

XVII Jornadas de Humanización en la Salud

Los Cuidados Paliativos y su potencial humanizador en la salud



Gestión y asistencia en Cuidados Paliativos: Realidad y Retos

Ronda 22-03-12

Rafael Cía Ramos

XVII Jornadas de Humanización.
Ronda

- 1. Desarrollo tecnológico** ciencias biosanitarias: conflictos éticos
Capacidad de mantenimiento de funciones vitales y situaciones de prolongación artificial de la vida pese a enfermedades incurables, que provocan situaciones terminales de sufrimiento personal y familiar
- 2. Envejecimiento de la población** y aumento de las enfermedades crónicas y un número cada vez mayor de personas llegan a una situación terminal, con un intenso sufrimiento, en un contexto de atención sanitaria altamente tecnificada
Mayor frecuencia de situaciones de conflictos éticos al final de la vida.
- 3. Nuevo paradigma de la autonomía del paciente** frente al modelo paternalista. *“Cualquier intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento”* (Convenio del Consejo de Europa) 1997
- 4. Sociedad multicultural** con distintos valores y creencias y preferencias acerca de la muerte y la forma de afrontarla que merecen igual respeto.
- 5. Escasez cada vez mayor de personas cuidadoras,** sin un paralelo desarrollo de recursos sociosanitarios.

En este contexto, reflexionemos

- ¿Es posible vivir con esperanza el final de la vida?
- ¿Qué elementos tendrían que contribuir a ello?
¿Cuál debería ser nuestra actitud?
- ¿En que consiste la atención integral en el final de la vida?
- ¿Puede existir calidad de vida en el final de la vida?
- ¿En que consiste prestar asistencia desde el respeto a la autonomía y dignidad de la persona?
- ¿Tiene el paciente derecho a rechazar el tratamiento que se le indica, incluso aunque ello pudiera poner en peligro su vida?
- ¿En que consiste la limitación del esfuerzo terapéutico?



¿Qué nos dicen los familiares?....

o ¿Cómo son sus vivencias?.....

- Experiencia dolorosa y difícil de asumir..
- Cambios en la vida cotidiana derivados de asumir los cuidados: Falta de tiempo personal y de descanso. Afecta a los ingresos por tener que abandonar el trabajo o contratar a otra persona cuidadora.
- Asumen cuidados para lo que no se sienten cualificados. Angustia, estrés, incertidumbre, soledad, aislamiento, inseguridad, sensación de incapacidad e ineficacia...
- Adoptan distintas estrategias de afrontamiento:
 - o - Buscan información.
 - o - Toman psicofármacos.
 - o - Acuden a terapia psicológica.
 - o - Intentan asumir la muerte del ser querido.

o ¿Cómo nos valoran y que nos piden?

1. Valoran muy positivamente la atención en los dispositivos de CP, por su formación y competencia percibida, información y trato.
2. Consideran que es necesaria La formación y competencia de profesionales de otros servicios sanitarios .
3. Entrenamiento de persona cuidadoras para efectuar los cuidados
4. Necesidad de investigar la evolución y tratamiento de enfermedades poco frecuentes y no oncológicas .
5. Apoyo psicológico para prevenir el desgaste físico y emocional
6. Cuestiones éticas relacionadas con final de la vida.
7. La coordinación necesaria en el abordaje integral

¿Qué nos dicen pacientes?



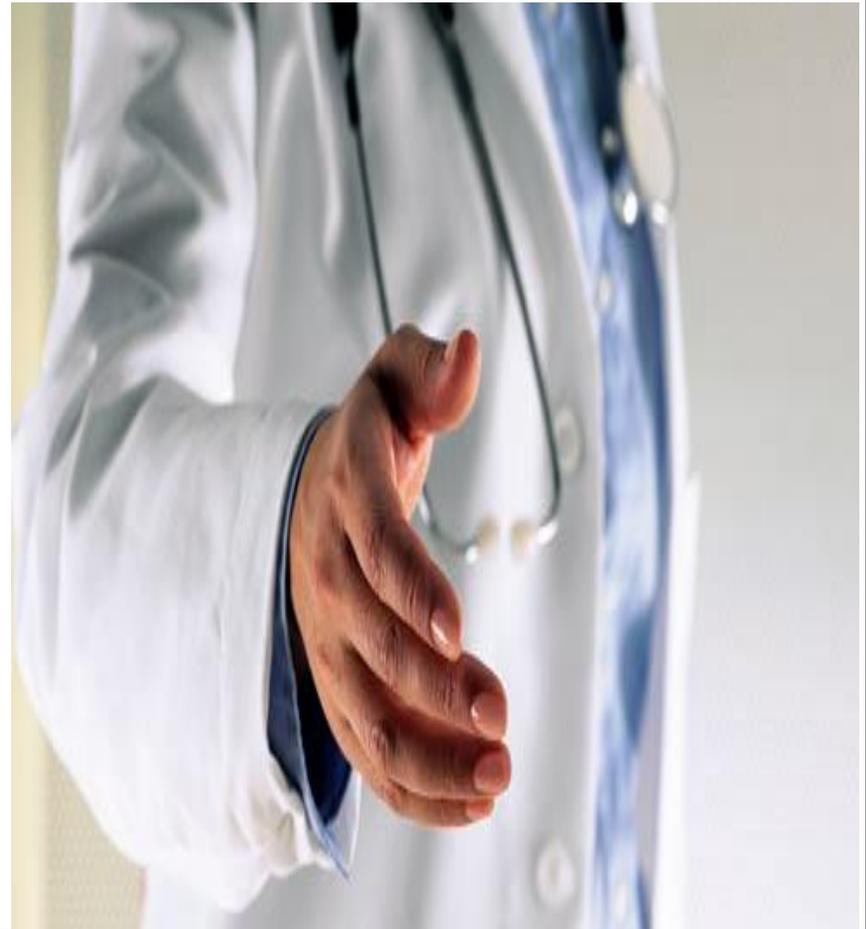
“...Cuando llegue mi hora, buscaré la esperanza en el conocimiento de que, en la medida de lo posible, no se me permitirá sufrir ni se me someterá a intentos inútiles de mantenerme con vida; ni seré abandonada para morir sola”.

“La estoy buscando ahora en la manera en que trato de vivir mi vida, de forma que aquellos que me aprecian se hayan beneficiado del tiempo que me ha tocado vivir sobre la tierra y les queden reconfortantes recuerdos de lo que hemos sido mutuamente”.

Serwin B. Nuland en su libro “Como morimos”.

¿Y nosotros los profesionales.....?

