

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

1. Necesidad de cuidados paliativos en Euskadi.

Evaluación Plan 2016-2020 y situación actual

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

› Innopal: 5 miradas en atención paliativa



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

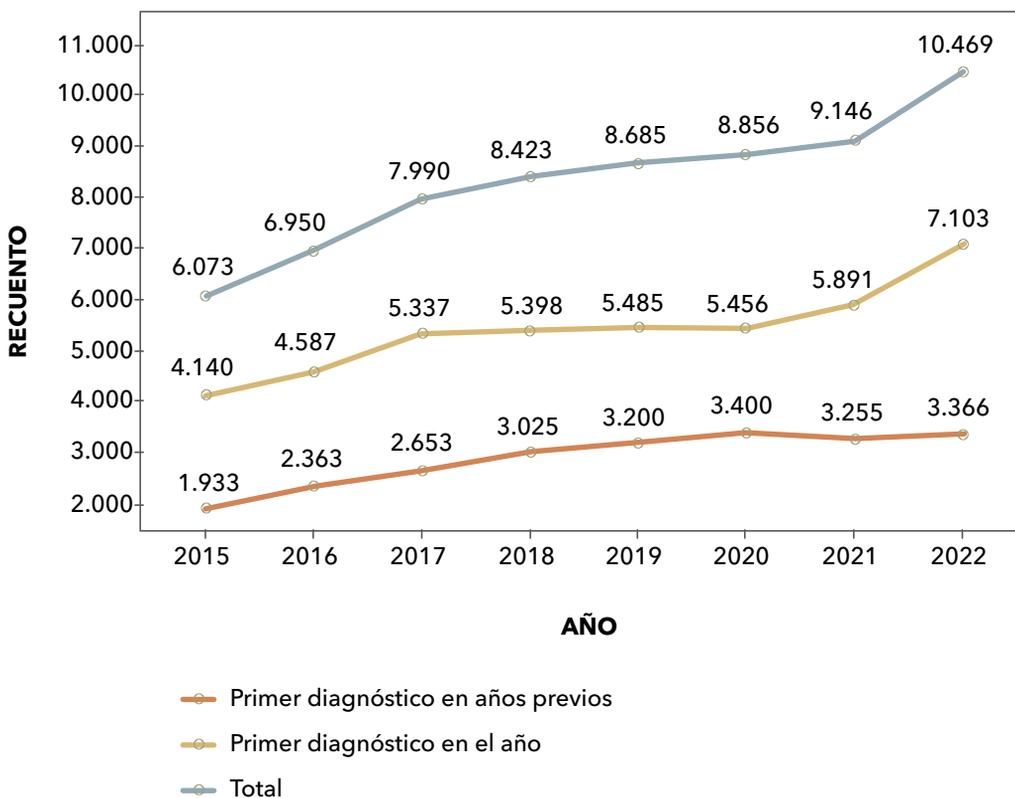
Se mantiene así activo el proyecto Innopal y la red colaborativa, pues son las Comisiones Clínicas y los grupos Innopal los responsables de la implantación de este Top Down y su contenido implica el abordaje de dispositivos que componen las 5 miradas clave en atención paliativa.

