



MEMORIA Experiencia Candidata

1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA

CUIDADOS PALIATIVOS

2. TÍTULO DE LA EXPERIENCIA

MODELO INTEGRADO DE ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

3. DATOS DE LA ENTIDAD Y PERSONA RESPONSABLE

- **Nombre de la entidad:** Organización Sanitaria Integrada (OSI) Alto Deba
- **Domicilio social (incluido Código Postal):** Nafarroa etorbidea s/n. 20500 Arrasate/Mondragón, Gipuzkoa
- **CCAA:** País Vasco
- **Datos de contacto de la persona responsable del proyecto¹:**
Nombre y apellidos: Jesús Millas Ros
E-mail: jesus.millasros@osakidetza.eus
Teléfonos: 688809326- 645777465

4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Marcar con una X donde corresponda.

<input type="checkbox"/>	Estatal
<input type="checkbox"/>	Comunidad Autónoma
<input type="checkbox"/>	Provincial
<input type="checkbox"/>	Municipal
<input checked="" type="checkbox"/>	Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
<input type="checkbox"/>	Zona básica de salud
<input type="checkbox"/>	Otro (especificar):

5. PERÍODO DE DESARROLLO

- **Fecha de inicio:** 1 de Junio de 2012
- **Actualmente en activo:** SI
- **Prevista su finalización:** NO

¹ Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.



6. LÍNEA DE ACTUACIÓN

ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación) ²	Cuidados paliativos
	Organización y coordinación

7. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

La OMS¹ define los Cuidados Paliativos como el “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”

El paciente con necesidades de atención paliativa y su familia presenta múltiples necesidades de origen multifactorial, sanitarias y sociales, intensas y cambiantes en el tiempo, que obliga al sistema sanitario a adaptarse para poder llegar al mayor grado de satisfacción de las mismas. Estos pacientes están presentes en todos los niveles del Sistema Sanitario por lo que es necesaria la coordinación y colaboración entre ellos, para facilitar el tránsito del paciente por los mismos y minimizar en lo posible el sufrimiento añadido de la falta de coordinación. El 25% de las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida, presentando además costes muy elevados².

El Plan Nacional de Cuidados Paliativos, en sus principios generales, aboga por asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los diferentes servicios y niveles asistenciales, garantizando la continuidad de este tipo de cuidados, facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente, así como orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo de atención³.

En la misma línea, la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud⁴ plantea un modelo colaborativo, interdisciplinar, basado en la coordinación entre niveles asistenciales y entre recursos convencionales y específicos de cuidados paliativos. Recomienda además una optimización de la formación en todos los niveles asistenciales.

En Euskadi el tipo de atención sanitaria se basa en un modelo “integrado”. Es decir, contando con todos los recursos asistenciales independientemente de que estén ubicados en el nivel asistencial de Atención Primaria o en los servicios de Atención Especializada y Hospitalaria. El objetivo del

² Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: dichas líneas son las que figuran en las páginas 10-12 de la Guía de Ayuda para la Cumplimentación de la Memoria.



Plan de atención a pacientes en la fase final de la vida o Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma Vasca⁵ es mejorar la atención del paciente en esta fase, reorganizando los recursos existentes y consiguiendo una utilización adecuada de los mismos en el momento adecuado, con el dispositivo adecuado y con los recursos necesarios.

La ausencia de estudios de calidad limita el conocimiento sobre la efectividad y sobre la coste-efectividad de las modalidades organizativas de cuidados paliativos específicos. Los estudios que han abordado la comparación de este tipo de servicios entre sí son escasos. En España se observan amplias variaciones tanto en las modalidades organizativas como en la disponibilidad de recursos entre estos equipos. Mientras que en algunas comunidades autónomas españolas la atención primaria desempeña un papel relevante en la provisión de cuidados paliativos disponiendo de equipos de apoyo, en otras se ha potenciado el desarrollo de servicios especializados ubicados en los hospitales terciarios. En todos los casos se observa una tendencia a la progresiva interprofesionalidad en los equipos, independientemente de la comunidad autónoma y del nivel asistencial sobre el que descansen los equipos de cuidados paliativos⁶.

