10.1007/s00482-008-0690-4.
http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D

Cuidados Paliativos Araba Proceso Asistencial Integrado Resumen Ejecutivo. Arrieta A, Hernández R, Meléndez A. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Dirección Territorial de Álava- Departamento de Sanidad y Consumo. 2012

De Roo ML, Leemans K, Claessen SJ, Cohen J, Pasman HR, Deliens L, Francke AL; EURO IMPACT. Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2013 Oct;46(4):556-72. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013

Decreto 38/2012, de 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica. BOPV N.º 65, jueves 29 de marzo de 2012

Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco. Guía de Recomendaciones Éticas para la Atención Integral a las Personas Mayores al Final de la Vida. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2013

Departamento de Salud. Osasuna, Pertsonen eskubidea, Guztion Ardura. Políticas de Salud para Euskadi 2013-2020. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2014

Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009. Año 2006

Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Lineas Estratégicas 2013 – 2016.

Dunlop, R. Specialist palliative care and non-malignant diseases. In Palliative Care for Non-Cancer Patients. Oxford: Oxford University Press, 2001.

European Association of Palliative Care (EAPC). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos. Edición: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Mayo 2012.

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2015. Guía resumen «Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS, criterios de atención»

Guía para el desarrollo de protocolos de Atención Primaria Sociosanitaria en Euskadi. De la Rica Jiménez, JA. Zurbanobeaskoetxea Laraugoitia, L. Zamora, G. Artaza, Aristondo, N. Coordinación Sociosanitaria 2014.

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS:Osteba Nº 2006/08.
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espaulella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en:

http://www.iconcologia.net

Indicadores y estándares de Calidad en Cuidados Paliativos. Xabier Gómez Batiste et al, 2006. Documento elaborado en el contexto de la Estrategia del SNS, por la SECPAL y la Fundación Avedis Donabedian.

IDCpal. Instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos : documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos. Autores: Mª Luisa Martín-Roselló [et al.]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Sevilla 2014 [Recurso electrónico].

Arranz Pilar, Cancio Hernán, Coca Cristina, Serrano Raquel, Benito Enric. Necesidades de formación en Cuidados Paliativos. Estudio cualitativo realizado por el Instituto ANTAE para Osakidetza. Año 2010.

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad (BOPV Nº 248, lunes 30 de diciembre de 2002)

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE 274, 15/11/2002)

Líneas estratégicas y planes de acción Osakidetza 2013-2016. Osakidetza, junio 2013.

Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016. CVASS, 2013.

Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, Morton SC, Hughes RG, Hilton LK, Maglione M, Rhodes SL, Rolon C, Sun VC, Shekelle PG. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. Ann Intern Med. 2008 Jan 15; 148(2):147-59.

Luckett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research* 2014, 14: 136.

Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003.

McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12

Medicina Paliativa en niños y adolescentes. Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D´Souza C, Jassal S. Paliativos sin fronteras, 2015.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008. Documento actualización 2010 - 2014

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos. Criterios de Atención. Madrid: MSSSI, 2014

Morrison RS y Weissman DE. Using Metrics to Grow Your Palliative Care Program. Center to Advance Palliative Care. 2009.
http://www.capc.org

Morrison LJ, Thompson BM, Gill AC. A required third-year medical student palliative care curriculum impacts knowledge and attitudes. *J Palliat Med* 2012;15:784-9.

Mularski R, Dy SM, Shugarman LR. Wilkinson AM. Lynn J, Shekelle PG, et al. A systematic review of measures of end of life care and its outcomes. *Health Serv Res*. 2007; 42(5):1848-1870.

Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliat Med. 2014 Jan;28(1):49-58. doi:10.1177/0269216313489367.

National Consensus Project for Quality Palliative Care Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition. 2009.
http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf

OMS EB134.R7, titulada: «Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care».

Parikh RB, Temel JS. Early specialty palliative care. N Engl J Med. 2014 Mar 13;370(11):1075-6. doi: 10.1056/NEJMc1400243.

Palliative Care for infants, children and young people, The facts. EAPC Taskforce for Palliative Care in Children. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus 2009.

Pineault R, Daveluy C. La planification de la santé. Concepts, méthodes, stratégies. Quebec:Editions Nouvelles AMS, 1995.

Public Opinion Research on Palliative Care 2011. Center to advance palliative care. (Disponible en la web: https://www.capc.org/media/filer_public/18/ab/18ab708c-f835-4380-921d-fbf729702e36/2011-public-opinion-research-on-palliative-care.pdf)

Recomendación 1418 (1999) Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Fecha: el 25 de junio de 1999 (24ª Sesión).

Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de Cuidados Paliativos. Adoptada por el Comité de Ministros del 12 de noviembre de 2003 en la 860ª Reunión de Representantes Ministeriales.

Ruta de Cuidados Paliativos. Osi Goierri-Alto Urola. Osakidetza. Servicio Vasco de Salud. Mayo 2013

The economist. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. Economist Intelligence Unit, 2010

Stephen R, Connor PhD eds. Global atlas of Palliative Care at the End-of-Life. Wordwide Palliative care Alliance, 2014

SPICT. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. Highet G, et al. BMJ Supportive & Palliative Care 2013;0:1–6.

