

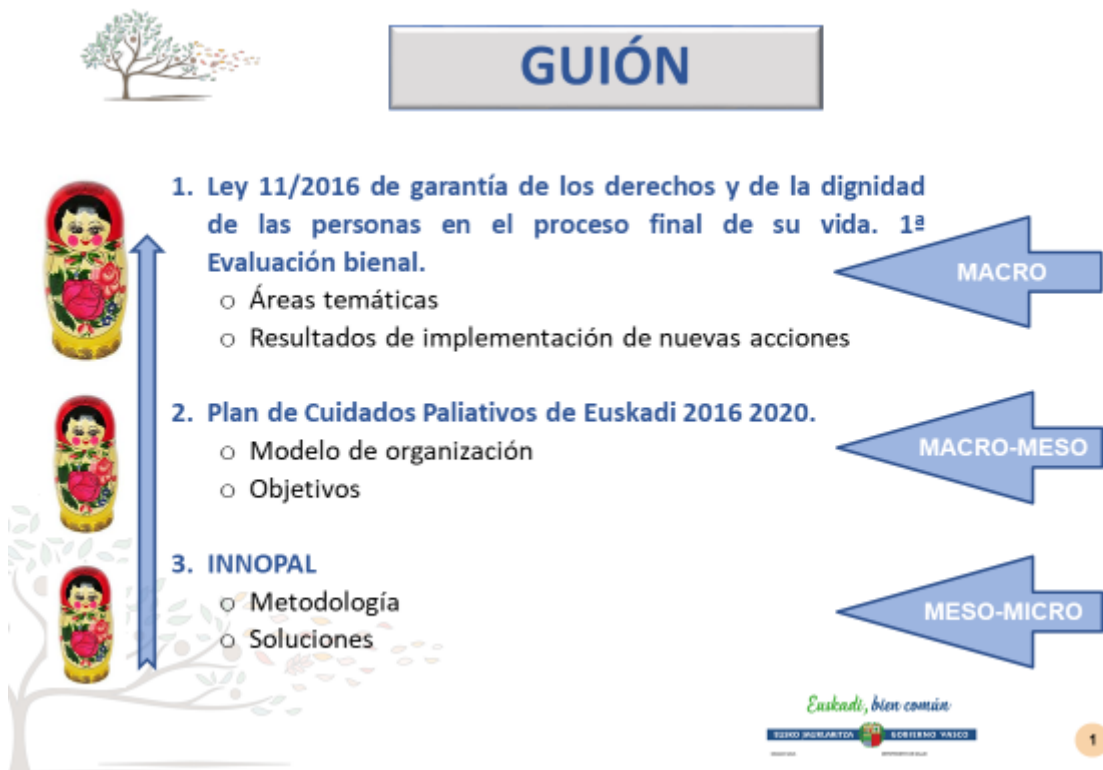
Mesa Redonda I: Atención al final de la vida: los Cuidados Paliativos: concepto, estudios, recursos y protocolos.

PONENCIA: Planificación macro, meso y micro de los cuidados paliativos en el Sistema sanitario de Euskadi.

PONENTE: José Luis Quintas Díez. Subdirector de Aseguramiento y Contratación Sanitarias. Departamento de Salud. Gobierno Vasco.

Intento con esta ponencia repasar someramente las distintas actuaciones que en los últimos tres años se están llevando a cabo en relación a los cuidados paliativos en el Sistema sanitario de Euskadi. Estas actuaciones las he agrupado según el nivel de planificación/gestión del que proceden: macro: Ley; macro-meso: Plan Estratégico y meso-micro: INNOPAL (programas, proyectos y actividades desde los profesionales).

Los tres niveles de intervención (macro, meso y micro) están totalmente imbricados entre sí, como las matrioshkas rusas. Así, con INNOPAL, se pretende ayudar a que, junto a otros protocolos y programas que ya existían se cumplan y desarrollen los objetivos del Plan de Salud 2016-2020 y, a su vez, este plan estratégico es el núcleo principal para lograr el cumplimiento de la Ley 11/2016 de garantía de derechos en el proceso de final de vida.



Seguendo este orden, la exposición se divide en tres partes:

LEY 11/2016 DE 8 DE JULIO, DE GARANTÍA DE LOS DERECHOS Y LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO FINAL DE SU VIDA

Esta Ley, aprobada por unanimidad por el Parlamento Vasco, después de un enriquecedor debate plagado de comparecencias de políticos, gestores, profesionales de la salud y asociaciones, es un gran paraguas bajo el que se cobijan pacientes y profesionales, los primeros amparados por sus derechos y los segundos obligados por sus deberes. Resulta ser por lo tanto una declaración de derechos y deberes, pero en el proceso de final de vida.

Por otro lado, no deja de ser un compendio aglutinante de otras muchas normas, como por ejemplo el Decreto que aprueba la Declaración de derechos y obligaciones de las personas en el Sistema Sanitario de Euskadi, o la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, o la Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi, etc.

Recientemente se ha presentado al parlamento vasco la primera evaluación bienal del grado de cumplimiento de la Ley. Esta evaluación se realizó con esfuerzo colaborativo de muchas personas y con la implicación directa de directores y directoras tanto del departamento de Salud, como de Osakidetza.

Lo primero que se ha hecho para facilitar y dar coherencia a este proceso evaluativo es agrupar los distintos artículos de la Ley en “grupos temáticos”. La Ley tiene dos partes fundamentales: la de los derechos de las personas al final de la vida y la de las obligaciones de las instituciones y los y las profesionales. Esta segunda parte es en realidad la otra cara de la primera, ya que se sigue el principio de que a todo derecho le corresponde una obligación.