Datos de un estudio realizado en 2010 para Osakidetza-SVS por el Instituto Antae⁷ sobre "Necesidades de formación en cuidados paliativos" y basado en grupos focales de familiares de pacientes y sanitarios muestran como los familiares perciben dificultades en la toma de decisiones compartida, falta de coordinación y de criterios unificados entre los miembros del mismo servicio, entre los distintos servicios hospitalarios que atienden al paciente y entre los distintos niveles asistenciales. También perciben un déficit de coordinación con los servicios sociales y echan en falta atención paliativa domiciliaria. Los profesionales sanitarios consideran que no se trabaja en equipo e informan de dificultades en la coordinación entre los distintos especialistas y entre estos últimos y atención primaria, lo que puede llegar a repercutir en que muchos enfermos queden desatendidos en algún momento.

Aproximaciones realizadas a los profesionales de Atención Primaria de Osakidetza-SVS dan cuenta también del deseo de recibir formación y ayuda para la atención de estos casos y la coordinación de servicios y profesionales implicados en ellos⁸.

El Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco puso en marcha en 2010 la "Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi". Se trata de una apuesta por reorientar las organizaciones sanitarias hacia modelos más integrados y que busca garantizar el continuo asistencial mediante el impulso de una asistencia multidisciplinar, coordinada e integrada entre los diferentes servicios, atención primaria (AP) y asistencia hospitalaria (AH). De esta manera se constituyen las Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI), que suponen la creación de una estructura común entre un hospital y los centros de AP de un área determinada, bajo una gobernanza única y objetivos y sistemas de gestión comunes.



La creación de las OSIs reúne, en una misma organización, proveedores de AP y AE, que hasta ahora funcionaban separadamente. Las OSIs comparten algunos elementos comunes como: orientación al paciente, perspectiva sistemática, enfoque de gestión poblacional, énfasis en la coordinación de servicios, y orientación a resultados⁹. Las rutas asistenciales reflejan todos estos principios al abordar una patología concreta de forma integrada. Las rutas son una herramienta de los profesionales sanitarios del área que permitirán mantener al paciente en el centro de la atención, siendo las organizaciones las que se comuniquen y apoyen, mejorando la calidad y la satisfacción de todos los participantes¹⁰. Las rutas suponen un cambio organizativo pero también cultural en las organizaciones, pasando de la gestión de la enfermedad por episodios a la visión del ciudadano como elemento clave.

En Noviembre de 2011 se constituye la OSI Alto Deba (OSIAD), que unifica la gestión de la antigua comarca de Atención Primaria (AP) y del Hospital del Alto Deba (HAD) dotándoles de una Gerencia única que marca los objetivos para los dos niveles asistenciales, facilitando la flexibilización de los servicios y la orientación sanitaria a procesos asistenciales integrados. Es en este nuevo contexto en el que se pretende mejorar el proceso de atención a los pacientes que necesitan cuidados paliativos y a sus familias en nuestra Comarca del Alto Deba (CAD) desde el citado modelo de integración y colaboración entre niveles asistenciales sanitarios y sociales.

Como subraya Tony O'Brien¹¹ el acceso a los cuidados paliativos debería estar basado solo en las necesidades del paciente. No debería ser determinado por su lugar de residencia, su nivel de ingresos, el tipo de enfermedad, la edad, el sexo, ni otras consideraciones.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. J pain Symptom Manage 2002; 24 (2): 91-96.
2. Higginsson IJ. Evidence based palliative care. BMJ. 1999; 319: 462-3.
3. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 2001.
4. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 2007.
5. Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes al final de la vida. CAPV 2006-2009. Departamento de Sanidad: Vitoria-Gasteiz, 2006
6. García Pérez L, Linertová R, Martín Olivera R. Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS N° 2006/04.