Anexos

Anexo I. Resolución (EB134.R7). OMS, 2014. Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la totalidad del proceso asistencial

Objetivos

(1) Desarrollar, fortalecer y aplicar, en su caso, las políticas de Cuidados Paliativos adecuadas para apoyar el fortalecimiento integral de los sistemas de salud para integrar servicios rentables y de Cuidados Paliativos equitativos basados en la evidencia, en la continuidad de la atención en todos los niveles, con énfasis en la *Atención Primaria, la Comunidad y la Atención a Domicilio,* y los esquemas de cobertura universal;

(2) Asegurar el *financiamiento* interno adecuado y la asignación de los recursos humanos, en su caso, a las iniciativas de Cuidados Paliativos, con la elaboración y ejecución de políticas de atención paliativa, la educación y la formación y las iniciativas de mejora de calidad, y apoyar el uso adecuado y la disponibilidad de los medicamentos esenciales, incluyendo los medicamentos sujetos a fiscalización para la gestión de los síntomas;

(3) Proporcionar apoyo básico, incluso mediante asociaciones multisectoriales, a las *familias,* voluntariado de la comunidad y otras personas que actúan como cuidadoras, bajo la supervisión de profesionales capacitados, según proceda;

(4) Tratar de incluir los Cuidados Paliativos como un componente integral del proceso de *educación y formación* que se ofrece a los proveedores de atención médica, de acuerdo con sus funciones y responsabilidades;

(5) Evaluar las necesidades de Cuidados Paliativos nacionales, entre ellas la necesidad de medicación de manejo del dolor, y promover acciones de colaboración para garantizar el *suministro adecuado de medicamentos* esenciales en los Cuidados Paliativos, evitando la escasez;

(6) Revisar y, en su caso, modificar la legislación y las políticas nacionales y locales de los medicamentos controlados, siguiendo a las políticas de la OMS para *mejorar el acceso* y el *uso racional* de los medicamentos de tratamiento del dolor, de acuerdo con las convenciones internacionales de fiscalización de drogas de las Naciones Unidas;

(7) *Actualizar,* en su caso, las *listas* nacionales de *medicamentos esenciales,* a la luz de la reciente incorporación de secciones sobre el dolor y los Cuidados Paliativos, medicamentos en la Lista Modelo de la OMS de Medicamentos Esenciales y la Lista Modelo OMS de Medicamentos Pediátricos Esenciales;

(8) Fomentar el *diálogo* y los *acuerdos* entre los gobiernos y la sociedad civil, incluidas las organizaciones de pacientes, para apoyar, en su caso, la prestación de servicios a pacientes que requieren Cuidados Paliativos;

(9) *Implementar* y supervisar las acciones de Cuidados Paliativos que se incluyen en el *plan de acción mundial* de la OMS para la prevención y control de enfermedades no transmisibles 2013-2020; (...).

Anexo II. Indicadores identificados en la revisión de la literatura

Tabla 1. Indicadores y estándares nacionales e internacionales en Cuidados Paliativos

Tipo	Indicador	Obtención de datos	Fuente
Estructura	Se estima que son necesarias 50 camas de Cuidados Paliativos por cada 1,000,000 de habitantes. Teniendo en cuenta que 8-12 camas es el tamaño óptimo de una unidad estaríamos hablando de cinco UCPs por cada millón de habitantes.	Estimaciones más recientes han elevado el número de camas de Cuidados Paliativos necesarias a 80-100 por cada 1,000,000 de habitantes.	Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos EAPC.
	Las UCPs necesitan un equipo multidisciplinar altamente cualificado. El personal de las unidades de Cuidados Paliativos debe tener formación como especialistas. El equipo básico está compuesto por médicos y enfermeras. El equipo ampliado incluye profesionales asociados relevantes como psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales y capellanes.	Council of Europe. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf (access date: 28.7.2009). El ratio del personal de enfermería de una UCP debería ser de al menos una enfermera por cama, y preferiblemente 1.2. Las UCPs necesitan tener médicos con formación especializada, con un ratio de al menos 0.15 médicos por cama. Si en una unidad se atiende a niños y niñas, en cada turno, debería haber al menos un profesional de enfermería con formación pediátrica especializada.	Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos EAPC.
	Debería haber un centro de día de Cuidados Paliativos por cada 150.000 habitantes.	Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen; 2004. Se recomienda que, por cada 7 asistentes al día, haya dos enfermeros o enfermeras presentes en las horas de apertura, siendo al menos un/una de ellas especialista en Cuidados Paliativos. Una o un médico cualificado debería estar disponible en caso de necesidad. Se deberían llevar a cabo estudios piloto a nivel nacional que investigaran la necesidad de este tipo de servicio.	Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos EAPC.
	Un centro residencial tipo «hospice» necesita un equipo multiprofesional que atienda a pacientes y familiares de un modo integral.	El ratio de personal de enfermería debería ser de 1, y preferiblemente 1.2, por cama. Una o un médico especializado en Cuidados Paliativos debería estar disponible 24 horas al día. Debería contar, además, con la colaboración específica de trabajadores/as psicosociales y espirituales así como de voluntariado.	Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos EAPC.
	Debería existir un equipo de soporte de Cuidados Paliativos hospitalarios afiliado a cada unidad de Cuidados Paliativos y debería estar a disposición de todos los hospitales en caso de necesidad. Debería haber al menos un equipo disponible por cada 250 camas.		Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos EAPC.