El resultado de esta agrupación temática es el siguiente:



Por cada una de éstas áreas temáticas se describieron las acciones nuevas o ya iniciadas pero pendientes de finalizar, con sus cronogramas y sus indicadores de evaluación. El resultado cuantitativo de las 46 acciones planteadas en total fue el siguiente:



PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EUSKADI 2016 2020

Este plan es la más completa y actual herramienta de planificación de los cuidados paliativos en el Sistema sanitario de Euskadi, a caballo entre la macro y la mesogestión: Me centraré exclusivamente en el modelo de organización que plantea y en los principales objetivos que se pretenden conseguir.

Objetivos:

1. Consolidar un modelo asistencial en todas las OSIs de forma homogénea en cualquier nivel asistencial y en condiciones de equidad en el acceso y en la calidad de los servicios a los que las personas con necesidades paliativas tienen derecho.
2. Mejorar la calidad de la atención en las situaciones de enfermedad avanzada o incurable respetando la autonomía y necesidades del paciente y familia, a través de un Plan Individualizado de Atención registrado en la Historia Clínica (HC).
3. Mejorar la disponibilidad de recursos para la atención en Cuidados Paliativos
4. Mejorar la formación y capacitación de los profesionales en CP
5. Promover la mejora continua de las organizaciones en la atención al paciente que necesita atención paliativa. Instrumento de autoevaluación PAICpal

6. En el ámbito específico de la pediatría, desplegar el modelo de Cuidados Paliativos en pediatría de forma colaborativa.

Modelo Asistencial:

La atención centrada en el o la paciente (gestión de casos) y en sus cuidadores o cuidadoras es un factor que influye en la eficacia incluso por encima del modelo de provisión de servicios empleado.

Los elementos clave para la consecución de resultados óptimos en la asistencia en los modelos de Cuidados Paliativos actuales, se pueden centrar en:

- La identificación de personas con necesidad de Cuidados Paliativos.
- La comunicación y la coordinación entre los proveedores (incluida la atención primaria).
- La mejora de la capacitación.
- La capacidad de responder rápidamente a las necesidades cambiantes y preferencias de las personas a través del tiempo y en el curso de la patología y los síntomas y signos que la rodean.

Con el modelo asistencial que el Departamento de Salud propone completar, se persigue ofrecer una atención de calidad en cualquiera de los niveles asistenciales de Osakidetza. La Atención Primaria es el nivel asistencial en el que debe recaer la responsabilidad de los cuidados siempre que lo permita la complejidad de las necesidades de los pacientes.

Para ello, el modelo de organización en la CAPV estará basado en tres eslabones asistenciales que deben de garantizar la oferta de servicios en el domicilio/centro residencial de la persona en fase final de la vida o, en su caso, en el medio hospitalario cuando necesite ser ingresado en una unidad convencional o en una unidad específica de CP.

En el domicilio o centro residencial de las personas

Todas las OSIs articularán la coordinación de la atención alrededor de dos servicios básicos:

1. Médica o médico de familia y enfermera o enfermero de AP del paciente: la oferta de atención de Cuidados Paliativos ha de ser homogénea y sistemática en todas las Unidades de AP, para garantizar el acceso a este tipo de atención en todos los ámbitos de la comunidad.
2. Hospitalización a Domicilio (HaD), para los casos de mayor complejidad y siempre actuando conjuntamente con el nivel de AP. La intervención de HaD cuando la solicita AP nunca se debe considerar como un alta o derivación convencional a otro nivel

asistencial. De igual manera, si la intervención de HaD es el resultado de un alta hospitalaria, debe coordinarse su actuación con el nivel de AP.

Complementados por los servicios/unidades de apoyo:

1. Emergentziak.
2. O-sarean / Consejo Sanitario.
3. Servicios de Atención Domiciliaria urgente (propios y/o concertados).
4. Servicios de urgencia (PAC y puertas de hospital).
5. Equipos de atención psicosocial conveniados con La Caixa.

Los dos dispositivos básicos (AP y HaD), deben de articular la coordinación:

- Con los *servicios sociales* para asegurar la cobertura de las necesidades de las personas que lo requieran, a través de los Equipos Sociosanitarios de Atención Primaria.
- Con los servicios de apoyo de forma que se asegura una atención continuada, 7 días x 24 horas, a los pacientes que requieren CP

Esta necesidad de coordinación de los dispositivos asistenciales con los servicios sociales y de apoyo es, lógicamente, extensible al resto de los eslabones que se describen a continuación y deben ser considerados en el contexto de la Comisión Sociosanitaria de cada OSI, así como en el despliegue de alianzas con otras organizaciones y servicios.

En el medio Hospitalario

1. OSIs con Hospital de más de 200 camas:

Dispondrán de Equipos de Cuidados Paliativos con la misión de apoyar a los servicios y/o unidades (incluida la urgencia del hospital) en los que ingresen pacientes que requieran Cuidados Paliativos.

2. OSIs con Hospital de menor tamaño:

En estas organizaciones los servicios de Hospitalización a Domicilio, desarrollarán las funciones de asesoría e interconsulta que realizan los Equipos de Cuidados Paliativos.

Cualquiera que sea la modalidad de atención hospitalaria, las OSIs deberán articular la coordinación de los servicios hospitalarios responsables del paciente hospitalizado con los servicios responsables de la atención en AP y HaD y, si fuera necesario, con los servicios de apoyo, 7 días x 24 horas, como ya se ha señalado.