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

a) Identificación de casos

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

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

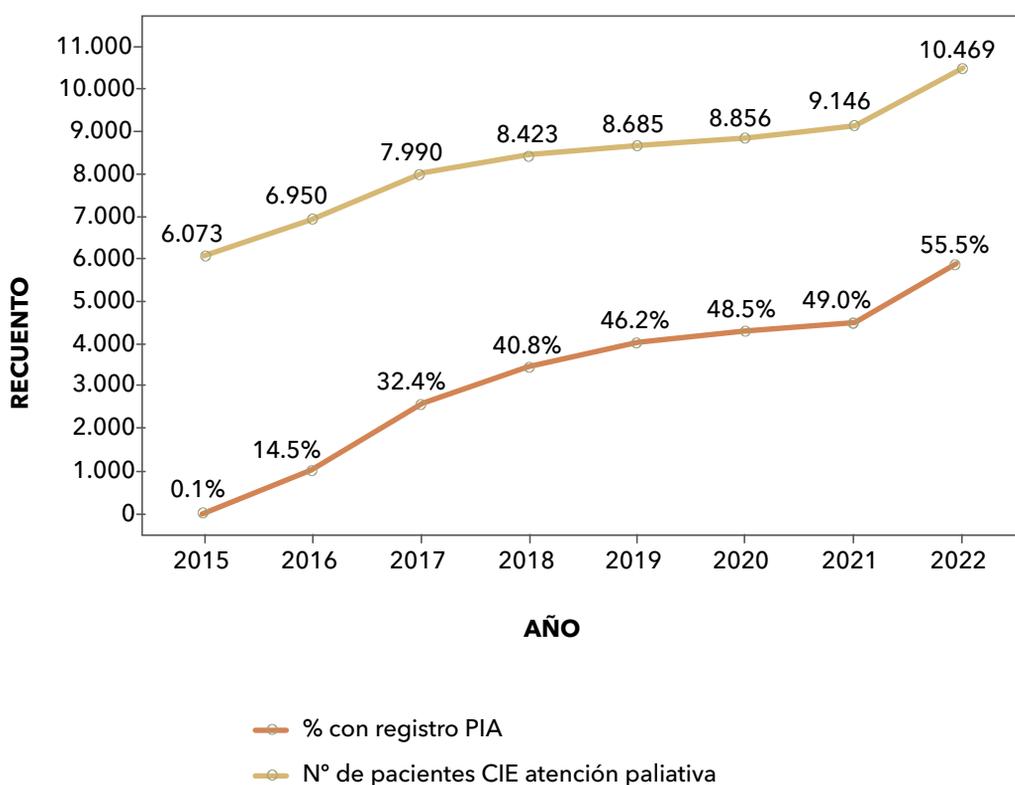


La incidencia son los casos nuevos que se identifican durante el año analizado (primer diagnóstico en el año). La prevalencia son pacientes codificados antes del inicio del año explorado y que continúan vigentes (primer diagnóstico en años previos). El número total de pacientes es la suma de ambos tipos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

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

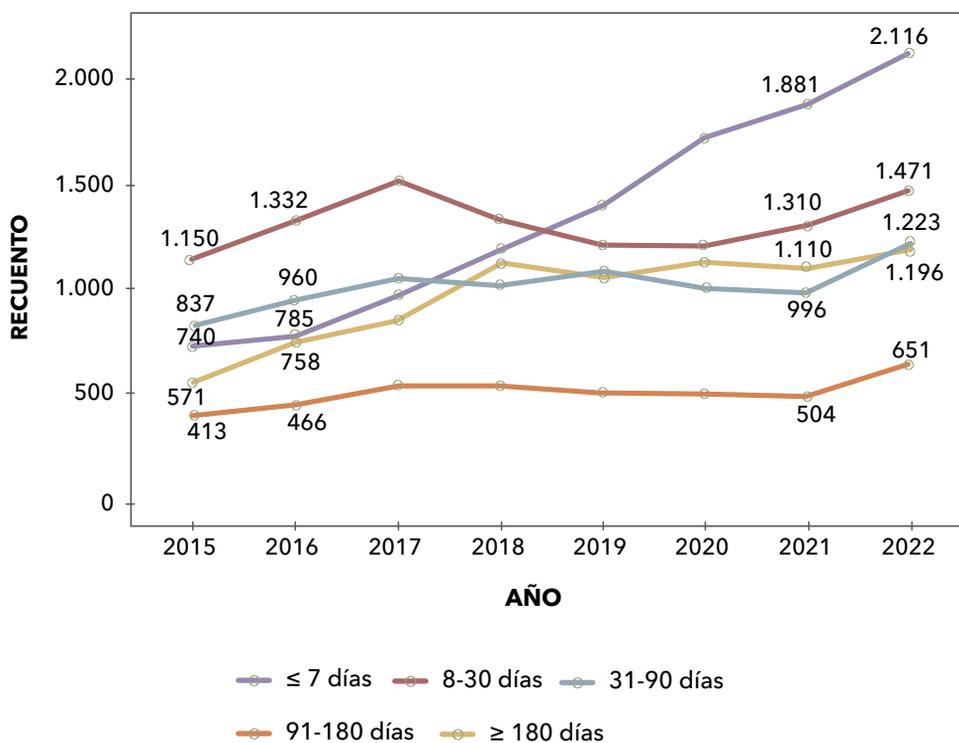
Se valora a través del registro en HC del formulario “Plan Individualizado de Atención de cuidados paliativos (PIA)” en pacientes identificados con código diagnóstico de atención paliativa. Su cumplimentación ha mejorado de forma global pasando del 14,5% de los casos en 2016 al 55,2 % en 2022.

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



c) Tiempo transcurrido desde la identificación CIE hasta el fallecimiento

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



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

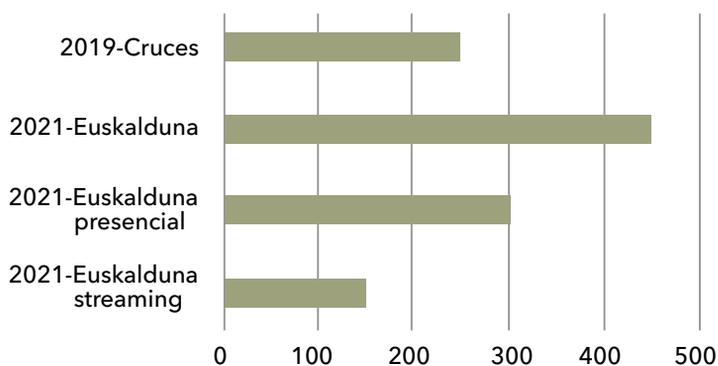
d) Participación de profesionales en actividades de formación organizadas desde Dirección General de Osakidetza

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

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

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

Nº de profesionales en Jornadas Innopal



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

Nº de profesionales formación online Innopal



	Edición 1	Edición 2	TOTAL
Nº Inscritos	359	1.005	1.364
Nº Superado	280	728	1.008

Nivel de satisfacción (sobre 10)