... / ...

... / ...

Tipo	Indicador	Obtención de datos	Fuente
Proceso	Grado de utilización de opioides de tercer escalón.	SI-CF.	Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
	Un programa de voluntariado de Cuidados Paliativos por cada 40.000 habitantes.	Council of Europe. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf (access date: 28.7.2009).	Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos EAPC
	Porcentaje de pacientes atendidos/as por Equipos de Atención Primaria.	SIAP.	Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
	Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos domiciliarios de Cuidados Paliativos.	REUSD.	Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
	Porcentaje de pacientes atendidos/as por Equipos, Unidades o Servicios hospitalarios.	CMBD/ MSPS.	Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
	Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica básica en Cuidados Paliativos.	CCAA.	Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
	Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica intermedia en Cuidados Paliativos.	CCAA.	Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
	Dada su importancia, se ha sugerido que debería comprobarse el cumplimiento de los objetivos sobre información, participación de pacientes y proceso de toma de decisiones mediante revisiones de historias clínicas.		Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
Resultados	Dada su importancia, se ha sugerido que debería comprobarse el cumplimiento de los objetivos sobre información, participación de pacientes y proceso de toma de decisiones mediante revisiones de historias clínicas.		Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014
Investigación	Financiados.	ISCIII.	Actualización 2010-2014.

Abreviaturas: SI – CF: Sistema de información de consumo farmacéutico del SNS; SIAP: Sistema de Información de Atención Primaria; REUSD: Registros Específicos de Unidades de Soporte Domiciliario; CMBD: Conjunto Mínimo Básico de Datos; CCAA: Comunidades Autónomas; ISCIII: Instituto de Salud Carlos III.

Tabla 2. Listado de categorias e indicadores y sus pesos utilizados en el ranking de «Calidad de Muerte. Cuidados al Final de la Vida en el Mundo». Economist inteligence unit 2010

Tipo	Indicador	Obtención de datos	Peso
Entorno en el que se inscriben los Cuidados Paliativos **20%**	Riesgo de inestabilidad política.	EIU Risk Briefing.	5%
	PIB per cápita.	EIU Country data.	7,50%
	Ratio de dependencia en la vejez.	EIU Country data.	7,50%
	Esperanza de vida al nacimiento.	US Census Bureau International Database.	7,50%
	Gasto sanitario como porcentaje del PIB.	WHO Statistical Information system.	15%
	Número de camas hospitalarias por 1.000 muertes no accidentales.	WHO/EIU Calculation.	7,50%
	Número de profesionales de medicina por 1.000 muertes no accidentales.	WHO/EIU Calculation.	10%
	Número de profesionales de enfermería por 1.000 muertes no accidentales.	WHO/EIU Calculation.	10%
	Porcentaje de la seguridad social destinada a salud.	WHO.	15%
	Esquema de cobertura de pensiones nacional.	OECD.	15%
Disponibilidad de Cuidados Paliativos **25%**	Disponibilidad de «hospices» y servicios de Cuidados Paliativos por millón de habitantes mayores de 65 años.	EIU Calculation.	35,29%
	Disponibilidad de trabajadoras o trabajadores voluntarios para el apoyo en la fase terminal de la vida.	Informe de Cuidados Paliativos específico de país.	25,53%
	% de muertes que tienen necesidad de Cuidados Paliativos	EIU estimates.	17,65%
	Existencia de una estrategia de Cuidados Paliativos nacional.	Documentos de los Ministerios de Salud.	23,53%
Costes de los cuidados al final vida **15%**	Disponibilidad de financiación pública en el final de la vida.	EAPC.	40%
	Carga financiera sobre pacientes desde los servicios de Cuidados Paliativos.	EIU calculation.	50%
	Pago promedio semanal de pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos.	Literatura.	10%
Calidad de los cuidados al final de la vida **40%**	Pago promedio semanal de pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos.	Literatura.	10%
	Concienciación pública sobre la atención al final de su vida.	Ministerios de Salud	25%
	Formación en Cuidados Paliativos en las facultades de medicina.	EAPC.	10%
	Disponibilidad de analgésicos.	PPC.	15%
	Acreditación de proveedores de servicios de Cuidados Paliativos.	Paliative Care in the European Union.	15%
	Transparencia en la relación paciente-profesional sanitario.	Entrevistas, literatura publicada.	20%
	Actitud de los gobiernos ante los cuidados en el final de la vida.	Documentos publicados por los Ministerios de Salud.	10%
	Políticas implantadas de no resucitación.	Alzheimer Europe Assessment.	10%