7. Instituto Antae (Dra Pilar Arranz, D. Hernán Cancio, Dra Cristina Coca y D^a Raquel Serrano y el Dr Enric Benito). Necesidades de formación en cuidados paliativos. Estudio cualitativo. Osakidetza: 2010.

8. Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, 2006. Informe Osteba nº D-06-04.
9. Vázquez ML, Vargas I, Farré J et al. Organizaciones Sanitarias Integradas en Cataluña: una guía para el análisis. Rev Esp Salud Pública. 2005; 79: 633-643.
10. Grimshaw JM, Russell IT. Achieving health gain through clinical guidelines (I). Developing scientifically valid guidelines. Qual Health Care. 1993; 2: 243-248. 12. Campbell H, Hotchkiss R, Bradshaw N, Porteous M. Integrated care pathways. BMJ. 1998; 316: 133-137.
11. Tony O'Brien. "How much palliative care we need? 8th Congress of the European Association for Palliative Care. The Hague. 2-5 April 2003.

8. OBJETIVOS

Objetivo principal: Ofrecer una asistencia paliativa integral, e integrada, tanto a los pacientes como a los familiares de pacientes con enfermedades en fase avanzada y terminal de nuestra comarca.

Objetivos específicos:

1. Integrar los recursos disponibles en la OSIAD, fundamentalmente Atención Primaria, servicio de Medicina Interna (MI), y servicio de Hospitalización a Domicilio (HDom).
2. Aumentar la identificación y codificación de los pacientes de la OSIAD con necesidades de atención paliativa mediante el código CIE.9: V66.7
3. Articular y coordinar la atención del paciente con necesidad de cuidados paliativos y sus familiares en la CAD.
4. Ofrecer una atención integral al paciente y su familia, desde el punto de vista físico, psicoemocional, social y espiritual.
5. Asegurar la continuidad de cuidados al paciente en Cuidados Paliativos y su familia entre los distintos niveles y recursos asistenciales.
6. Alcanzar un mayor grado de cooperación entre todos los profesionales y agentes sociales implicados en el proceso.
7. Integrar el respeto a la autonomía del paciente a través de la participación del mismo en la toma de decisiones, y la posibilidad de expresión de las mismas a través del Documento de Voluntades Anticipadas.



8. Aumentar la oferta formativa en cuidados paliativos a los profesionales de la OSIAD que participan en la atención a estos pacientes.

9. CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA

La CAD de Guipúzcoa está compuesta por los municipios de Antzuola, Aretxabaleta, Arrasate-Mondragón, Bergara, Elgeta, Eskoriatza, Leintz-Gatzaga y Oñati, así como el municipio alavés de Aramaio, con una población total de unos 63000 habitantes y una distribución por sexos de 1:1.

La atención sanitaria se presta por 4 Unidades de Atención Primaria (UAP): Arrasate, Bergara, Oñati y Valle de Léniz, el Hospital comarcal del Alto Deba (HAD) ubicado en Arrasate y el Centro de Salud Mental de Arrasate.

La tasa de envejecimiento de la población de la comarca es de un 21% de personas > 65 años y se cuenta con 4 centros residenciales públicos de personas mayores y uno privado, con una oferta total de 535 plazas, de las cuales 467 son plazas concertadas con la Diputación de Guipúzcoa.

En Noviembre de 2011, siguiendo las directrices del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, con el objetivo de integrar los servicios sanitarios de la CAD, se constituye la OSIAD. En este nuevo contexto organizacional y a instancias de la Dirección de la OSI, un grupo de profesionales médicos, de enfermería, de AP, MI, Urgencias y HDom, comienzan a reunirse con el objetivo de plantear una respuesta integrada a la atención a las personas con necesidades de atención paliativa y que lleva a la creación, en Junio de 2012, de un Equipo de Cuidados Paliativos (ECP) de la OSIAD, formado por 2 profesionales de Atención Primaria, médico y enfermera, a tiempo parcial (3 h/día) y un médico especialista en MI (tiempo compartido con su actividad asistencial habitual), todos ellos con formación de nivel intermedio-avanzado en Cuidados Paliativos.

La población diana susceptible de recibir cuidados paliativos, según la mayoría de los estudios publicados se corresponde con la definida por McNamara en su estimación de mínimos (McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12) que incluye 10 patologías: Cáncer, Insuficiencia cardíaca, Insuficiencia hepática, Insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA. Las patologías citadas provocan el 75 % de la mortalidad en España. Según los datos de mortalidad de la Comunidad del País Vasco del año 2004, y extrapolando los datos referidos a las citadas patologías de McNamara a la población de la CAD, supondría una población diana de 338 pacientes/año susceptibles de recibir cuidados paliativos, 155 de tipo oncológico y 183 no oncológicos, de los cuales aproximadamente 150 pacientes/año requerirían atención específica por Equipos de Cuidados Paliativos (60% de pacientes oncológicos y 30% de los pacientes no oncológicos).

10. METODOLOGÍA

Presentamos el marco de evaluación para intervenciones en organizaciones sanitarias integradas según metodología PDCA:

- PLAN** → **Objetivo: Modificar el modelo organizativo de atención a los pacientes que necesitan cuidados paliativos.**
- Do** → **Despliegue: Implantación del Plan de atención y de la Ruta asistencial de Cuidados paliativos de la OSI. Creación del ECP. Creación grupos y comisiones. Difusión**
- CHEK** → **Análisis del modelo de atención de cuidados paliativos de la OSI.
Proceso actual**
- ACT** → **Ayuda en la toma de decisiones y mejora del modelo de intervención**

El año 2010 se constituyó el grupo de trabajo multidisciplinar con el objetivo de desarrollar y coordinar un proyecto de cuidados paliativos en la CAD; como consecuencia del mismo se elaboró y presentó en 2011 el Proyecto de Plan Asistencial de pacientes con Enfermedad Avanzada/Terminal y Cuidados Paliativos en el HAD, así como varios protocolos como el de Sedación paliativa en el HAD y algunos trípticos de atención al dolor, vía subcutánea y cuidados de la boca.

De forma paralela, en la comarca de AP, se elaboró la Ruta Asistencial de Cuidados Paliativos con el objetivo de mejorar la atención prestada en las UAPs a este tipo de pacientes, asegurando la continuidad de cuidados por medio de una mejor coordinación y comunicación entre niveles.

Tras la creación de la OSIAD en Noviembre 2011, con la integración de los dos niveles asistenciales, a instancia de la Gerencia de la OSI, se plantea la constitución de un ECP integrado por profesionales de ambos niveles asistenciales, con formación específica, que sirva de soporte para los profesionales tanto de AP como hospitalarios. Sus funciones son: 1. Asistencial, de pacientes derivados al equipo, tanto en el hospital como en el domicilio, y en consulta externa para pacientes ambulatorios, 2. Coordinadora, para acercar al paciente los recursos que precise en cada momento según su nivel de complejidad, sirviendo de puente entre niveles asistenciales y con el ámbito sociosanitario, 3. Consultora y tutorizadora, para los profesionales de la OSIAD que lo precisen, y 4. Docente, a profesionales médicos, de enfermería y médicos residentes de la OSIAD.

Los pacientes susceptibles de atención por el ECP son los pacientes adultos o de edad pediátrica que padezcan una enfermedad, oncológica o no oncológica, con criterios de enfermedad



avanzada o terminal. Estos pacientes pueden ser derivados desde AP, HAD (pacientes ingresados o desde consultas de especialidades), HDom, centros residenciales y psiquiátricos de la comarca, y otros hospitales de la red de Osakidetza o privados. Los criterios de derivación son situaciones de complejidad a nivel físico, psicoemocional, espiritual o familiar, deseos de paciente/familia, o dudas diagnósticas o terapéuticas a criterio del profesional.