3. Por último, el tercer eslabón asistencial, lo constituyen las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), bien en el contexto de las OSIs o en el de otras OOS de Osakidetza (Gorliz y Sta. Marina), o centros concertados.

Recursos:

En cuanto a los recursos estructurales y funcionales que a fecha de hoy dispone el Sistema sanitario de Euskadi, tanto de provisión pública (Osakidetza) como privada (concertados) es la siguiente:

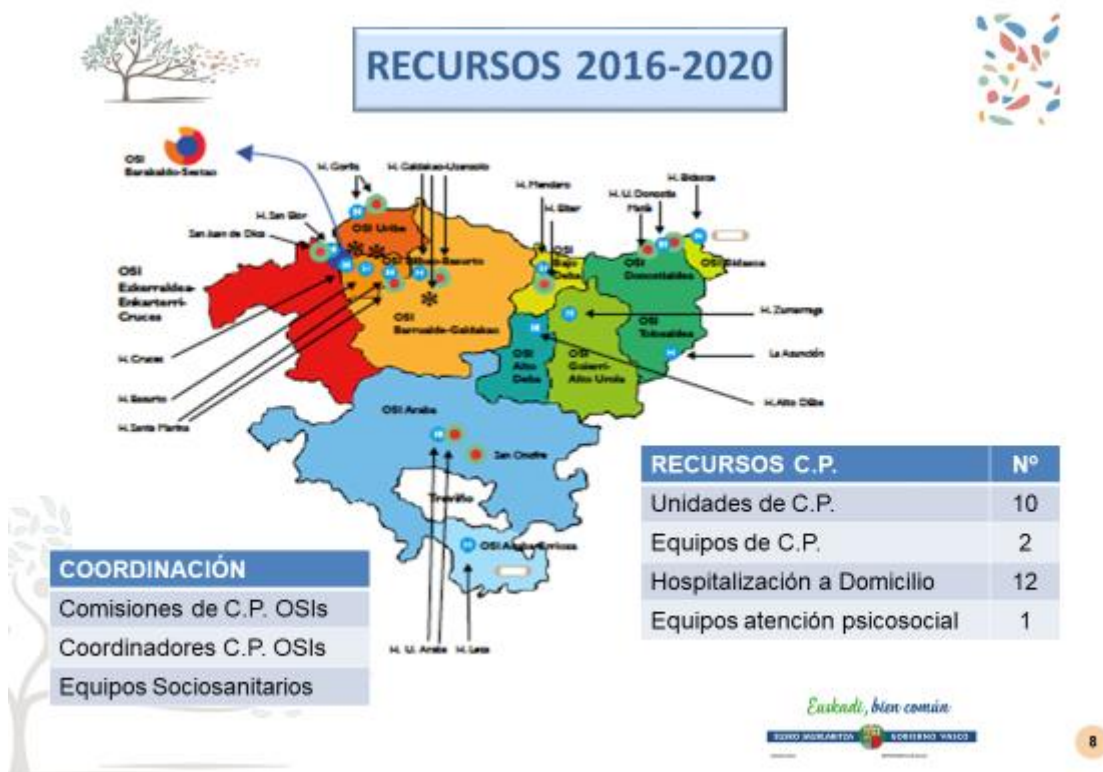
10 Unidades de Cuidados Paliativos: 7 de Osakidetza (H. Santa Marina, H. Gorliz, H.U. Cruces (pediátrica), H.U. Galdakao, H.U. Donostia, H. Éibar, H.U. Araba) y 3 concertadas (Clínica San Onofre, Fundación Matía, H. San Juan d Dios).

2 Equipos de Cuidados Paliativos (H.U. Cruces y H.U. Basurto).

12 Servicios de Hospitalización a Domicilio (uno en cada OSI).

1 Convenio con Fundación La Caixa.

Pero también, en paralelo, existen recursos de coordinación: una Comisión de Cuidados Paliativos en cada OSI y un coordinador o coordinadora de cuidados paliativos en cada OSI. Sin olvidar las actuaciones de los Equipos Sociosanitarios de Atención Primaria que actúan también sobre pacientes al final de su vida, cuando sus necesidades son mixtas (sociales y sanitarias).



INNOPAL (INNOVACIÓN EN PALIATIVOS)

A lo largo de 3 años, se ha desarrollado un proceso en el que profesionales sanitarios de diferentes OSIs han trabajado conjuntamente conversando y observando con los pacientes y cuidadores, para entender sus necesidades, sus miedos, lo que realmente

valoran y lo que les hace sentirse acompañados y cuidados a lo largo del proceso. Pero también conversando, observando y entendiendo a los profesionales que deben identificar, cuidar y acompañar a un paciente con necesidad de cuidados paliativos (ncp), para conocer sus necesidades, miedos y dificultades.

El objetivo perseguido es doble: por un lado, mejorar la calidad en la experiencia de pacientes y cuidadoras/es y, por otro, mejorar recursos y seguridad de profesionales para tratar con pacientes con ncp.

Metodologías:

Con la “Atención Centrada en la Persona (ACP)” como estrategia transversal, se han utilizado tres metodologías, de forma consecutiva o de forma combinada, dependiendo del periodo evolutivo del proceso por el que se llega a INNOPAL.

De trabajo colaborativo que supuso “Integrasarea” (integración funcional de niveles y dispositivos asistenciales) se fue generando un “semillero de proyectos ACP” utilizando la metodología “Desing Thinking”. Este sistema propicia un aprendizaje iterativo e interactivo basado en el conocimiento mutuo, la empatía, el proceso de creación y prueba, hasta llegar a un prototipado.