Anexo III. Algunos de los recursos de la CAPV implicados en Cuidados Paliativos

OOSS	Sº HaD Actividad año 2013	Sº Cuidados Paliativos	Nuevos roles enfermería (EE/ECA)	Equipo de mejora de CP	Proyectos paliativos ¿Escrito?	Comentarios
C. Araba	Sí, equipo del HUA	Sí: 1 equipo ubicado en cs Salburua	2+integradas en EAP+ 2 Promic	Sí (equipo funcional)	P.A.I. Elaborado por la DT	El proyecto asistencial lo coordina la delegación territorial. Varios proyectos de investigación *bottom-up* en marcha
H. U. Araba	Sí. Ingresos: 1.147 (8,7% grupo CP)	Sí. (1 equipo en Txagorritxu y 1 equipo en santiago)	2			
H. Leza		UCP 10 camas	3 (supervisoras)			
Clínica-Hospital San Onofre		UCP de 20 camas. Concierto				
Otros		Convenio de la Comarca con la Asociación Lucha contra el Cáncer para la atención Psicológica				
OSI Bilbao-Basurto	Sí. Ingresos: 2.077 (8,2% grupo CP)	Sí, 1 equipo medico + enfermería	2+integradas en AP	Sí	Sí - NECUPA	(Acuerdo de colaboración de comarca. Hospital Basurto y Hospital Santa Marina)
OSI Barrualde -Galdakao	Sí. Ingresos: 565 (35% del grupo CP)	No	1 +integradas en AP+5 EGCA	Sí		Proyecto investigación comisionada Osteba
H. U. Cruces	Sí. Ingresos: 2.556 (10,2% del grupo CP)	Sí, 1 equipo medico + enfermería	1	No	No	
C. Uribe	Si (equipo de Cruces)	(No, interconsulta con Sº Cruces)	2	Sí	No	Varias actividades formación + interconsulta con servicio y HaD Cruces
C. Ezkerraldea-Enkarterri	Sí (equipo de Cruces)	No	Integradas en UAP + 2	Sí (en el contexto de proyecto *buttom up*)	No	Proyecto investigación conjunto con San Juan de Dios

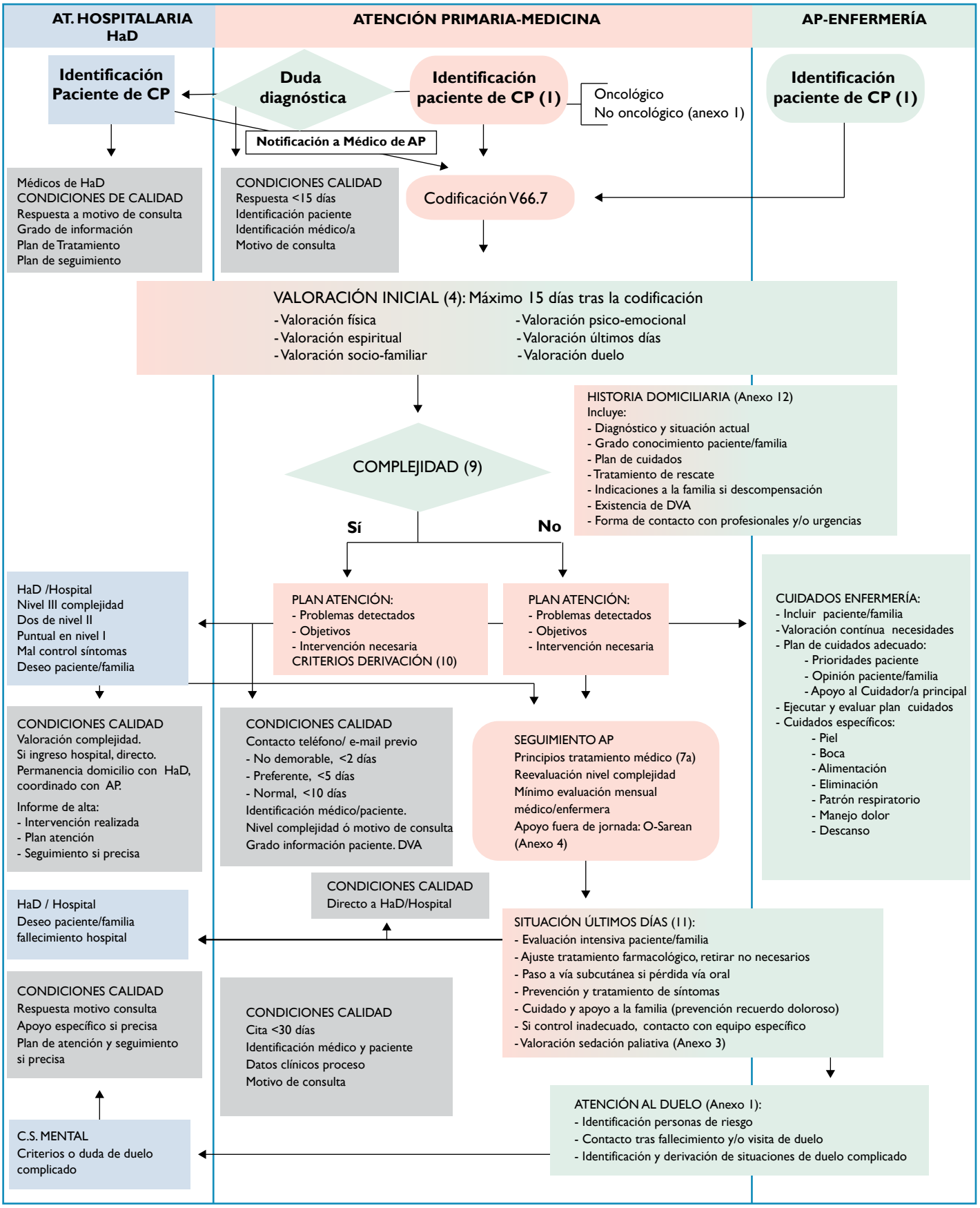
... / ...

