

3. La mirada paliativa

3.1. Los cuidados paliativos

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

Figura 1.

Continuidad de la cobertura sanitaria universal.



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

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

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

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

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

Los CCPP:

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

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

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

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

3.2. Principios y valores de la atención paliativa

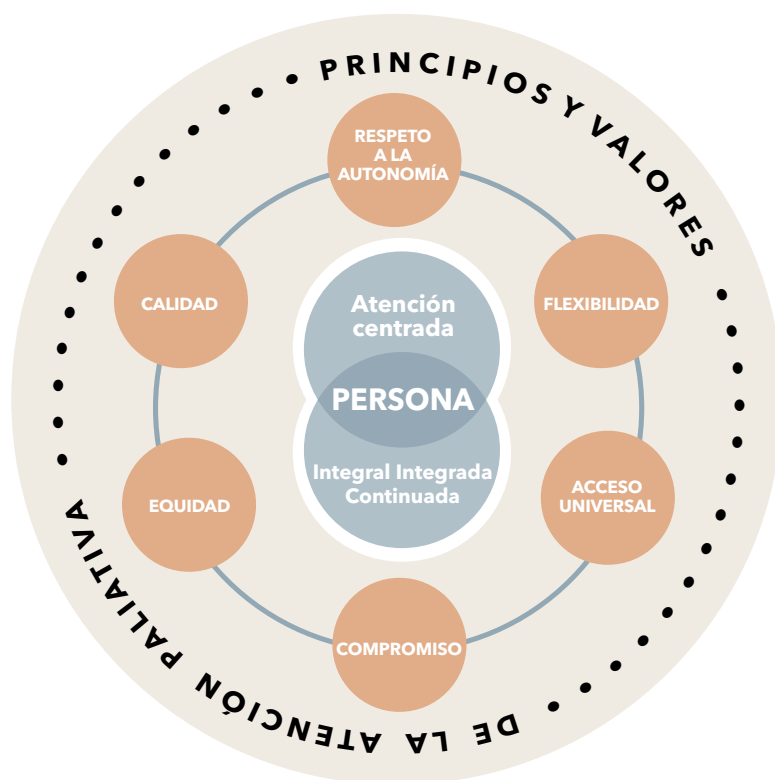
Los principios y valores clave de la prestación de cuidados paliativos incluyen los conceptos de:

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

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

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

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



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

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

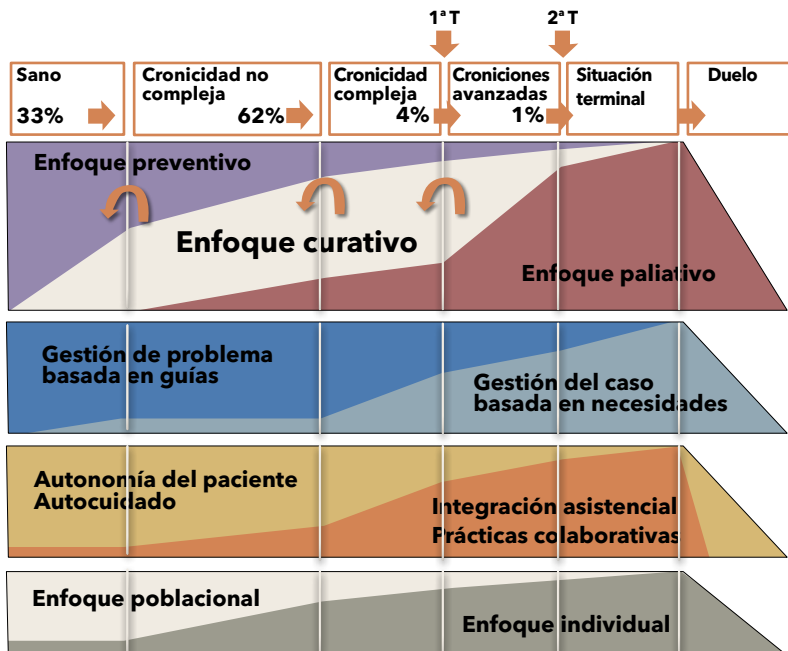
Los cuidados paliativos han ido evolucionando a lo largo del tiempo. Del llamado *Modelo Tradicional* de atención al final de la vida en el que los cuidados paliativos se ofrecían una vez que los tratamientos curativos ya no fueran efectivos, se ha ido dando paso al *Modelo de Atención Integrada y Complementaria*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

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

Figura 2.