INNOPAL, añade a esta metodología otras dos: “gestión del cambio” y “equipos de innovación” con el fin de extender los prototipos diseñados y pilotados a nivel local a toda Osakidetza, implementándolos en cada OSI.

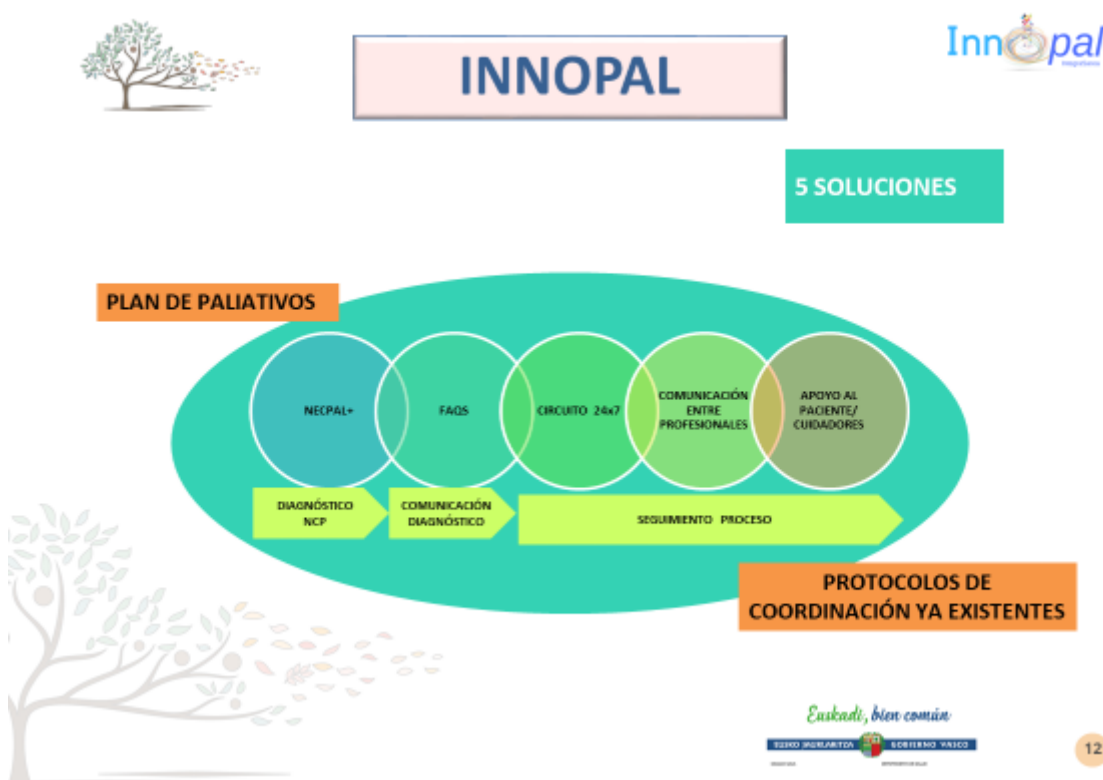


Soluciones:

El semillero de proyectos diseñados con metodología Desing Thinking ha obtenido cinco soluciones o prototipos, probados a nivel local, uno en cada una de las OSIs grandes (Araba, Bilbao Basurto, Ezkerraldea-Encarterri Cruces, Barrualde Galdakao y Donostialdea).

1. NECPAL+: Identificación temprana de pacientes con NCP y codificación de la condición en CIE10. Para difundir y sensibilizar se organizó la “semana NECPAL+”
2. FAQs: Comunicación con pacientes/cuidadores; comunicación para profesionales y protocolo coordinación inter-niveles.
3. CIRCUITO 24*7: También llamado “Aringarri”. Protocolo de coordinación entre distintos dispositivos (Equipos o Unidades de CCPP, Hospidom, Osarean, PACs, emergencias y urgencia domiciliaria) para conseguir dar respuesta 24 horas al día y siete días a la semana.
4. COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES: Link/Call center profesional. Protocolos de comunicación intr.-niveles con herramientas técnicas creadas ad-hoc.
5. APOYO AL PACIENTE Y CUIDADORAS/ES: Se ha diseñado un “cuadernillo para paciente/cuidadora” donde se describe el “plan de apoyo para pacientes”, así como un book de fichas con consejos e indicaciones en el ámbito emocional y también de los derechos.

A su vez, estos prototipos se identifican con una de las tres fases en las que podríamos dividir del proceso de atención al final de la vida: diagnóstico de ncp (1), comunicación del diagnóstico (2) y seguimiento del proceso (3,4 y 5).



En resumen, INNOPAL aporta nuevas herramientas con el fin de aterrizar el Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 e incorporar protocolos de coordinación ya existentes.

INNOPAL está ahora en proceso de extensión en todas las OSIs. Este proceso se está llevando a cabo en tres fases: “activación”, “implementación” y “cierre” con soporte de formación en acción, entrenamiento y evaluación.

BIBLIOGRAFÍA:

“Ley 11/2016 de 8 de julio, de garantía de los derechos y la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”

<http://www.euskadi.eus/informacion/final-de-la-vida/web01-a2inform/es/>

“Evaluación y seguimiento del cumplimiento de la Ley 11/2016”

<http://www.euskadi.eus/informacion/final-de-la-vida/web01-a2inform/es/>

“Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020”

<http://www.euskadi.eus/informacion/plan-de-cuidados-paliativos-de-euskadi-2016-2020/web01-a2inform/es/>



Planificación macro, meso y micro de los cuidados paliativos en el Sistema sanitario de Euskadi.