... / ...

OOSS	S° HaD Actividad año 2013	S° Cuidados Paliativos	Nuevos roles enfermería	Equipo de mejora de CP	Proyectos paliativos ¿Escrito?	Comentarios
Osi Barakaldo-Sestao	Sí (de Cruces)	No		No	No	Proyecto *button up*
H. Santa Marina		UCP 23 camas	1	El de UCP	Sí - NECUPA	Formación + rotación residentes y profesionales varios
H. Gorliz		UCP	3	El de UCP	No	
H. San Juan de Dios-Santurtzi		UCP y equipo de atención domiciliaria (no hay concierto con DT)			Oferta de concierto	Centro donde se ubica el EAPS Proyecto Fundación La Caixa
Osi Bidasoa	Sí. Ingresos 512 (23% CP)	HaD coordina el proceso	3 + integradas en UAP	Sí	Sí	Proyecto en elaboración (incluye mapa recursos)
Osi Bajo Deba	Sí. Ingresos 595 (10,6% CP)	HaD coordina el proceso	1 + integradas en UAP	Sí	Sí	
Osi Alto Deba	Sí. Ingresos 704 (6,2% CP)	Equipo funcional: 2 profesionales de AP + 2 profesionales Hospital	3+integradas en UAP	Sí	Sí. Memoria actividad reciente	Proyecto funcional con implicación de AP y H (Med. Int.)
Osi Goierri Alto Urola	Sí. Ingresos	Ruta asistencial CP	3 + integradas en UAP	Sí	Ruta asistencial CP	Proyecto multiprofesional
C. Gipuzkoa	Sí (el del H. Donostia)	Ruta asistencial CP	Integradas en UAP	Sí	Ruta asistencial	
H. Donostia	Sí. Ingresos 2490 (19,4% CP)	Sí, Equipo con CCEE y con UCP camas en 2 áreas: oncología y media y larga E	2	Sí (incluye MI + HaD + S° CP…)	No	Varios proyectos *button up*
Clínica La Asunción (Tolosaldea)	¿Un equipo?	No	1			¿Camas concertadas para UCP?
Fundación Matía		UCP de 20 camas, concertada por DT Gi				Ubicación del Proyecto EAPS Fundación La Caixa
Osarean, Emergencias Consejo Sanitario	Posibilidad de movilizar cualquier recurso, ambulancias, equipo domicilio, atención telefónica,… Recurso que garantiza la atención continuada					

NOTA: Todos los recursos sanitarios y sociales están implicados en la atención a las personas en situación de enfermedad avanzada y su familia.

Anexo IV. Ruta Asistencial de Cuidados Paliativos en OSI Goierri Alto Urola



Anexo V. Valoración del grado de cumplimiento de las líneas de acción para cada objetivo general del Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en fase final de la vida (2006 – 2009)

Objetivo general 1

Mejorar la calidad de la atención a las personas en el final de la vida mediante la provisión de servicios sanitarios que aseguren: la continuidad de cuidados, la coordinación entre niveles asistenciales y la colaboración con los servicios sociales.

Línea de actuación	Realizado	Comentarios
Responsabilizar a las Direcciones Territoriales de la elaboración y seguimiento de los planes asistenciales.	Sí	Gipuzkoa: elaboración del plan asistencial. Indicadores y estándares en relación con algunos servicios. Araba: Grupo de trabajo mutidisciplinar. Elaboración del Proceso asistencial integrado (PAI). Bizkaia: Grupo de trabajo y acciones priorizadas en Contrato Programa.
Constituir un grupo de coordinación que permita integrar la asistencia sanitaria y social.	No	Experiencias localizadas en algunas OOSS, con equipos o personas de referencia del tema. Aprobación de las «Líneas estratégicas de la atención sociosanitaria en la CAPV» por el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria en Julio de 2013.
Incluir en los Contratos Programa, los Cuidados Paliativos como proceso singularizado.	No como tal. Sí acciones relacionadas con áreas de mejora	Elaboración de protocolos de coordinación entre diferentes ámbitos. Cobertura y CBA en los contratos de GC de las UAP.
Concertar servicios con la sanidad privada, según los parámetros de buena práctica establecidos en el plan asistencial.	No	Necesario, por los conciertos que existen con algunos centros.
Establecer convenios de colaboración con Ayuntamientos y Diputaciones para la convergencia de la asistencia sanitaria y social.	+/-	Una oportunidad en el marco actual de coordinadores y profesionales referentes para el desarrollo del Plan estratégico sociosanitario.