El continuum de la complejidad y las transiciones asistenciales.

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



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

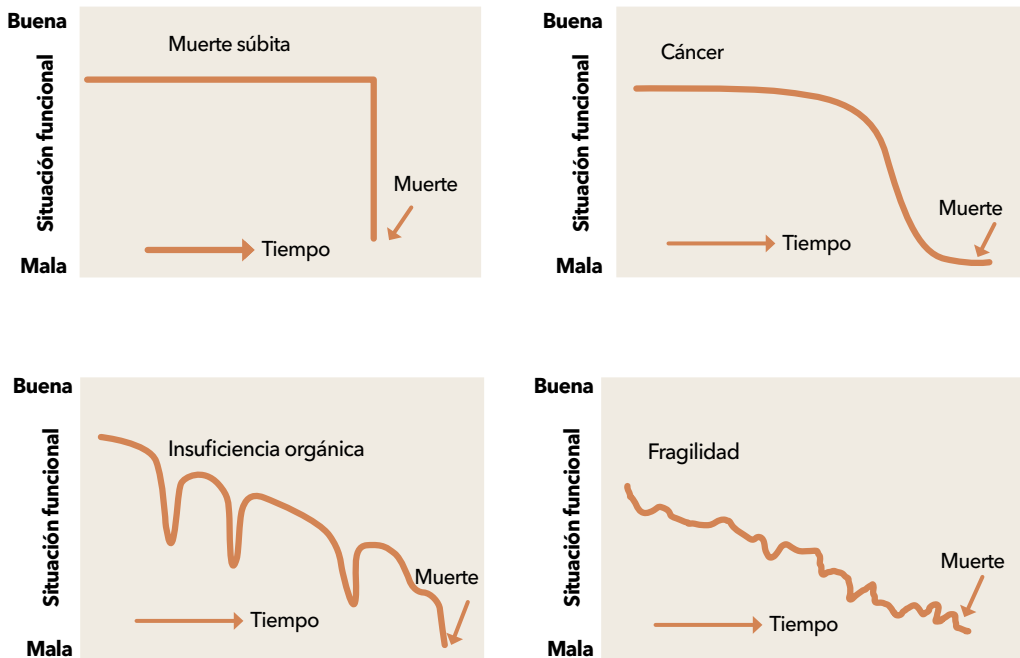
⁵ Flores, Silvia; Herrera, Emilio; Pastrana, Tania. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. Actas de Coordinación Sociosanitaria.

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

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

Figura 3.

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



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

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

Por ello, es importante señalar que:

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

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

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

3.4. Cuidados paliativos pediátricos

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.5. Prestaciones dentro de la cartera de servicios

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

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

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

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

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

Figura 4.

Prestaciones de la cartera de servicios de cuidados paliativos.



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

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

3.6. Modelo asistencial

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

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

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

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

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

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

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

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

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

a.1) NIVELES ASISTENCIALES, RECURSOS Y SERVICIOS CONCERNIDOS

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

EN EL NIVEL DE ATENCIÓN PRIMARIA

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

EN EL NIVEL DE ATENCIÓN HOSPITALARIA

Hospitales Generales y Comarcales:

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

Hospitales de Media Estancia

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

Hospitales Psiquiátricos

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

EN EL ÁMBITO SUPRA TERRITORIAL

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

Los perfiles profesionales implicados en CCPP también son muy variados:

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

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

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

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

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

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

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

⁸ Flores, Silvia; Herrera, Emilio; Pastrana, Tania. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. (PDF) [Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/311111111).

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

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

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

a.3) ATENCIÓN COORDINADA A PACIENTES EN EL DOMICILIO

Cuando el o la paciente se encuentre en su domicilio:

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

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

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

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

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

a.4) ATENCIÓN COORDINADA A PACIENTES HOSPITALIZADOS

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

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

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

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

a.5) ATENCIÓN COORDINADA A PACIENTES INSTITUCIONALIZADOS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

a.6) ATENCIÓN COORDINADA A PACIENTES PEDIÁTRICOS

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

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

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

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

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

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

Al menos, cada OSI cuenta o debe contar con:

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

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

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

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

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

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

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

Figura 5.

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

