

4. Objetivos

4.1. Objetivos estratégicos y líneas de actuación

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

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

OBJETIVO ESTRATÉGICO 1

Garantizar la atención paliativa integral y de calidad

1. Creación de un Consejo Asesor de Cuidados Paliativos de Euskadi, con definición clara de funciones, composición y cronograma de trabajo, que vele por el desarrollo y seguimiento del presente plan, con especial atención al despliegue de la estructura y adecuación del mapa de recursos asistenciales disponibles en las OSIs en relación al grado de complejidad presentado por los pacientes NCP:

- Activación del Consejo Asesor de Cuidados Paliativos de Euskadi. Descripción de objetivos, funciones, composición y cronograma de trabajo.
- Ruta asistencial para la atención paliativa, donde se indique claramente la estructura de servicios y la composición de los equipos.
- Protocolos y procedimientos de activación en situaciones como: derivación de casos para continuidad 24x7 en domicilio o contacto/ derivación consensuada con los recursos específicos de CP (UCP/HaD).
- Mapa de recursos asistenciales disponibles en las OSIs por grado de complejidad.
- Cronograma de trabajo con representantes de ciudadanía/pacientes.

2. Identificación precoz y oportuna de la situación de necesidades de cuidados paliativos de los pacientes, en coexistencia con los cuidados activos cuando éstos sean preceptivos para el paciente:

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

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

OBJETIVO CUANTITATIVO

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

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

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

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

OBJETIVO CUANTITATIVO

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

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

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

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

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

OBJETIVO ESTRATÉGICO 2

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

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

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

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

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

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

OBJETIVO ESTRATÉGICO 3

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

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

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

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

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

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

OBJETIVO CUANTITATIVO

Nº pacientes identificados con CIE Z515/total población diana.

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

OBJETIVO ESTRATÉGICO 4

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

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

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

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

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

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

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

OBJETIVO ESTRATÉGICO 5

Avanzar en la coordinación con instituciones y servicios sociosanitarios

1. Trabajar de manera conjunta con la Dirección de Atención

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

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

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

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

OBJETIVO ESTRATÉGICO 6

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

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

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

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

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

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

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

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

4. Apoyo emocional a profesionales

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

OBJETIVO ESTRATÉGICO 7

Promover la investigación e innovación en CCPP

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

OBJETIVO ESTRATÉGICO 8

Coordinación y trabajo en red con otros agentes sociales y comunitarios

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

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

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

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

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

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

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

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

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

OBJETIVO ESTRATÉGICO 9

Crear sistemas de evaluación y seguimiento

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

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

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

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

Bibliografía

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

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

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

Anexos

Anexo 1: Recursos sociosanitario para pacientes y profesionales

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

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

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

CUADRO DE MANDO

INDICADORES ASOCIADOS A LOS OBJETIVOS 1,2 y 3

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

MAPA DE RECURSOS (de estructura y procesos)

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

IDENTIFICACIÓN DE PACIENTES CON NCP Y SU REGISTRO EN HC

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

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

ATENCIÓN
RECIBIDA EN
FASE FINAL DE
VIDA (FFV)

- **Análisis cuantitativo:**
 - Proporción de pacientes que fallecen en el lugar de preferencia (domicilio, hospital.)
 - Nº de pacientes con NCP con registro de documento de VVAA.
 - Nº de pacientes que consta registro con Planificación Compartida de la Atención (PCA) en el plan individualizado de atención (PIA).
 - Proporción de pacientes con código CIE Z515 donde consta activado Aringarri en el plan individualizado de atención (PIA).
 - Proporción de pacientes con código CIE Z515 que utilizan la Carpeta de Salud para comunicarse con sus profesionales/ equipos de referencia.
 - Nº de personas que han participado en actividades de atención al duelo.
- **Análisis cualitativo** para conocer el tipo de atención y comunicación recibida por pacientes de diferentes trayectorias de final de vida:
 - Análisis de la historia clínica de casos elegidos de manera aleatoria (Audit de HC).
 - Entrevistas de valoración de experiencia paciente/familiar.
 - Análisis de las reclamaciones e incidencias.
 - Activación de comisiones de mortalidad en las OOSS.

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 4:

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

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

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 5:

Avanzar en la coordinación con instituciones sociales y servicios sociosanitarios

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

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 6:

Impulsar y promover la formación en CCPP de los profesionales

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

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

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 7:

Promover la investigación e innovación en CCPP

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

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 8:

Coordinación y trabajo en red con otros agentes sociales y comunitarios

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

INDICADORES ASOCIADOS AL OBJETIVO 9:

Crear sistemas de evaluación y seguimiento de CP

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