Objetivo general 2

Adecuar los dispositivos asistenciales a las personas que requieren atención en la fase final de su vida, garantizándoles el inicio de los Cuidados Paliativos en el tiempo adecuado, la asistencia domiciliaria, la asistencia institucionalizada y el soporte emocional.

Línea de actuación	Realizado	Comentarios	Proyectos de investigación
Incidir en la cultura de los y las profesionales sobre el valor positivo de los Cuidados Paliativos y extender el conocimiento de que cuanto más precoces más efectivos.	+/-	Varias actividades de formación continuada, de cursos básicos en CP.	Es una necesidad percibida por las OOSS (profesionales de varios ámbitos).
A nivel comarcal, realizar un diagnóstico de la atención domiciliaria por parte de los equipos de Atención Primaria y elaborar un Plan de Actuación adaptado al Territorial.	No		
Extender la cobertura de los Servicios de Hospitalización a Domicilio y adaptarlos como equipos de soporte de la Atención Primaria.	Sí -/-	Extensión del servicio hospitalización a domicilio de la cobertura a hospitales comarcales. HaD acepta pacientes derivados desde EAP, pero no es una actuación homogénea de todos los sº de la red. Es necesario flexibilizar el funcionamiento de este servicio, orientarlo al apoyo y atención compartida con EAP, y potenciar su actividad para dar respuesta específica o avanzada en domicilio a la persona de Cuidados Paliativos.	
Consolidar los equipos consultores en hospitales de agudos y analizar, en cada centro, la pertinencia de asignarles camas específicas.	+/-	Algunos equipos (Donostia y HUA) cuentan con camas específicas. Se han puesto en marcha equipos en los hospitales: Santiago, Cruces y Basurto.	
Mantener y, si cabe, potenciar las UCP en los hospitales de media y larga estancia.	+/-	Adecuación de las estructuras arquitectónicas de las UCP de Gorliz y Sta Marina. Pendiente reorientar las funciones de las camas en Leza.	
Potenciar los recursos, no exclusivos de la atención psiquiátrica, que puedan garantizar la ayuda emocional a pacientes, familiares y cuidadores/as.	No	Es un área de mejora, solicitada tanto a nivel de profesionales como de familiares. Hay colaboración (pendiente de organizar y homogenizar a través de Convenio) de 2 EAPS de la obra social La Caixa (1 en Bizkaia y 1 en Gipuzkoa) con varios servicios como HaD. En Araba hay un convenio con la AECC.	

Objetivo general 3

Incorporar al sistema sanitario público elementos facilitadores de la labor asistencial a través de la formación, investigación y evaluación.

Línea de actuación	Realizado	Comentarios	Proyectos de investigación
Incorporar a los programas de formación continua de Osakidetza la relativa a Cuidados Paliativos.	Sí	Varios cursos de FC, organizados tanto a nivel de centros como a través del Programa Corporativo de formación.	
Desarrollar guías de práctica clínica.	Sí	GPC sobre la atención a los Cuidados Paliativos (CP) en el SNS, coordinada por Osteba. disponible en versión completa y resumida.	
Priorizar el análisis de la asistencia a estos/as pacientes dentro de los distintos Comités de Bioética.	-/+	Experiencias locales en los CE de algunos centros.	
Declarar como prioritarias, dentro de las ayudas a la investigación del Departamento de Salud las destinadas a la mejora de los servicios de atención a pacientes en la fase final de la vida.	Sí	Varios proyectos de investigación comisionada desde Osteba. El más reciente un proyecto de revisión sobre modelos de atención en CP. Desde 2010 varios proyectos *botton-up* financiados a través de los contratos programa (Voluntades Anticipadas, rutas asistenciales…).	
Establecer sistemas de registro específicos que permitan la evaluación de las actuaciones en todos los niveles organizativos.	+/-	El código V66.7 de la CIE9MC se utiliza de forma escasa. Osabide Global ofrece la posibilidad de generar una «alerta» de paciente de CP, que se muestra en la pantalla principal de la HCE igual que otras alertas posibles como alergias…	
Realizar encuestas de satisfacción a pacientes y familiares.	No de forma generalizada o estructurada	Sí en el contexto de: • Un proyecto de investigación comisionada por Osteba «estudio de satisfacción y factores que la familia considere importantes en la FFV» (junio 2006). • Un estudio cualitativo sobre necesidades de formación en CP, encargado por Osakidetza, que se basa en grupos focales de familiares de pacientes y GF de profesionales (diciembre 2010).	

Objetivo general 4

Promover la participación ciudadana, facilitando que todas las personas puedan expresar sus Voluntades Anticipadas para llegar a una muerte digna y favoreciendo la labor de las asociaciones de voluntariado.

