

2. Antecedentes normativos y marco estratégico

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

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

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

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

1990

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

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

2002

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

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

2006

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

**2008
2012**

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

2013

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

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

2015

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

2016
2020

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

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

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

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

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

2017
2020

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

2020

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

2021

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

NORMATIVA Y MARCO ESTRATÉGICO

2021
2024

- Estrategia de Atención sociosanitaria de Euskadi 2021-2024.

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

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

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

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