Tras la valoración del paciente, según su ubicación y necesidades detectadas, se realiza atención en el hospital por el médico de Medicina Interna del ECP, se cita en Consultas Externas en caso de poder desplazarse desde su domicilio, o bien se presta asistencia en su domicilio, siempre en coordinación con el equipo de AP del paciente. En caso de necesidad de ingreso hospitalario por mal control sintomático y/o deseo del paciente/familia de fallecimiento en hospital, se facilita en la medida de lo posible el ingreso programado, evitando el paso por el servicio de urgencias. Por otro lado, los pacientes que por su nivel de complejidad precisan en su domicilio de técnicas o procedimientos diagnósticos o terapéuticos de uso hospitalario, o bien que precisan un seguimiento intensivo, se derivan al servicio de HDom de la OSI previa comunicación del caso.

La atención psicológica de los pacientes y de sus familias que la precisan se ofrece desde el Centro de Salud Mental de Arrasate, y se cuenta con el apoyo del Equipo de Atención Psicosocial de la Caixa ubicado en el hospital Matía de San Sebastián que ofrece atención psicológica en consulta o en el domicilio del paciente.

Un aspecto fundamental del proyecto es la continuidad de la asistencia de los pacientes domiciliarios, fuera del horario de atención de los EAP. Con el objetivo de garantizar dicha continuidad, se elaboró el Protocolo de Continuidad Asistencial en pacientes domiciliarios, con participación del servicio de emergencias de Guipúzcoa, el servicio de atención a domicilio SHD, la red de Consejo Sanitario O-Sarean (atención telefónica por enfermeras especializadas 24 h al día, 7 días a la semana), Urgencias hospitalarias, HDom, ECP y AP.

Periódicamente se realizan reuniones de coordinación del ECP para valoración, coordinación y seguimiento de pacientes ingresados en el equipo, y con el servicio de HDom de la OSI para valoración conjunta y coordinación de cara a la continuidad de la atención entre uno y otro servicio.

Con el objetivo de avanzar en el respeto a la autonomía del paciente, y de difundir y facilitar la realización del Documento de Voluntades Anticipadas, se desarrolló un Proyecto Bottom-up que contempló formación a los profesionales de las UAPs, incluyendo las Áreas de Atención al Cliente, de cara a facilitar el acceso a la documentación necesaria, consejo, e incluso posibilidad de actuar como testigos para la elaboración del propio documento.

Desde al año 2014 está constituida la Comisión de Cuidados Paliativos de la OSIAD, con presencia de profesionales de todos los servicios implicados en la atención a pacientes con



necesidad de cuidados paliativos. Se reúne con una frecuencia trimestral y pretende ser el órgano de coordinación, evaluación y seguimiento del Programa de Cuidados Paliativos de la OSI.

También en el año 2014 se constituyó la Comisión Sociosanitaria de la OSIAD, con presencia de profesionales sanitarios de AP, hospital, residencias geriátricas, Salud Mental, Servicio de Atención al Paciente, y trabajadores sociales de base de la comarca, así como representantes de la Dirección Territorial de Guipúzcoa y de Diputación de Guipúzcoa. Dentro de la población diana de la misma se contemplan también los pacientes y familias con necesidad de CP y situación de dependencia o discapacidad y pretende dar una respuesta coordinada desde ambos ámbitos, sanitario y social, a través de la gestión de casos mediante los Equipos de Atención Primaria Sociosanitarios.

Otro elemento que facilita la respuesta integrada es la historia clínica electrónica compartida, que facilita la transmisión de la información entre los diversos niveles asistenciales, y la receta electrónica que permite la conciliación de la medicación de estos pacientes.

A nivel formativo, se han impartido por parte de los profesionales del ECP las siguientes actividades:

- 3 talleres de “comunicación en pacientes al final de la vida”, de 4 h, con participación de 80 profesionales médicos y de enfermería.
- 1º “curso básico de CP” de 12 h de duración, con participación de 30 profesionales médicos y de enfermería (70 solicitudes, pendiente de realización de 2º curso en 2015)
- 1 “taller de CP para enfermería” de centros residenciales de mayores y psiquiátricos de la CAD con participación de 35 profesionales.

Se remite encuesta de satisfacción a los familiares de los pacientes fallecidos que han sido atendidos por el ECP.

11. EVALUACIÓN

• INDICADORES.

Durante el primer año de funcionamiento del ECP (1 Junio 2012-31 Mayo 2013) se recogieron de forma sistemática datos sociodemográficos, diagnóstico oncológico o no oncológico y lugar de fallecimiento de los pacientes que fueron atendidos, así como si el lugar de fallecimiento coincidía con los deseos expresados previamente.

Para los años 2010, 2011, 2012, 2013 y 2014 se han obtenido datos sociodemográficos de todos los pacientes fallecidos por códigos McNamara en la OSI Alto Deba, diagnóstico oncológico/no oncológico, así como datos de las encuestas de satisfacción de familiares de pacientes fallecidos que fueron atendidos por el ECP (desde Junio 2012 a Dic 2014).

Fuentes de datos:

- Base de datos de Osakidetza mediante el gestor Oracle Business Intelligence (OBI)
- Registro de datos de actividad del ECP Junio 2012 a Mayo 2013
 - Encuestas de satisfacción de familiares de pacientes fallecidos atendidos por ECP

• **RESULTADOS.**

1. Datos del análisis 1º año de actividad ECP:

En el periodo de estudio (Junio de 2012 a mayo de 2013) se atendieron 61 pacientes, con una edad media de 77.6 años y un rango de edad de 31 a 95 años. Un 59% fueron hombres y el 41% mujeres, y el diagnóstico fue oncológico en el 78,7% de los casos.

En el periodo de estudio fallecieron 45 pacientes, de los cuales 27 (60%) lo hicieron en su domicilio, 13 (28.9%) fallecieron en el HAD, 4 (8.9%) en otro hospital, y 1 (2.2%) en Urgencias. De los 13 pacientes que fallecieron en el HAD, el 69.2% (9) lo hicieron de forma programada, con una estancia media de 5,2 días.

El lugar de fallecimiento coincidió con el deseo expresado por el paciente y/o su familia en el 82.2% de los casos, no coincidió el 4.5% y NS/NC/No expresado el 13.3% de los casos.

La estancia media en el servicio hasta el fallecimiento fue de 52 días. Se realizó contacto posterior al fallecimiento por parte del equipo (llamada telefónica y/o carta de duelo) en el 86.7% de los pacientes.

2. Datos 2010 a 2014:

En el periodo de estudio el número de pacientes fallecidos por todas las causas en la CAD son 2684, con una edad media de 81,92 años.

En cuanto al lugar de fallecimiento el 30,8%(824) se produjo en el HAD, y el 69,2% (1860) lo hicieron bien en su domicilio o bien en otros centros sanitarios de la red de Osakidetza o fuera de ella.



Tabla 1. Número de pacientes fallecidos en la OSI Alto Deba, en AP y en HAD, según códigos McNamara y frecuencia de codificación como V66.7 en AP y HAD por años.

			Año					TOTAL
			2010	2011	2012	2013	2014	
Fallecidos en AP/otros centros	Número de fallecimientos		231	189	460	468	512	1860 (69,2%)
	Con V66.7		0	27	53	120	109	
Fallecidos en HAD	Número de fallecimientos		153	161	168	164	178	824 (30,8%)
	Causas McNamara	Oncológicos	24	16	38	39	39	
		No oncológicos	27	33	23	33	33	
		Con V66.7	0	0	5	13	24	
Otras causas no McNamara		102	112	107	92	106		
Total fallecidos OSI			384	350	628	632	690	2684

AP: Atención Primaria, HAD: Hospital Alto Deba, OSI: Organización sanitaria integrada, V66.7: código CIE.9 de identificación de pacientes con necesidades paliativas

La tabla anterior pretende mostrar la tendencia en la identificación de la población diana del programa integrado de atención a los pacientes con necesidades paliativas. Se visualiza una tendencia creciente de identificación de los pacientes susceptibles, a través de la codificación V66.7, fundamentalmente en AP, y de la atención específica por los diferentes componentes del programa (AP, HAD, HDom y ECP)

Los datos de fallecimientos en la OSI, en torno al 1%, son consistentes con los datos de mortalidad de la CAPV (tasa ajustada por edad 1000/100000 habitantes año 2011, según datos del Registro de Mortalidad, Departamento de Salud, Gobierno Vasco). Los datos del 2010 y 2011 muestran un infraregistro del dato del fallecimiento que se corrigió a partir del 2012.

Las patologías seleccionadas por McNamara supusieron el 37% de la mortalidad en el HAD, siendo de tipo oncológico el 51,4%, y no oncológico el 48,6%. De los pacientes que fueron atendidos por el ECP en los mismos años, un 84,5% tenían diagnóstico oncológico y un 15,5% no oncológico.

En la tabla 2 se presenta la proporción de pacientes fallecidos que fueron atendidos por los recursos avanzados domiciliarios (ECP, HDom) según los años, reflejándose que, aunque seguimos lejos de la población diana estimada para atención por equipos específicos, que sería en torno a 150 pacientes/año en nuestra OSI, las cifras han ido en aumento desde el año 2012.



Tabla 2. Número de pacientes fallecidos atendidos por recursos avanzados (ECP, HDom) por años.

	Año					Total
	2010	2011	2012	2013	2014	
ECP	0	0	14	66	41	121(4,5%)
HDom	44	48	66	56	41	255(9,5%)
ECP+HDom	44	48	80	122	82	376(14%)
Total pacientes fallecidos OSI	384	350	628	632	690	2684

ECP: Equipo de cuidados paliativos, HDom: Hospitalización a domicilio, OSI: Organización Sanitaria Integrada

El lugar de fallecimiento de los pacientes fue el domicilio en el 57,7% de los pacientes atendidos por el ECP y el 55,3% de los atendidos por HDom.

3. Encuestas de satisfacción de familiares de pacientes fallecidos atendidos por ECP:

Se remitieron encuestas de satisfacción a 98 familiares de pacientes fallecidos que habían sido atendidos por el ECP (se excluyen aquellos con < 2 visitas desde el ECP), con una tasa de respuesta del 51%. El 92% de los pacientes fueron atendidos tanto en el hospital como en su domicilio, según el momento evolutivo; el 58% falleció en el domicilio y la coincidencia con el deseo expresado por el paciente, según sus familiares, fue de un 85,4%, no siendo expresado o recogido en el 12,5%, y siendo contrario en el 2,1% de los casos. El 98% consideran que la atención por el ECP colaboró a que la muerte del enfermo fuera tranquila y en paz, y el 89,9% dicen que tuvieron, como cuidadores, ayuda suficiente para enfrentarse a la muerte de su familiar. La valoración global de la atención recibida por el ECP es de 9,22/10.

12. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La atención paliativa integrada que oferta la OSIAD facilita colocar al paciente y su familia como centro de atención del sistema sanitario, siendo los recursos los que se organizan para responder de la forma más satisfactoria y eficiente a las necesidades de los mismos. Aún no siendo una estrategia innovadora, no es una realidad frecuente en las organizaciones sanitarias, por lo que pensamos que se trata de un modelo de atención factible, integrado, colaborativo, que puede ayudar a reducir el sufrimiento de las personas que se enfrentan a situaciones de final de su vida. La aportación de nuestro modelo organizativo es haber resuelto los problemas derivados de tener que aunar el trabajo de diferentes estructuras como AP, Atención hospitalaria y Hospitalización a domicilio.

Por otro lado, la atención compartida y la formación ofertada desde los recursos de la OSI permite aumentar la capacitación de los profesionales que atienden a este tipo de pacientes, lo cual repercutirá en la satisfacción de los pacientes y sus familias y en la de los profesionales mismos,



mejorando a su vez la calidad de la atención con pacientes futuros. El aumento de las habilidades para atender a los pacientes con necesidades paliativas es una necesidad sentida y expresada en repetidas ocasiones por los profesionales de nuestra OSI y en otros múltiples foros o publicaciones.

Ta como expresa la Ruta de Cuidados Paliativos de la OSIAD asumimos que la AP es el pilar fundamental en la atención a los pacientes con necesidades paliativas, y el resto de los recursos se utilizarán según las necesidades de los pacientes y de los propios profesionales que les atienden. Es por ello que el objetivo de los recursos de apoyo, tal como el ECP, es complementar y apoyar la asistencia desde AP, con una atención compartida y colaborativa, con el objetivo de facilitar que los pacientes que desean permanecer en su domicilio puedan cumplir tal deseo, en la medida de lo posible, habiendo llegado a cumplir en un 85,4% de los casos con el deseo expresado.

La relación continuada y estrecha con el servicio de HDom de la OSI permite adecuar el recurso a las necesidades del paciente y facilita el tránsito entre ambos servicios, lo cual favorece la continuidad asistencial de los pacientes con un nivel elevado de necesidades de atención. De la misma manera, la colaboración con enfermería de Consejo Sanitario-Osarean, facilita la continuidad de la atención a los pacientes que están en su domicilio, resolviendo dudas, prestando apoyo que rompe la sensación de aislamiento-abandono de los pacientes y de sus cuidadores, en periodos fuera de horario habitual, y movilizandolos recursos asistenciales de emergencias en los casos necesarios.

Los resultados de las encuestas de satisfacción muestran la alta conformidad de los familiares de los pacientes fallecidos atendidos por el ECP tanto en el hospital como en su domicilio, con la atención que recibió su familiar y ellos como cuidadores.

Consideramos que el modelo integrado de atención ha conseguido:

- Atender de forma conjunta, por parte de los recursos asistenciales de la OSIAD (AP, MI, HDom, ECP) a los pacientes con necesidades de atención paliativa
- Implantar un sistema de registro e identificación de los pacientes que permite identificar en la Historia Clínica informatizada, la población diana.
- Establecer criterios de actuación conjunta entre los diversos recursos asistenciales.
- Mejorar en último término la calidad de la atención prestada al paciente y a su familia.

Como limitaciones o áreas de mejora, observamos cómo el porcentaje de población identificada sigue estando por debajo de las recomendaciones óptimas.



Necesitamos seguir trabajando en la difusión del sistema integrado de atención a todos los niveles de la OSIAD, para lo que se aprovechará la propia elaboración de la presente memoria.

Asumimos la dificultad de la medición de resultados con cambios en los modelos organizativos, con los problemas que conllevan a la hora de su implantación y de ser incorporados a la práctica diaria asistencial de los profesionales.

En cualquier caso, pensamos que el modelo de atención integrada de la OSIAD, que presentamos en esta memoria, puede mejorar la calidad de la atención que se presta a los pacientes con necesidades de atención paliativa y a sus familiares, haciendo que los recursos asistenciales se organicen para dar una respuesta eficaz, eficiente y con un alto nivel de satisfacción por los beneficiarios de la misma, y que es un modelo de atención que puede ser experimentado e implantado en otras realidades y entornos sanitarios similares al nuestro.

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados al buscador o plataforma de difusión diseñada para difundir las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimenta el buscador o plataforma de difusión a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.