Línea de actuación	Realizado	Comentarios	Proyectos de investigación
Incorporar dentro del plan de cuidados a las personas en la fase final de la vida, la oferta de expresar sus últimas voluntades.	Sí	La HCE de la persona informa de la existencia de un DVA en el Registro Vasco.	
Impulsar investigaciones cualitativas que permitan conocer lo que la sociedad civil piensa de la muerte digna, de sus creencias y de lo que espera de los sectores sanitario y social.	No		
Aportar ayudas económicas al voluntariado y facilitar su labor dentro de las instancias sanitarias.	No		
Establecer convenios de colaboración con las Asociaciones de voluntariado.	No		

Anexo VI. Instrumento NECPAL para la detección precoz de personas con necesidades paliativas

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

ICO
Institut Català d'Oncologia

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO©

(Necesidades Paliativas)

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	☐ No ☐ Sí

2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD[1] – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal **han solicitado**, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	☐ Sí ☐ No
Necesidad: ¿considera que este paciente **requiere actualmente** medidas paliativas o tratamientos paliativos?	☐ Sí ☐ No

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los **últimos 6 meses:** ☐ Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda ☐ Progresión: pérdida de peso > 10% ☐ Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	☐ Sí ☐ No
Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los **últimos 6 meses:** ☐ Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) ☐ Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada ☐ Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	☐ Sí ☐ No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los **últimos 6 meses:** ☐ Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) ☐ Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) ☐ Síndrome confusional agudo ☐ Disfagia persistente ☐ Caídas (> 2)	☐ Sí ☐ No
Presencia de **distress emocional** con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	☐ Sí ☐ No
Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes: ☐ 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año ☐ Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	☐ Sí ☐ No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	☐ Sí ☐ No

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de **un criterio**) ☐ Sí ☐ No

- ☐ Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)
- ☐ Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- ☐ Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios) ☐ Sí ☐ No

- ☐ Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones
- ☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- ☐ En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%
- ☐ En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa
- ☐ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
- ☐ Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios) ☐ Sí ☐ No

- ☐ Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable
- ☐ Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos
- ☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- ☐ En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- ☐ Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)
- ☐ Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de **un criterio**) ☐ Sí ☐ No

- ☐ Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días
- ☐ Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios) ☐ Sí ☐ No

- ☐ Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo
- ☐ Síntomas complejos y difíciles de controlar
- ☐ Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse
- ☐ Disfagia progresiva
- ☐ Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de **un criterio**) ☐ Sí ☐ No

- ☐ Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante
- ☐ Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de **un criterio**) ☐ Sí ☐ No

- ☐ Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

DEMENCIA (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios) ☐ Sí ☐ No

- ☐ Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)
- ☐ Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral
- ☐ Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)

Anexo VII. Instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal). Tabla resumen de elementos de complejidad

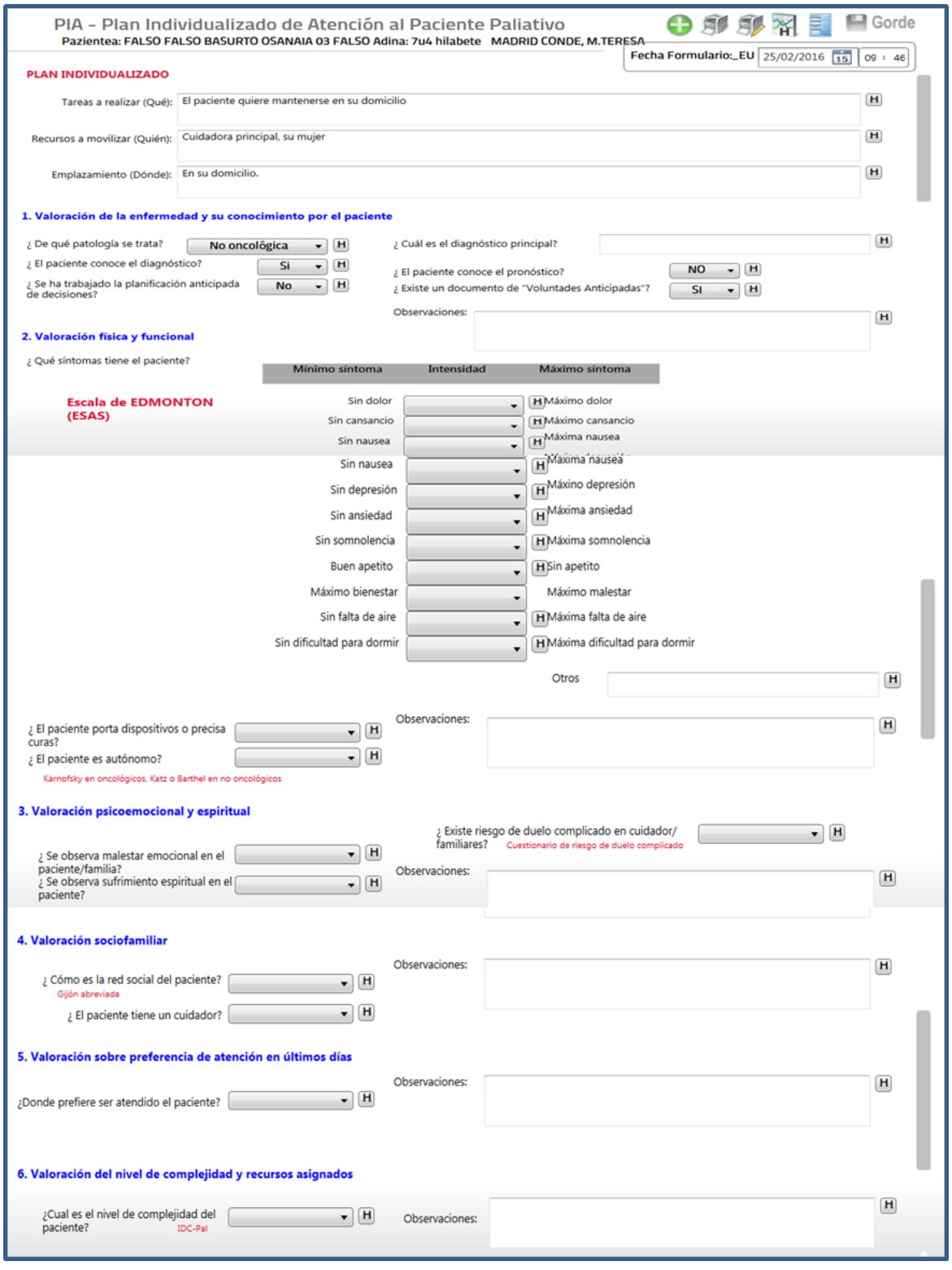
			Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b	Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f	Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a	Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b	Síntomas refractarios	AC		
		1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d	Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g	Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j	Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
		1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
		1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC		
		1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C		
		1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C		
		1.3f	Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C		
2. Dependientes de la familia y el entorno		2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC		
		2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC		
		2.c	Familia disfuncional	AC		
		2.d	Claudicación familiar	AC		
		2.e	Duelos complejos	C		
		2.f	Limitaciones estructurales del entorno	AC		
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/ Equipo	3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