- **La información obliga a un soporte psicológico para el que, en muchas ocasiones, no estamos preparados:**
 - ¿Hemos integrado nuestra propia muerte?.
 - ¿Trasmitimos al enfermo nuestros miedos?
 - ¿Huimos de estas situaciones y delegamos en otros?
 - ¿Ponemos un muro de defensa tras el que no existe la comunicación?
 - ¿Estamos formados para poder llevar a la practica una información adecuada y una comunicación asertiva?





ATENCIÓN INTEGRAL

Abordaje holístico

1. BIOLÓGICO: Control de síntomas.

- Lo primero **es el control de síntomas**. ¿cómo se puede despertar o transmitir esperanza a un enfermo transido de dolor, disnea....?
- Con el adecuado control de síntomas se puede transmitir esperanza en el estar mejor en ese día. Lo que Pilar Barreto llama ensanchar la esperanza: menos dolor, mayor autonomía, no fiebre. Respecto al futuro: muerte sin dolor,
- El control de síntomas facilita además la comunicación, elemento esencial en el abordaje de estas situaciones. Facilita el espacio para la expresión de emociones

2. PSICOLÓGICO: Facilitando y gestionando las múltiples emociones que se generan.

- La comunicación es una herramienta terapéutica esencial y uno de los instrumentos básicos en Cuidados paliativos.
- Es un objetivo básico conocer de que manera la enfermedad está afectando al paciente para ayudarle en el proceso de adaptación a su nueva realidad.
- La comunicación en la situación terminal gira sobre dos grandes ejes:
 - **La información.**
 - **La relación de ayuda.**

3.SOCIO-FAMILIAR: Unidad Paciente/Familia

Es fundamental el apoyo a la familia y al cuidador principal pues su claudicación repercute de forma negativa principalmente en el paciente.

El apoyo tiene que ser de formación, información, recursos para los cuidados, apoyo emocional, posibilitar el respiro familiar, etc...

4. CULTURAL Y AMBIENTAL:

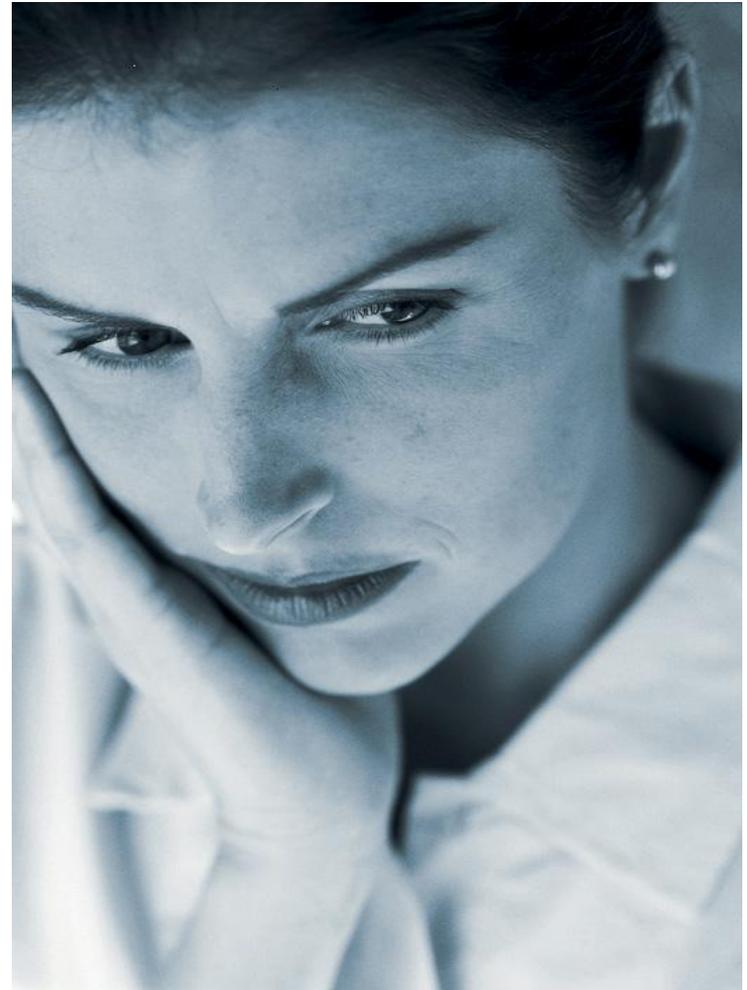
Entendiendo que la persona no es un ente aislado sino en conexión con su medio cultural, étnico, geográfico, etc.



5. ESPIRITUAL : Facilitando la reconciliación del enfermo consigo mismo, con los demás y permitiendo un cauce de libertad en cuanto a la apertura a la trascendencia

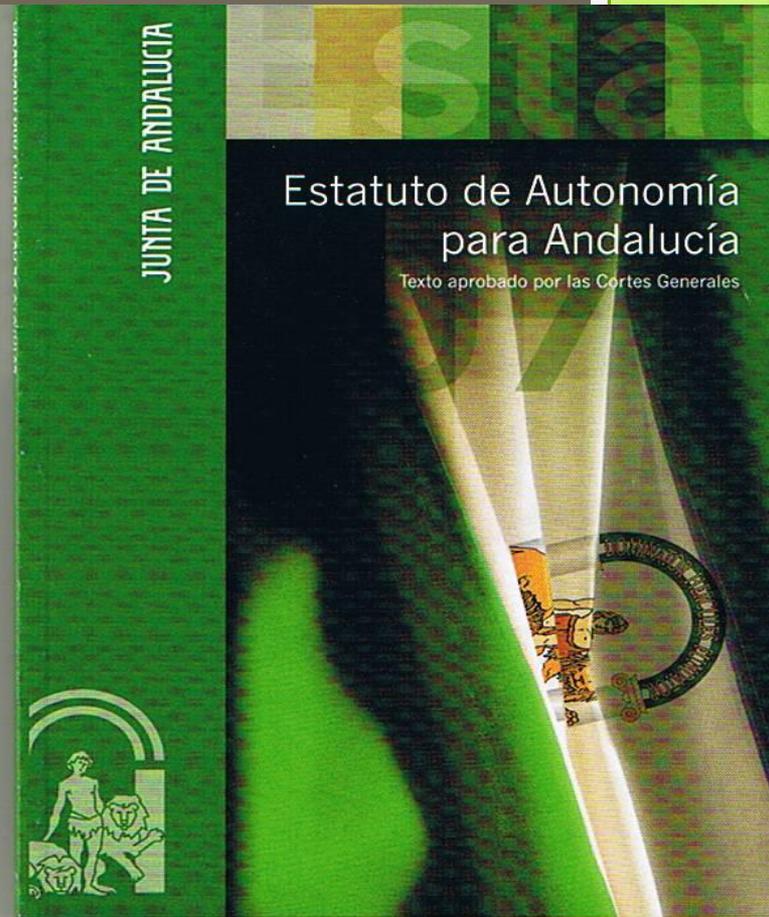
“Situaciones límite” Karl Jasper

- ¿Porqué a mi?
- ¿Para que seguir luchando?
- ¿Este sufrimiento tiene algún sentido?
- ¿Qué sentido tiene la vida ahora que me encuentro tan mal?
- ¿Existe algo después de la muerte?
- ¿Cómo hacer para reconciliarme conmigo mismo, con los demás o con mis creencias?



Artículo 20. Testamento vital y dignidad ante el proceso de la muerte.

1. Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.
2. Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte

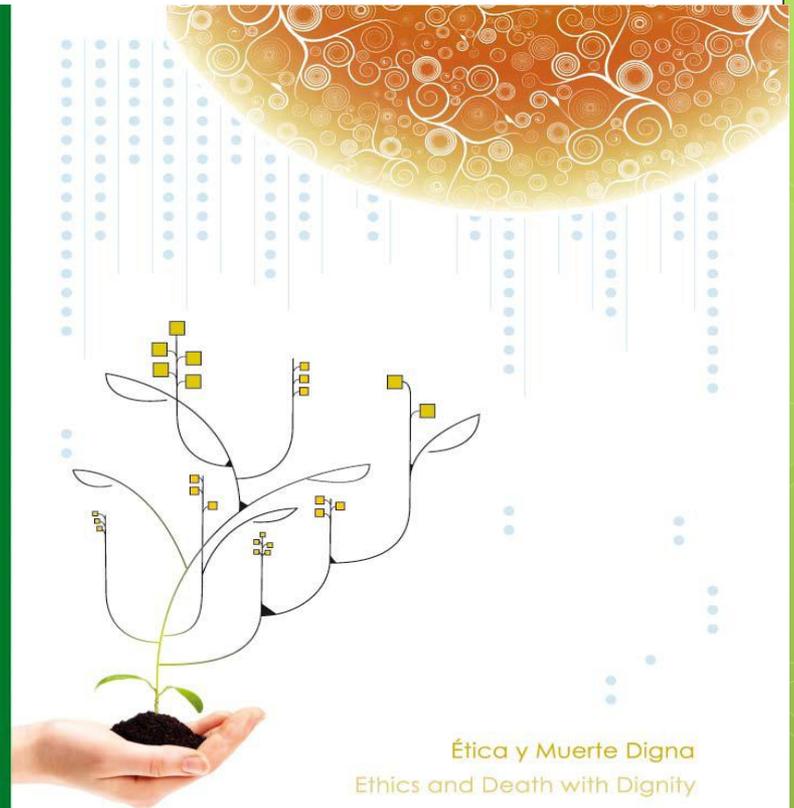


Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte

Andalucía ha sido la primera comunidad autónoma en contar con una normativa específica en esta materia.

La Ponencia '**Ética y Muerte Digna**' de los profesores Pablo Simón y Francisco Alarcos, ha servido como base para la redacción esta **Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte,**

CONSEJERÍA DE SALUD



Ética y Muerte Digna
Ethics and Death with Dignity

Ley de muerte digna

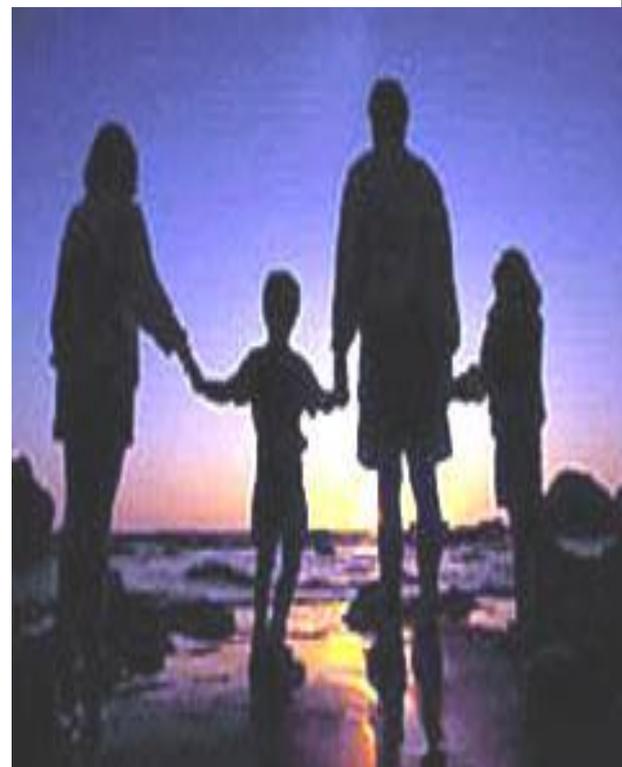
- **Precisión terminológica:** Eutanasia vs resto de situaciones. Aclaración de términos
- **Derecho inequívoco a:**
 - Rechazo tratamiento
 - Sedación Paliativa.
- **Identificación de Obstinación terapéutica** como mala praxis
- **Refuerzo derechos paciente:**
 - Información, toma de decisiones, DVVA, cuidados paliativos integrales...
 - Atención en domicilio
 - Intimidad
 - Necesidades espirituales



Ley de muerte digna

• **Modificación algunos artículos Ley 5/2003, de DVVA**

- Contenido: valores
 - Representante: valores, interpretabilidad
 - Accesibilidad: funcionarios, capacidad: precisión
 - Accesibilidad del ciudadano
 - Eficacia; historia clínica, obligación de profesionales sanitarios
-
- **Deberes de los profesionales**
 - Respecto a la información, a la toma de decisiones...
 - VVA
 - **Garantía y obligaciones instituciones:**
 - Habitación individual, acompañamiento y asesoría en CP



En un espacio compartido: paciente, familiares, profesionales sanitarios...

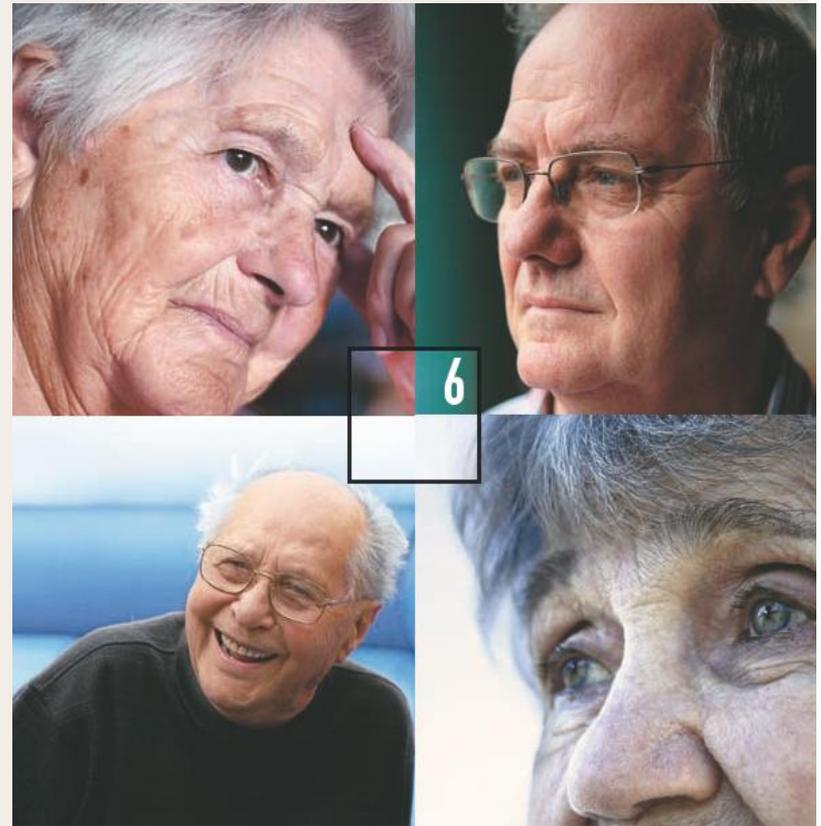


¿Como puede organizarse ese espacio para conseguir unos Cuidados Paliativos de calidad?

¿En que consisten unos Cuidados Paliativos de Calidad?

Cuidados Paliativos de Calidad

- Accesibilidad a dichos cuidados con criterio de equidad.
- Instalaciones sanitarias adecuadas, o soporte domiciliario efectivo.
- Información adecuada dentro del respeto a la autonomía del paciente
- Tratamiento adecuado del dolor físico y otros síntomas
- Soporte psicológico y alivio del sufrimiento espiritual.
- Sedación paliativa si así lo solicita y consiente.
- Acompañamiento familiar en el proceso de muerte
- Continuidad en la atención sanitaria



Cuidados Paliativos

Estrategias Nacionales

Misión

Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada/terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores

Objetivos

Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA. Para contribuir a la homogeneidad y mejora de los CP en el SNS

Plan Andaluz de CP

Misión

Asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión de los recursos sanitarios destinados a la atención de personas en situación terminal de enfermedad oncológica y no oncológica, de cualquier edad y a sus familias, de tal forma que se garantice su alta calidad atendiendo a todas sus necesidades (físicas, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales) y su accesibilidad en condiciones de equidad

**ESTRATEGIA DE SALUD DE
CUIDADOS PALIATIVOS
LÍNEAS DE ACCIÓN**

1. ATENCIÓN INTEGRAL

1.1. OBJETIVO GENERAL

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/ terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo

2. ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN

2.1. OBJETIVO GENERAL;

Disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales

3. AUTONOMÍA DEL PACIENTE

3.1. OBJETIVO GENERAL

Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas CC.AA.

La inclusión de medidas generales sobre atención al final de la vida en los servicios sanitarios y el acceso a equipos de cuidados paliativos para enfermos y familias en situación de complejidad es un derecho de pacientes y familias.

4. FORMACIÓN

4.1. OBJETIVO GENERAL

Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y su familia.

Tres niveles formativos:

Básico: dirigido a todos los profesionales.

Intermedio: dirigido a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a ancianos en fase avanzada/terminal

Avanzado: dirigido a los profesionales de los equipos de cuidados paliativos

5. INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

5.1. OBJETIVO GENERAL

Potenciar la investigación en cuidados paliativos

REPENSANDO LA ARTICULACIÓN DE LAS LÍNEAS DE ACCIÓN DE ACCIÓN

ATENCIÓN INTEGRAL

.OBJETIVO GENERAL

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/ terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo

AUTONOMÍA DEL PACIENTE

OBJETIVO GENERAL Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas CC.AA.

La inclusión de medidas generales sobre atención al final de la vida en los servicios sanitarios y el acceso a equipos de cuidados paliativos para enfermos y familias en situación de complejidad es un derecho de pacientes y familias.

ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN

OBJETIVO GENERAL;

Disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales

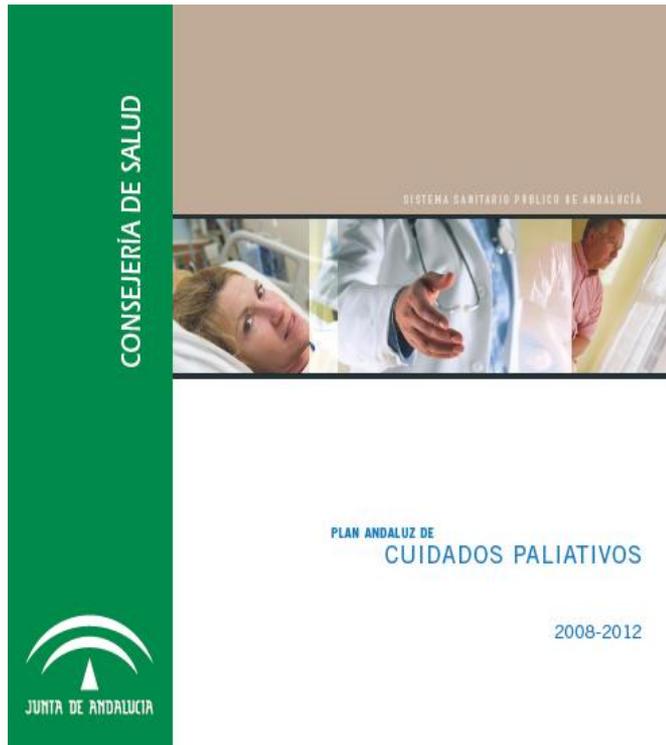
FORMACIÓN

OBJETIVO GENERAL Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y su familia.

INVESTIGACIÓN CP

. OBJETIVO GENERAL
Potenciar la investigación en cuidados paliativos

Plan Andaluz de CP



1. Atención sanitaria
2. Formación
3. Investigación
4. Coordinación e intersectorialidad
5. Apoyo a la toma de decisiones
6. Apoyo al cuidador formal e informal
7. Participación de la ciudadanía
8. Acreditación



Recursos de Cuidados Paliativos (1)

RECURSOS CONVENCIONALES (GENERALES): constituidos por los profesionales con competencias que respondan **a la formación básica.**

- **Atención Primaria.**
- **Atención Hospitalaria**, tanto ambulatoria como de hospitalización.

RECURSOS AVANZADOS (ESPECIFICOS)

- Constituidos por equipos multidisciplinares e integrados por profesionales, que dan respuesta a **la alta complejidad** de los pacientes; con competencias que respondan a **la formación avanzada.**
- **Unidades de Cuidados Paliativos**
- **Equipos de soporte**
 - Hospitalarios
 - Domiciliarios
 - Mixtos

Recursos de Cuidados Paliativos

RECURSOS DE ATENCIÓN URGENTE

- Constituidos por los profesionales de los DCCU-AP, EPES-061 y de los SCCU-H que asisten de manera coordinada con el resto de recursos a los pacientes en situación terminal, de tal manera que la **continuidad asistencial esté garantizada 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.**

RECURSOS RESIDENCIALES DE MEDIA-LARGA ESTANCIA

- Para la atención de pacientes que han superado la fase aguda del Hospital, pero no reúnen condiciones clínicas o socio-sanitarias para permanecer en domicilio.
 - Hospitales de media estancia
 - Centros residenciales asistidos por equipo de soporte a domicilio.

UCP de agudos

- Las UCP deben ofertar, por definición, asistencia de CP en camas de hospitalización **diferenciándose de los Equipos de Soporte de Cuidados paliativos** en que éstos no tienen camas asignadas.
- Tasa de mortalidad baja ($\leq 60-75\%$).
- Estancia media corta (< 14 días; media $\cong 10$ días).
- Máxima complejidad e inestabilidad de problemas físicos.
- Dotadas de un equipos de CP altamente especializado y multidisciplinar.

UCP de media-larga estancia

- La UCP de media larga estancia, sea autónoma o satélite, no está físicamente integrada en un hospital de agudos.
- Las características de este tipo de UCP son:
 - Tasa de mortalidad alta (> 80%).
 - Estancia media larga (14-30 días).
 - Pacientes más ancianos y, en general, menos complejos que en las UCP de hospitales de agudos.
- La estructura de la UCP se acomodará a la organización del hospital pero en todos los **casos se deberá garantizar la continuidad de la atención** entre el domicilio, la asistencia sanitaria aguda, los cuidados paliativos y los recursos de media-larga estancia ,

CCAA	ESD	ESH	ESM	UCP-A	UCP-MLE	Otros	EAPS	Total	No específico
Andalucía	18	6	13	4	11	2	4	58	2
Aragón	7	1	0	0	1	0	1	10	0
Asturias	4	4	0	0	2	0	1	7	2
Baleares	1	0	2	1	1	0	1	6	0
Canarias	2	2	3	0	5	1	0	12	0
Cantabria	0	0	0	3	0	1	1	6	1
CASTILLA-Mancha	10	0	2	20	0	0	1	15	0
Castilla-León	13	0	0	2	7	1	1	24	2
Cataluña	64	29	0	5	29	3	5	135	65
C. Madrid	17	11	1	4	10	2	5	50	3
C. Valencia	7	0	0	1	4	1	2	15	14

CCAA	ESD	ESH	ESM	UCP-A	UCP-MLE	Otros	EAPS	Total	No especi
Andalucía	18	6	13	11	4	2	4	58	2
Extremadu	0	0	8	0	0	2	1	11	3
Galicia	6	0	7	4	3	1	1	22	5
La Rioja	5	0	0	1	0	0	1	7	0
Murcia	8	5	0	0	0	0	1	15	4
Navarra	1	2	1	0	1	1	1	7	0
País Vasco	2	3	0	0	6	0	2	13	1
Ceuta	1	0	0	0	0	0	1	1	0
Melilla	1	0	0	0	0	0	1	0	0
ESPAÑA	167	60	37	29	77	15	30	415	102

Fuente: Directorio de recursos SECPAL 2009.

En Andalucía a 2012 hay 11 recursos nuevos y 12 UCP-A por 4 UCP- M-LE

CONSIDERACIONES BÁSICAS

- **TODOS LOS PROFESIONALES** tienen la obligación de la atención a la persona en situación terminal y su familia, por tanto de dar respuesta a los cuidados paliativos, cada uno desde su nivel de competencias.
- La **COMPLEJIDAD** de la situación determina la intervención de los recursos avanzados, a petición de los recursos convencionales.
- Los recursos avanzados tienen el cometido de constituirse en elementos **de APOYO** de los otros recursos.
- El modelo asistencial es **la ATENCIÓN COMPARTIDA**
- La herramienta fundamental para adquirir las competencias es **la FORMACIÓN**
- Otro elemento esencial es la **ORGANIZACIÓN**, con las Comisiones de Área y los referentes de Cuidados Paliativos
- **LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL** y coordinación con los servicios de urgencia

¿Cómo se ponen en contacto los recursos convencionales y avanzados?

- Los recursos convencionales son los encargados de **identificar** al paciente y los que diagnostican la situación terminal.
- Se detectan las necesidades del paciente y su familia, lo que determina un Plan de Atención y se determina el **nivel de complejidad** que presenta la unidad paciente-familia
- **Los recursos avanzados** intervienen a petición de los recursos convencionales en función de la complejidad detectada dentro de un modelo de **atención compartida** con una misión fundamental de apoyo de los mismos.

Valoración de la complejidad

Complejidad mínima

- Necesidad de uso de material y/o fármacos hospitalarios.
- Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales (transfusiones, toracocentesis, pruebas diagnósticas...).
- Necesidad de coordinación y gestión (admisión, consultas especializadas, pruebas complementarias...).

Complejidad media

- Trastornos psicoemocionales severos, excepto riesgo de suicidio.
- Problemas de adicción (alcohol, drogas...) y otras enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.
- Existencia de pluripatología con un nivel de dependencia elevado establecido.
- Elementos de complejidad derivados de la situación del profesional/equipo,
- Elementos de complejidad derivados de la situación de la familia.
- Síntomas intensos mal controlados, no descritos en los elementos de situación clínica compleja.

Complejidad máxima

- Niño o adolescente.
- Cualquier situación clínica compleja
- Riesgo detectado de suicidio.
- Claudicación familiar que precisa hospitalización del paciente.
- Necesidad de estrategias de actuación compleja.
- Pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y en situación clínica inestable.
- Síntomas refractarios que precisen sedación, o síntomas difíciles, cuyo adecuado control requiere de una intervención terapéutica intensiva: farmacológica, instrumental y/o psicológica.
- Urgencias y crisis de necesidades que precisan una repuesta urgente.

AMBITO DOMICILIARIO

PACIENTE EN SITUACIÓN AVANZADA Y/O TERMINAL

NO COMPLEJO

SITUACIÓN URGENTE

COMPLEJO

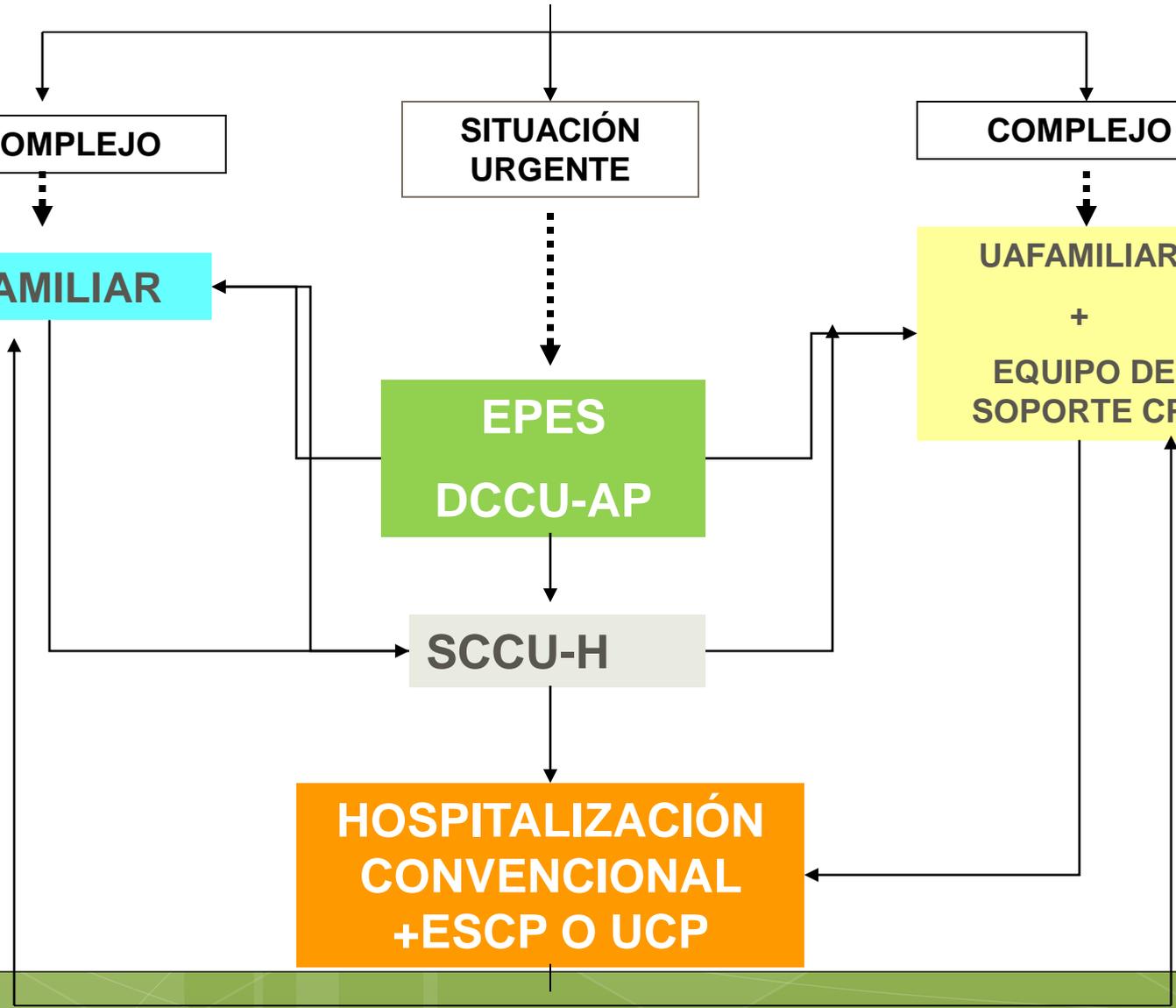
UAFAMILIAR

UAFAMILIAR
+
EQUIPO DE SOPORTE CP

EPES
DCCU-AP

SCCU-H

HOSPITALIZACIÓN
CONVENCIONAL
+ESCP O UCP



AMBITO HOSPITALARIO

PACIENTE EN SITUACIÓN AVANZADA Y/O TERMINAL

SERVICIO
CORRESPONDIENTE +ESM

NO COMPLEJO

SERVICIO
CORRESPONDIENTE

COMPLEJO

SERVICIO
CORRESPONDIENTE+
ESCP O UCP

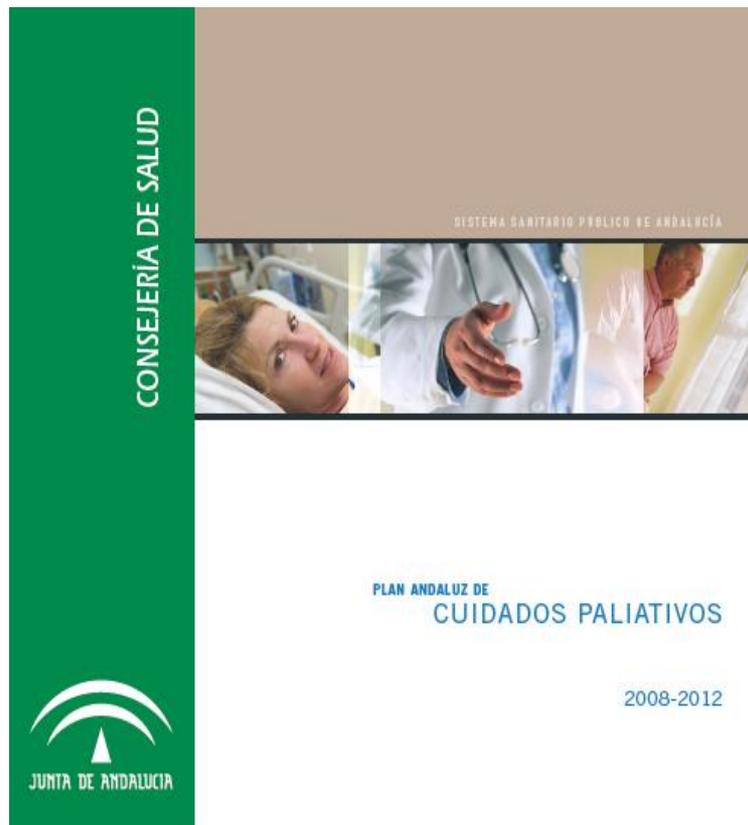
AL ALTA
HOSPITALARIA

Atención Primaria

Atención Primaria
+ ESDCP

Hospital de Media E
Centro residencial de
Media/larga estancia
+ ESDCP

LOGROS/RETOS DEL PLAN ANDALUZ DE CUIDADOS PALIATIVOS 2008-12



1. **Atención sanitaria**
2. **Formación**
3. **Investigación**
4. **Coordinación e intersectorialidad**
5. **Apoyo a la toma de decisiones**
6. **Apoyo al cuidador formal e informal**
7. **Participación de la ciudadanía**
8. **Acreditación**

Se agrupan las líneas estratégicas en diferentes áreas: Ciudadanía, profesionales, asistencia sanitaria, investigación...

Área Ciudadanía

1. **Concienciación cada vez mayor de la ciudadanía** del significado de los cuidados paliativos, de sus derechos a recibirlos cuando lo necesiten y a elegir el lugar donde se desarrolle estos derechos, siendo más frecuente la preferencia, con el apoyo suficiente, de su domicilio.
2. **Se ha elaborado una guía de información a la ciudadanía sobre Cuidados Paliativos**
3. **Escuela de Pacientes de Cuidados Paliativos**, (EASP)
4. **Formación dirigida a voluntariado de cuidados paliativos** y talleres para **formación de formadores** de personas cuidadoras (EASP)
5. **Elaboración de un documento de expectativas de las personas cuidadoras** respecto al Plan de Cuidados Paliativos. **Así como un documento de valoración** de dicho Plan
6. **Se ha creado una vía de información telefónica al ciudadano** sobre Cuidados Paliativos a través de Salud Responde.
7. **Apoyo al cuidador informal** que se refuerza con el programa de telecontinuidad.

Área Profesional

1. **Extensión de la filosofía y desarrollo de las competencias en cuidados paliativos** entre todos los profesionales del Sistema Público Sanitario de Andalucía.
2. **Se ha desarrollado un Plan de formación con diferentes programas** que ha alcanzado a mas de 4.000 profesionales
 - a. En el que se ha creado una red de mas de 80 teleformadores
 - b. Con programas de formación **Básica, Avanzada**, para profesionales de **urgencias**, para control de síntomas en la **edad pediátrica** y de **habilidades en la comunicación** a través de IAVANTE que vuelven a repetirse en el presente año
 - a. En realización actualmente la primera edición de: **Aspectos éticos y jurídicos en la atención al final de la vida en la infancia y adolescencia**, del paciente con **ELA y Alzheimer** en situación terminal en domicilio. Formación en cuidados paliativos de **los miembros de los Comités de Ética**, y en el **uso seguro de opioides** en la situación terminal.
3. **Se han elaborado diferentes manuales de apoyo a la toma de decisiones en la atención al paciente en situación terminal y los manuales estándares del Programa de Acreditación** de profesionales médicos y enfermeras de recursos avanzados de CP y comenzado la acreditación de los mismos.
5. **Apoyo al cuidador formal**

Investigación y Evaluación

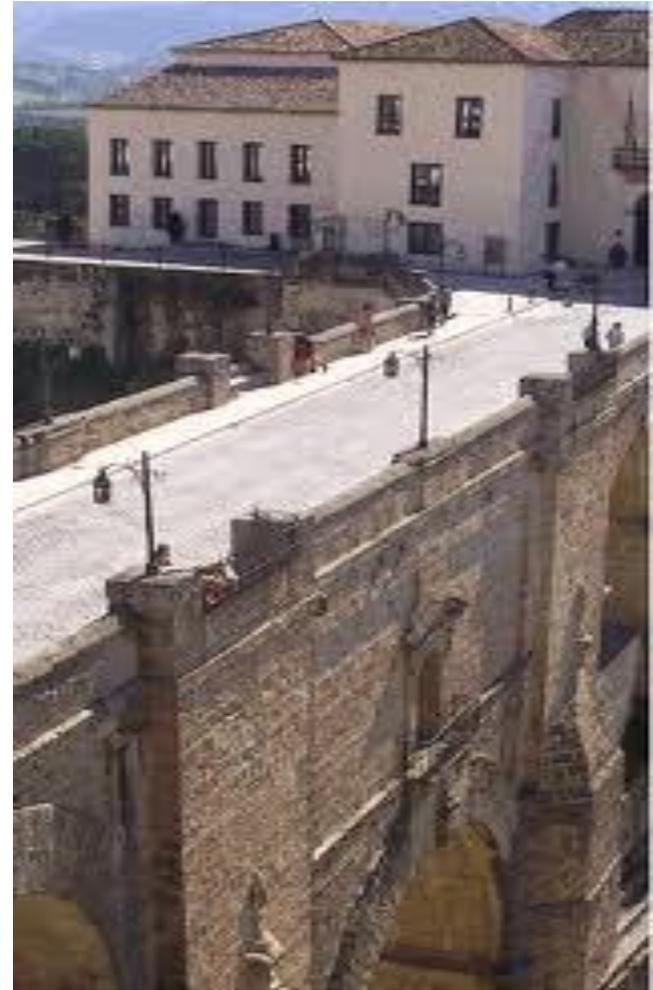
1. **Estudio inicial de Expectativas de Pacientes y Cuidadores, Profesionales Sanitarios y Directivos** previo a la implantación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos a través de sus diferentes Líneas Estratégicas (2008).
2. **Segundo estudio sobre el Análisis de Profesionales, Gestores y Personas Cuidadoras de la Implantación** del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos a través de sus diferentes líneas estratégicas. Una vez han pasado 3 años de la implementación del Plan
3. **Se ha impulsado la investigación en CP:**
 - a. **Proyecto PALIAR**, multicéntrico a nivel nacional, sobre el pronóstico de pacientes de enfermedad avanzada no oncológico
 - b. Proyecto **CALIDAD DE MUERTE** según nivel de intervención, también de carácter multicéntrico pero de ámbito autonómico
 - c. Proyecto **VALIDACIÓN DE LA COMPLEJIDAD DE LOS PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL** definida en el **PAI CP** que entra en una tercera fase multicéntrica a nivel nacional.
4. **Proyecto COMO MUEREN LOS ANDALUCES** en respuesta a lo que exige la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte y que se realiza desde la EASP y el Plan CP.

Área Asistencial

1. **Ordenamiento, organización y homogeneización** de la estructura de Cuidados Paliativos en Andalucía, según recursos definidos en el Proceso Asistencial Integrado CP 2ª edición
2. **Modelo de atención compartida** entre recursos convencionales y avanzados en función de la complejidad de la unidad paciente-familia
3. **Creación de las Comisiones de Área y referentes de CP** en los Centros de Salud y Centros Hospitalarios como elementos de coordinación e implantación del Proceso
4. **Incorporación de nuevos recursos avanzados: (11)**
 1. **Creación de 3 nuevas Unidades de CP**
 2. **Se crean 7 equipos de soporte mixtos nuevos:**
 3. **Se ha creado 1 equipo de soporte domiciliario**
 4. **Se han asumido como propios los 12 recursos que quedaban de la AECC.**
5. **Para garantizar el cumplimiento de los derechos de los ciudadanos en el final de la vida:** desarrollo de los Cuidados Paliativos integrales, atención en domicilio, equidad en la accesibilidad a los recursos, habitaciones individuales
6. **Continuidad Asistencial y coordinación recursos sanitarios en Cuidados Paliativos**

ATENCIÓN

CONTINUADA



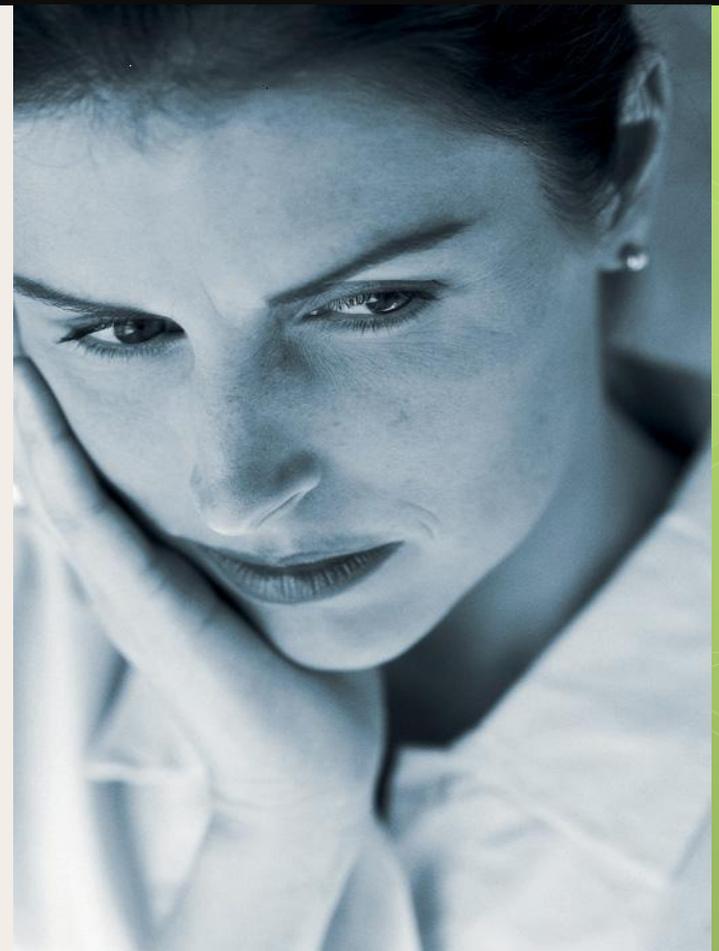
Programa de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos

Desarrollo de un programa de Telecontinuidad

Se trata de un nuevo servicio para los pacientes en situación terminal cuyo objetivo es garantizar un **seguimiento continuado** 24 horas, 365 días al año

Se realiza a través de una plataforma multicanal (SMS, emails, web y teléfonos) Salud Responde en coordinación con EPES .

Esta plataforma facilitara una adecuada interrelación de los diferentes recursos de Cuidados Paliativos (convencionales, avanzados y de urgencias), para proporcionar una **atención continuada**



Continuidad Asistencial en Cuidados Paliativos

Los pacientes son dados de alta en una base de datos única por los profesionales asignados tanto de atención primaria como hospitalaria, ello permitirá realizar:

- a. **El consejo sanitario reactivo** sobre dudas razonables de información general, para lo que no es necesario estar incluido en la plataforma.
- b. **Inclusión de los pacientes en situación terminal en el seguimiento de pacientes dados de alta desde las Unidades de Hospitalización**
- c. **Mantener la continuidad asistencial** del paciente en situación terminal en su domicilio en horario de discontinuidad asistencial: tardes, noches, festivos, fines de semana.....



Objetivos mas destacables

- Contribuir a la prevención y alivio del sufrimiento, mediante el asesoramiento y la atención directa del paciente en situación terminal, en su domicilio.
- Facilitar la accesibilidad y la coordinación de recursos en los momentos de mayor riesgo de discontinuidad (fines de semana, noches y festivos).

Algoritmos

1. Se han adaptado a la situación terminal algunos Algoritmos utilizados por Salud Responde para el paciente frágil
2. Se han elaborado nuevos algoritmos.
3. Se han priorizado una serie de ellos que se consensuan con el PAUE y EPES para comenzar el programa,. (Dolor, Disnea, Nauseas y Vomitos, Estreñimiento, Ansiedad en el paciente y familia, alteraciones de la deglución, sonda nasogástrica.....). Posteriormente se irán añadiendo los restantes.
4. Se establecen las prioridades de atención. Las prioridades 1,2 y 3 se pasan al Centro Coordinador de Urgencias y Emergencias Sanitarias. La prioridad 4 se resuelve con consejo sanitario

Ventajas y beneficios del Programa

1. **Evita desplazamientos e ingresos innecesarios** de los pacientes o de sus cuidadores, que frecuentemente acuden a los centros sanitarios únicamente para resolver dudas
2. **Permite el seguimiento** de los pacientes a cualquier hora y durante todos los días del año. **Facilita el acceso** a los servicios sanitarios a estos pacientes y sus familiares en cualquier momento, transmitiéndose una **mayor seguridad** al paciente y familia
3. **Los pacientes/familiares** cuentan con la **atención personalizada** de personal de enfermería con tan sólo marcar un teléfono. El acceso telefónico es a través del 902505060 de Salud Responde.
4. Con este nuevo, los pacientes y sus familiares y/o personas cuidadoras podrán resolver todas aquellas dudas y ser asistidos en su domicilio en la fase final de su vida, facilitando **la necesidad de información y la continuidad de cuidados**.
5. **Refuerza las líneas estratégicas del Plan Andaluz de CP** de Atención Sanitaria (1), Coordinación e intersectorialidad (5), Apoyo al Cuidador formal e informal (6), y Participación de la Ciudadanía (7)

A sunset scene over a body of water. The sun is low on the horizon, creating a bright orange and yellow glow in the sky. The water reflects the light. In the foreground, there is a grassy area with several silhouettes of people. Some are sitting on a bench, and others are standing. The scene is framed by dark trees on the left and right sides.

"Siempre a tu lado"

XVII Jornadas de Humanización. Ronda