Mesa Redonda I

Atención al final de la vida: los **Cuidados Paliativos**: concepto, estudios, recursos y protocolos.

Pepe Quintas

Subdirector de Aseguramiento y Contratación Sanitarias
Departamento de Salud

Euskadi, bien común



GUIÓN



1. Ley 11/2016 de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. 1ª Evaluación bienal.

- Áreas temáticas
- Resultados de implementación de nuevas acciones

MACRO



2. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016 2020.

- Modelo de organización
- Objetivos

MACRO-MESO



3. INNOPAL

- Metodología
- Soluciones

MESO-MICRO

Euskadi, bien común



LEY 11/2016 FINAL DE LA VIDA

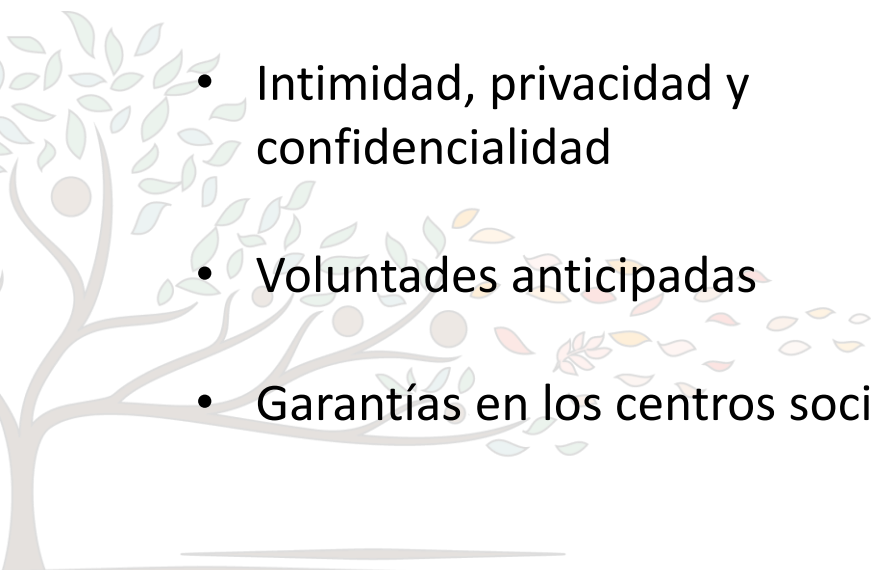
GRUPOS TEMÁTICOS

DERECHOS Y OBLIGACIONES

- Información clínica
- Consentimiento y toma de decisiones
- Derechos de las personas menores
- Cuidados paliativos integrales
- Intimidad, privacidad y confidencialidad
- Voluntades anticipadas
- Garantías en los centros sociosanitarios

DISPOSICIONES ADICIONALES

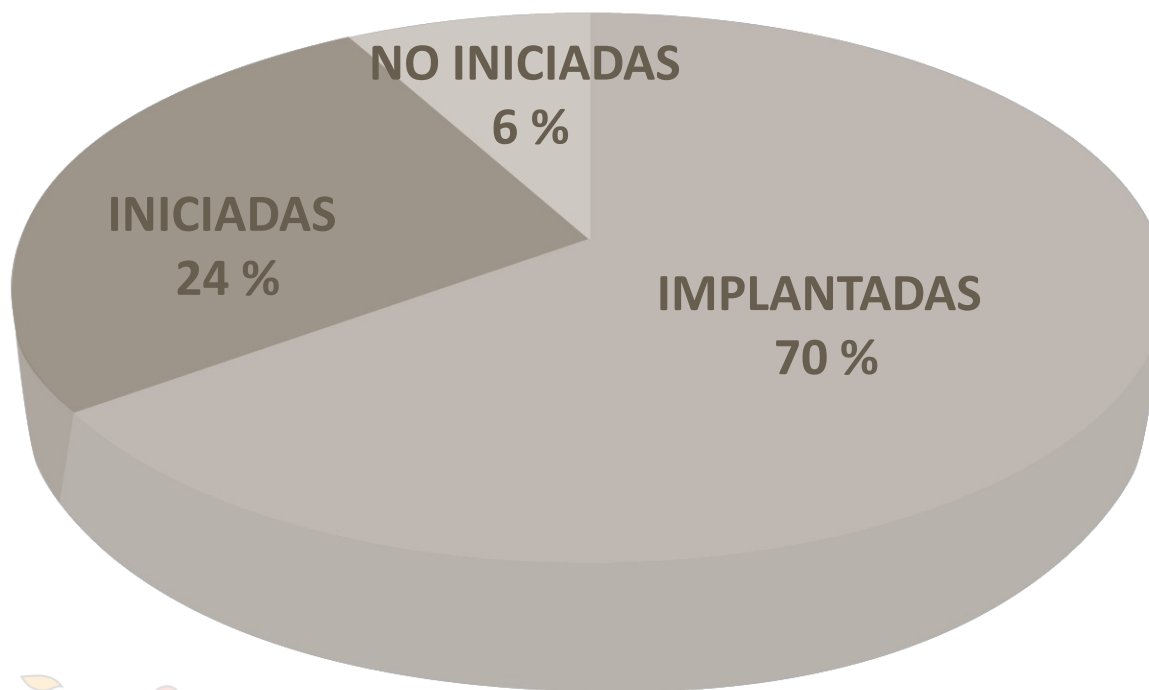
- Inclusión de servicios en Cartera de Prestaciones
- Estudio grado de cumplimiento de la Ley
- Promoción del conocimiento de la Ley
- Formación en cuidados paliativos
- Investigación en cuidados paliativos





LEY 11/2016 FINAL DE LA VIDA

NUEVAS ACCIONES (26/02/2019)



Euskadi, bien común



PLAN CUIDADOS PALIATIVOS 2016-2020



OBJETIVOS

- Consolidar un **modelo asistencial** al paciente que requiere Cuidados Paliativos en todas las OSIs de forma homogénea en cualquier nivel asistencial y en condiciones de equidad en el acceso y en la calidad de los servicios.
- Mejorar la calidad de la atención en las situaciones de enfermedad avanzada o incurable, respetando la autonomía y necesidades del paciente y familia, a través de un **Plan Individualizado de Atención (PIA)**.
- Mejorar la **disponibilidad de recursos** para la atención en Cuidados Paliativos.
- Mejorar la **formación y capacitación** de los profesionales en CP.
- Promover la **mejora continua** de las organizaciones en la atención al paciente. **PAICpal**
- Desplegar el modelo de **Cuidados Paliativos Pediátricos** de forma colaborativa.

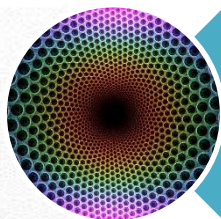
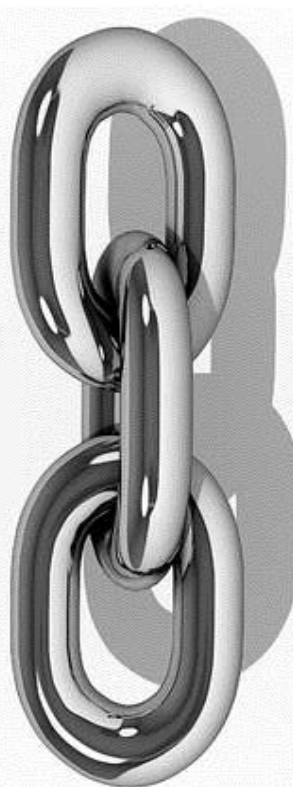


PLAN CUIDADOS PALIATIVOS 2016-2020



MODELO ORGANIZATIVO

Un modelo que debe de **garantizar servicios de CP de calidad en cualquier nivel asistencial.**



Domicilio/Centro
residencial



Hospitalización en Unidad
Convencional



Hospitalización en Unidad
Específica





PLAN CUIDADOS PALIATIVOS 2016-2020



MODELO ORGANIZATIVO

EN DOMICILIO/CENTRO RESIDENCIAL

- **SERVICIOS BÁSICOS**
 - Médico/a de Familia y Enfermera/o de Atención Primaria
 - Servicio de Hospitalización a Domicilio
- **SERVICIOS COMPLEMENTARIOS**
 - Emergentziak.
 - O-sarean/Consejo Sanitario.
 - Servicios de Atención Domiciliaria urgente (propios y/o concertados).
 - Servicios de urgencia (PAC y puertas de hospital).
 - Equipos de atención psicosocial conveniados con La Caixa.
- **EQUIPOS SOCIOSANITARIOS DE A.P.**





PLAN CUIDADOS PALIATIVOS 2016-2020



MODELO ORGANIZATIVO EN HOSPITALIZACIÓN

- **EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS**
 - En hospitales de > 200 camas sin UCP (2)
Soporte a cualquier unidad de hospitalización y del servicio de urgencias con pacientes que requieran cuidados paliativos
 - En hospitales de < 200 camas (7)
Hospitalización a Domicilio (consultores)
- **UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS**
 - En Hospitales de Agudos (3)
 - En Hospitales de Crónicos y Subagudos (4)
 - En Centros concertados. (3)



Euskadi, bien común



INNOPAL

OBJETIVOS A ALCANZAR



MEJORAR CALIDAD EN LA EXPERIENCIA DE PACIENTE/ CUIDADORES

MEJORAR RECURSOS Y SEGURIDAD DE PROFESIONALES AL TRATAR CON PACIENTES CON NCP



❑ «Nadie quiere poner el cascabel al gato».

❑ «Es que hablar con el paciente me agobia. Me da la sensación de que va a empeorar, se va a hundir»

❑ «Como siempre pasa, no hay circuitos establecidos y casi siempre **depende** que las cosas vayan bien o mal, **del profesional que "te toque" y las ganas de implicarse que tenga**»

❑ **“Mi padre estaba seguro, protegido, y yo también. Estábamos etiquetados, pertenecíamos al programa (...) me sentía en el club de paliativos. Con esa etiqueta tenía más derechos”**

❑ «El trabajo que hizo la Psico-oncóloga fue muy pero muy importante. Ayudó mucho a mi aita. Él estaba enfadado, agobiado, pero tuvo una conversación con ella y todo cambió. **De repente aceptó su situación y su último mes fue el mejor. Para nosotros fue un regalo. Ese mes hablamos mucho mi aita, mi ama y yo. Pudimos hablar de su muerte, y de que mi ama estaría cuidada, que era lo que a él más le importaba. Fueron momento bonitos, intensos, pero necesarios y que quedan ahí para siempre.»**



INNOPAL

PROCESO Y METODOLOGÍAS



Creación de Red, propuestas por dominios y definición de RETOS estratégicos .

ACP como estrategia transversal.

Gestión del cambio como base metodológica.



Ideación, diseño y prototipado de soluciones con enfoque usuario.

Profesionales trabajando con profesionales, pacientes y cuidadores.

Design Thinking como base



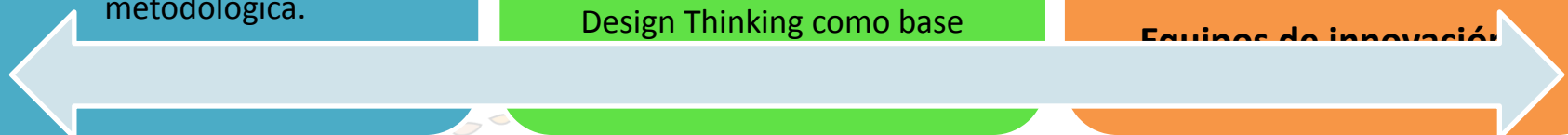
Implementando Innopal en cada OSI (¿sinergias con otras medidas ya implementadas?).

Haciendo el cambio posible.

Mix de metodologías:

- **Gestión del cambio**
- **Design thinking**

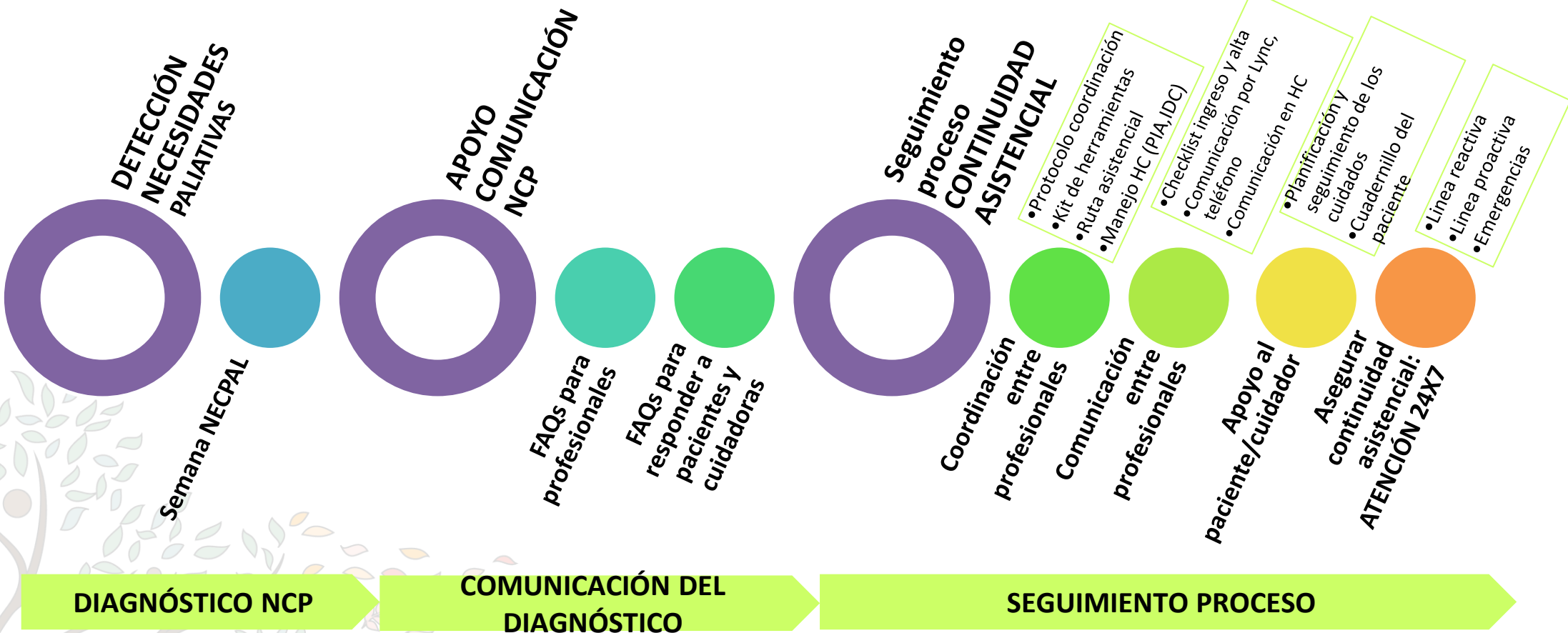
Equipos de innovación





INNOPAL

¿A QUÉ DA RESPUESTA INNOPAL?



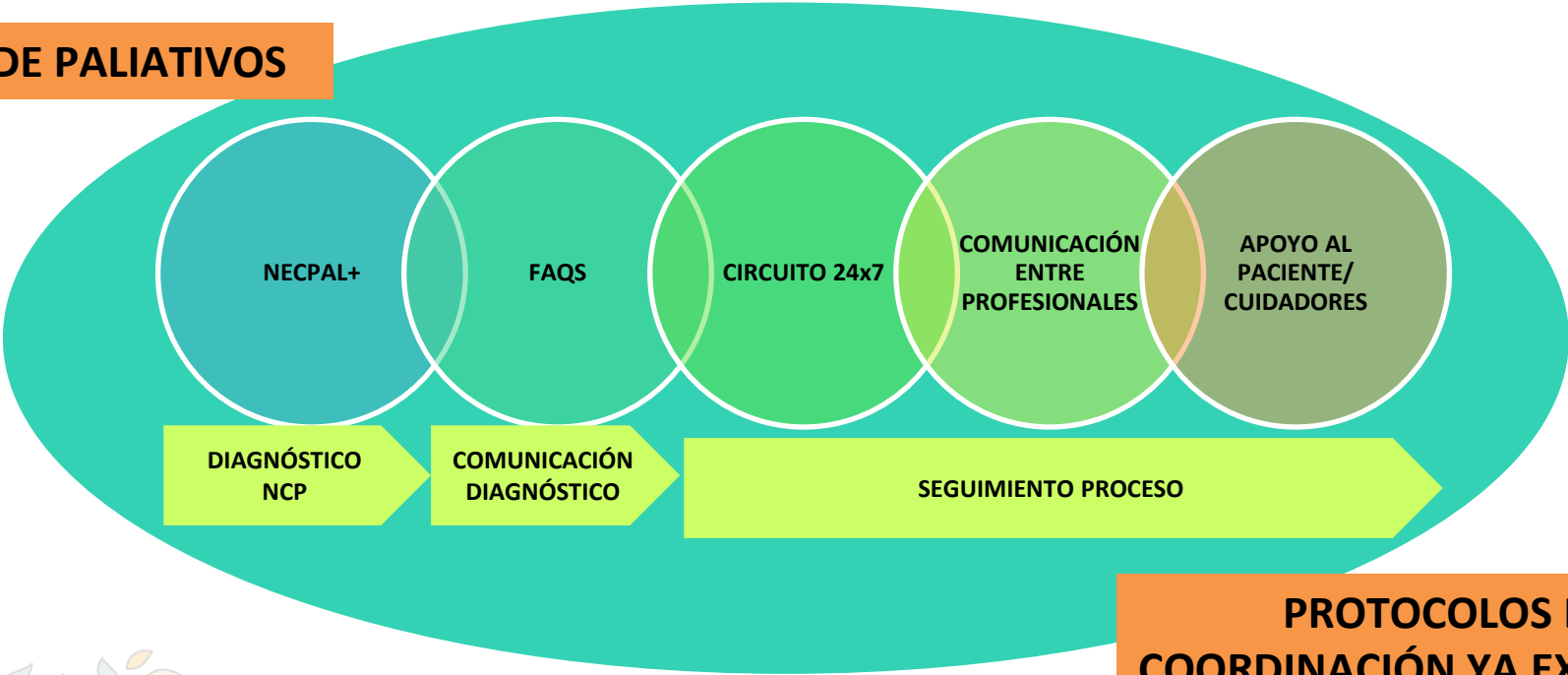
Euskadi, bien común



INNOPAL

5 SOLUCIONES

PLAN DE PALIATIVOS





INNOPAL

PROTOTIPADO EN OSI

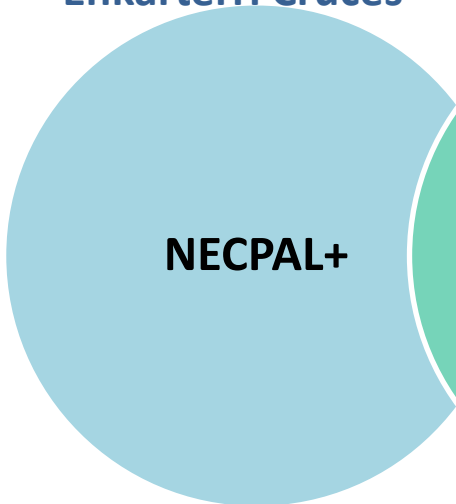
Ezkerraldea-
Enkarterri Cruces

Bilbao Basurto

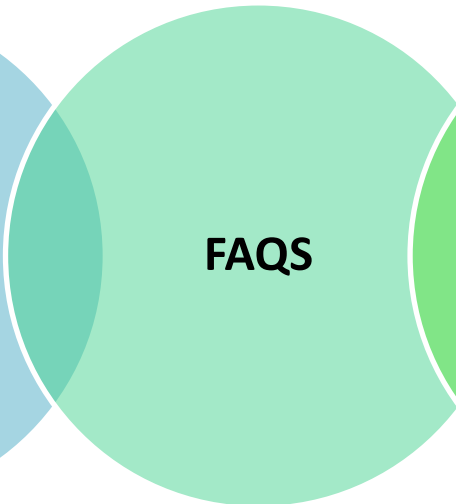
Araba

Donostialdea

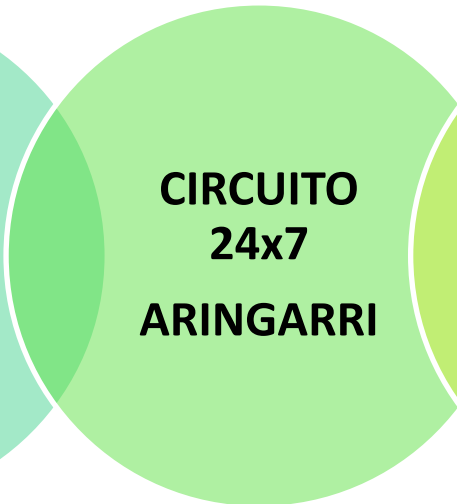
Barrualde
Galdakao



NECPAL+



FAQS



**CIRCUITO
24x7
ARINGARRI**



**COMUNICACIÓN
ENTRE
PROFESIONALES**



**APOYO AL
PACIENTE/CUI
DADORES**

Identificación temprana de pacientes con NCP
Herramienta NECPAL

- Comunicación con pacientes/cuidadores
- Comunicación para profesionales
- Protocolo coordinación inter-niveles

- Hospidom
- Consejo Sanitario
- PAC
- Emergencias
- Urgencia domiciliaria

Link/Call center profesional

- Cuadernillo paciente/cuidadora (plan de apoyo)
- Book de fichas de apoyo (emocional y en derechos)





E
S
K
E
R
R
I
K
A
S
K
O



G
R
A
C
I
A
S



Euskadi, bien común

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

OSASUN SALA

DEPARTAMENTO DE SALUD