Fuente: IDC-Pal. Documento de Apoyo al PAI. Consejería de Igualdad, salud y políticas sociales. Junta de Andalucía. 2014.

C: Elemento de Complejidad **AC:** Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja (no hay elementos de complejidad). Intervención de recursos convencionales. **Compleja** (al menos un elemento de C). A Criterio del Equipo responsable valorar si necesidad de intervención de recursos avanzados. **Altamente Compleja** (al menos 1 elemento de AC). Intervención de recurso avanzado.

Anexo VIII. Plan individualizado de atención. Borrador de formulario en Osabide Global



PIA - Plan Individualizado de Atención al Paciente Paliativo

Pazientea: FALSO FALSO BASURTO OSANAIA 03 FALSO Adina: 7u4 hilabete MADRID CONDE, M.TERESA

Gorde

Fecha Formulario:_EU 25/02/2016 09 : 46

PLAN INDIVIDUALIZADO

Tareas a realizar (Qué): El paciente quiere mantenerse en su domicilio

Recursos a movilizar (Quién): Cuidadora principal, su mujer

Emplazamiento (Dónde): En su domicilio.

1. Valoración de la enfermedad y su conocimiento por el paciente

¿ De qué patología se trata? No oncológica

¿ El paciente conoce el diagnóstico? Si

¿ Se ha trabajado la planificación anticipada de decisiones? No

¿ Cuál es el diagnóstico principal?

¿ El paciente conoce el pronóstico? NO

¿ Existe un documento de "Voluntades Anticipadas"? SI

Observaciones:

2. Valoración física y funcional

¿ Qué síntomas tiene el paciente?

Escala de EDMONTON (ESAS)

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor		Máximo dolor
Sin cansancio		Máximo cansancio
Sin nausea		Máxima nausea
Sin nausea		Máxima nausea
Sin depresión		Máxino depresión
Sin ansiedad		Máxima ansiedad
Sin somnolencia		Máxima somnolencia
Buen apetito		Sin apetito
Máximo bienestar		Máximo malestar
Sin falta de aire		Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir		Máxima dificultad para dormir

Otros

¿ El paciente porta dispositivos o precisa curas?

¿ El paciente es autónomo?

Karnofsky en oncológicos, Katz o Barthel en no oncológicos

Observaciones:

3. Valoración psicoemocional y espiritual

¿ Se observa malestar emocional en el paciente/familia?

¿ Se observa sufrimiento espiritual en el paciente?

¿ Existe riesgo de duelo complicado en cuidador/ familiares? Cuestionario de riesgo de duelo complicado

Observaciones:

4. Valoración sociofamiliar

¿ Cómo es la red social del paciente? Gijón abreviada

¿ El paciente tiene un cuidador?

Observaciones:

5. Valoración sobre preferencia de atención en últimos días

¿Donde prefiere ser atendido el paciente?

Observaciones:

6. Valoración del nivel de complejidad y recursos asignados

¿Cual es el nivel de complejidad del paciente? IDC-Pal

Observaciones: