



D. ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DE CANARIAS. LÍNEAS ESTRATÉGICAS, OBJETIVOS Y ACCIONES

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

La presente Estrategia establece un horizonte temporal de cuatro años hasta 2021, para desarrollar y profundizar en la atención a los Cuidados Paliativos alrededor de las **seis líneas estratégicas, 22 objetivos específicos y 36 acciones** para implementar.



1. LÍNEA ESTRATÉGICA 1. ATENCIÓN SANITARIA INTEGRAL

Objetivo General 1

Garantizar a las personas en situación terminal una atención sanitaria de calidad, basada en un enfoque integral, multidisciplinar e interdisciplinar, conforme a sus valores y creencias y adaptado a sus necesidades, cualquiera que sea su ubicación física o geográfica y a lo largo de todo el proceso evolutivo, y basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles. Para ello, se realizará una DETECCIÓN del paciente, su VALORACION integral y su SEGUIMIENTO hasta el desenlace.

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 1: IDENTIFICAR de forma precoz a los pacientes en situación avanzada terminal.

- **Acción 1:** Identificar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada o terminal susceptibles de recibir cuidados paliativos, en base a los criterios descritos por McNamara y recogidos en esta Estrategia.
- **Acción 2:** Registrar su identificación en la historia clínica de manera que esté disponible tanto en Drago-AP como en Drago-AE.

Objetivo específico 2: VALORAR de forma integral al paciente susceptible de recibir cuidados paliativos:

- **Acción 3:** Establecer el modelo de valoración integral del paciente adaptada a las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales de los pacientes susceptible de recibir cuidados paliativos, que incluya al menos: valoración de dolor y otros síntomas; valoración de la capacidad funcional y el nivel de dependencia; nivel de conocimiento del paciente de su diagnóstico y pronóstico; historia psicosocial; existencia de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad; clasificación de problemas de cuidados.
- **Acción 4:** Establecer un plan Individualizado de Atención registrado en la Historia Clínica. En este plan se establecerán las actuaciones terapéuticas y de cuidados, basadas en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles, y coordinados con los diferentes profesionales sanitarios en AP y AH implicados. El plan Individualizado de Atención estará disponible para su consulta por cualquier profesional que acceda a Drago-AP o Drago-AE.
- **Acción 5:** Para establecer el plan individualizado de atención, de acuerdo a los criterios de calidad establecidos por el Sistema Nacional de Salud, se contará al menos con las siguientes Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos:
 - GUIA DE SEDACIÓN PALIATIVA. Organización Médica Colegial (OMC).Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)¹⁵
 - CUIDADOS PALIATIVOS. CONTROL DE SÍNTOMAS. Marcos Gómez Sancho y Manuel Ojeda Martín. 2014.
 - TRATAMIENTOS PROTOCOLIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS. Miguel Ángel Benítez–Rosario, Toribio González Guillermo.

¹⁵ https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf



- **Acción 6:** Definir los circuitos y los criterios para derivar pacientes entre los diferentes recursos asistenciales, en función de la complejidad/estabilidad, necesidad de institucionalización y red social de apoyo. Se contará al menos con los siguientes circuitos:
 - Paciente susceptible de recibir CP que se encuentra en domicilio, en situación clínica de inestabilidad, y no existe cobertura de Equipo de Soporte Domiciliario.
 - Paciente susceptible de recibir CP que se encuentra en domicilio, en situación de claudicación familiar.
 - Paciente pediátrico susceptible de recibir CP que está recibiendo atención en Hospital de Día y presenta situación clínica de inestabilidad.
 - Paciente susceptible de recibir CP, ingresado en el hospital a cargo de Unidad de Cuidados Paliativos, en situación de alta hospitalaria, y con ausencia de red familiar de apoyo.

Objetivo Específico 3: Mejorar la atención sanitaria en el nivel de Atención Primaria para todo paciente que lo necesite allí donde reciba la atención sanitaria (ambulatoria domiciliaria).

- **Acción 7:** Se mejorará la accesibilidad al nivel primario de atención de los pacientes en cuidados paliativos. Para ello, se intentará:
 - Disponer de un teléfono de referencia con el centro de salud al que pertenece el paciente, que gestione sus demandas de manera prioritaria.
 - Intentar en la medida de lo posible dar respuesta a la demanda en el mismo día de la solicitud.
- **Acción 8:** Los centros de Atención primaria deberán disponer del material necesario para dispensar los cuidados paliativos básicos a la población susceptible, incluyendo medicación accesible e infusores para su administración.

Objetivo específico 4: Hacer un SEGUIMIENTO del paciente, en función de las necesidades:

- **Acción 9:** Establecer un sistema de monitorización que permita evaluar de manera periódica el control del dolor y otros síntomas; así como cualquier cambio en su valoración integral que requiera de intervención.
- **Acción 10:** Disponer de un sistema de registro y evaluación sistemática que permita conocer, para cada paciente identificado como en situación avanzada terminal, al menos: el grado de control de dolor y otros síntomas, número de visitas a domicilio y a urgencias; número, duración y lugar de hospitalizaciones; y lugar de éxitus.

Los sistemas de monitorización y de registro serán informáticos, se podrán consultar desde cualquier terminal con acceso a Drago-AP o Drago-AE y se podrá acceder y consultar desde cualquier centro concertado o sociosanitario que atienda a pacientes susceptibles de recibir CP del SCS. Se registrará el lugar del éxitus también si ha sido en centro concertado / sociosanitario.

Objetivo específico 5: Garantizar la existencia de los diferentes roles profesionales en los ECP interdisciplinares.



- **Acción 11:** Incorporar progresivamente los diferentes roles profesionales hasta complementar los ECP existentes (**anexo 4**).

Objetivo específico 6: Ofertar apoyo a los pacientes mediante colaboradores voluntarios.

- **Acción 12:** Facilitar las relaciones con organizaciones no gubernamentales (ONG) para aquellas prestaciones que puedan ser complementarias a las que realiza el Servicio Canario de la Salud, con la incorporación del voluntariado con formación específica en cuidados paliativos. La colaboración de ONGs y voluntarios serán coordinados mediante las estructuras habituales en cada Centro (Unidad de Calidad o similar) y se velará especialmente por la adecuada coordinación entre ONG/voluntarios y profesionales sanitarios del SCS.



2. LÍNEA ESTRATÉGICA 2: AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Objetivo General 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). Desarrollar los aspectos de la atención relacionados con la toma de decisiones que afectan al estado de salud de las personas adultas en el momento actual y en situaciones futuras.

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 7: Garantizar la comunicación con el paciente y su participación en la toma de decisiones.

- **Acción 13:** Procurar de manera adecuada, amable y sensible, la información que el paciente solicite y admita en cada momento según su expresa voluntad, para la toma de decisiones.
- **Acción 14:** Registrar en la historia clínica qué personas están autorizadas por el paciente para recibir información sobre su proceso y para recibir copia del Plan Individualizado de Atención.

Objetivo específico 8: Potenciar el consentimiento informado para cualquier actuación.

- **Acción 15:** Solicitar al paciente consentimiento informado, verbal o escrito, para la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos, lo que quedará reflejado en la historia clínica.

Objetivo específico 9: Difundir, informar y facilitar a los pacientes que lo deseen la Manifestación Anticipada de Voluntades (MAV).

- **Acción 16:** Disponer en los centros sanitarios de documentación informativa acerca de la MAV accesible a pacientes y familiares.
- **Acción 17:** Informar a los profesionales sanitarios de este documento y sus instrucciones.



3. LÍNEA ESTRATÉGICA 3: ATENCIÓN A LA FAMILIA Y AL CUIDADOR

Objetivo General 3

Proporcionar a la familia la atención, la formación y el apoyo emocional necesarios para afrontar el cuidado de la persona en situación avanzada y terminal.

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 10: Brindar a las familias apoyo durante el proceso de la enfermedad, identificando precozmente del riesgo de claudicación familiar, proporcionando atención en el proceso del duelo si es necesario y realizando prevención de duelo patológico.

- **Acción 18:** Definir las Guías de Práctica Clínica en CP que van a guiar la atención, formación y apoyo a los familiares y cuidador, de acuerdo a los criterios de calidad establecidos por el Sistema Nacional de Salud. Se contará al menos con las siguientes:
 - Guía de cuidados al paciente para familiares
 - Guía para cuidar al cuidador (incluyendo identificación del riesgo de claudicación familiar)
- **Acción 19:** Potenciar el autocuidado de los cuidadores, ofreciendo formación personalizada a la familia de cómo afrontar las dificultades emocionales y minorar el impacto en su vida diaria, ofreciendo continuidad en la atención a la familia con los medios disponibles y facilitando el seguimiento a los familiares durante el proceso de la enfermedad y después de ella, conforme a la Guía para cuidar al cuidador.
- **Acción 20:** Ofrecer cuando se requiera y esté disponible plazas para respiro familiar para permitir el descanso de los cuidadores, haciendo especial hincapié en los casos de cuidados paliativos pediátricos.

Objetivo específico 11: Formar al cuidador sobre las necesidades del paciente en situación terminal.

- **Acción 21:** Se proporcionará al cuidador acceso al Plan Individualizado de Atención del paciente y se proporcionará la información y la formación suficientes para aclarar dudas sobre la enfermedad y su evolución, los cuidados de confort, y la administración de fármacos, conforme a la Guía de cuidados al paciente para familiares.

Objetivo específico 12: Proporcionar a la familia recursos técnicos que contribuyan a facilitar su función de cuidador.

- **Acción 22:** Facilitar mediante el trabajador social la tramitación de incapacidades laborales y grado de dependencia, así como otros trámites administrativos.

Objetivo específico 13: Prestar atención a la claudicación familiar y al duelo.

- **Acción 23:** Detectar situaciones de duelo patológico realizando contactos, telefónicos o presenciales, con las familias que lo precisen una vez producido el fallecimiento. Se facilitará la identificación en Drago-AP y Drago-AE de las familias en seguimiento.



4. LÍNEA ESTRATÉGICA 4: CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRÍA

Objetivo General 4

Mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada.

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 14: Realizar una DETECCIÓN del paciente pediátrico susceptible de CP, su VALORACION integral y su SEGUIMIENTO hasta el desenlace

- **Acción 24:** Adaptar los Objetivos específicos, acciones y Guías mencionados en la Estrategia, a las circunstancias propias del paciente pediátrico.

Objetivo específico 15: Reconocer al niño como sujeto de derechos y objeto de cuidados.

- **Acción 25:** Valorar la competencia del menor para tomar decisiones sobre su salud. La opinión del niño se tendrá en cuenta y será respetada cuando el niño se considere competente para expresarla y cuando se trate de menores emancipados, o con dieciséis años cumplidos, el consentimiento se prestará por el menor.
- **Acción 26:** Informar al niño, independientemente de su edad, con un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando el derecho del paciente a no ser informado.

Objetivo específico 16: Garantizar los vínculos físico, psicológico y espiritual al que el niño esté habituado, evitando los sentimientos de aislamiento, soledad e incertidumbre.

- **Acción 27:** Proporcionar los CPP, de manera ideal, en el lugar en el que el paciente y la familia prefieran, siempre que este sea adecuado a sus necesidades, por lo que se intentará que estos cuidados se puedan llevar a cabo en el entorno domiciliario

Objetivo específico 17: Garantizar la asistencia de los problemas y necesidades psicológicas, sociales y espirituales, tanto como a los físicos.

- **Acción 28:** Garantizar en caso deseable o necesario el ingreso en un entorno lo más tranquilo y acogedor posible dentro del entorno hospitalario, velando por la normalización dentro de lo posible de la vida del paciente, y atendiendo muy especialmente las necesidades psicoemocionales, sociales y espirituales. En dichos ingresos se garantizará la presencia de sus familiares y posibles visitas de sus amigos y seres queridos. Se estudiará la presencia de mascotas en función de las características de cada Centro.



5. LÍNEA ESTRATÉGICA 5: CAPITAL HUMANO Y FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES

Objetivo General 5

Mejorar la formación y capacitación de los profesionales en CP en los tres niveles formativos:

- Básico: dirigido a todos los profesionales.
- Intermedio: dirigido a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en fase avanzada y terminal.
- Avanzado: dirigido a los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.

Para ello se utilizarán las estructuras disponibles (Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias, Unidades de Formación Continuada; Unidades de Docencia)

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 18: Implantar un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria y atención hospitalaria (nivel básico e intermedio).

- **Acción 29:** Establecer un programa formativo por niveles alineado con las necesidades de la organización en cada momento, que incluya formación en habilidades de comunicación con los pacientes y familiares y formación en prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los “riesgos emocionales” de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada y terminal.

Objetivo específico 19: Potenciar en la selección de personal que todos los profesionales de los ECP dispongan de formación específica avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos, facilitando que los profesionales de los equipos de Cuidados Paliativos dispongan de dicha formación.

- **Acción 30:** Facilitar el acceso a formación avanzada (Máster) a los profesionales que dediquen la mayor parte de su actividad profesional a la atención paliativa sea cual sea el nivel asistencial al que pertenezcan.

Objetivo específico 20: Garantizar la incorporación continuada de la evidencia científica en el campo de los cuidados paliativos y al reciclaje formativo de los profesionales sanitarios.

- **Acción 31:** Difundir entre los profesionales la bibliografía básica en cuidados paliativos.
- **Acción 32:** Ampliar en la web SCS la zona específica de Cuidados Paliativos en la que se incorporarán los documentos y Guías relacionados con los cuidados paliativos y se incorporen las novedades clínicas que se produzcan. Además se dispondrá en las intranets hospitalarias y de atención primaria de un enlace a este recurso.
- **Acción 33:** Facilitar la rotación en equipos de cuidados paliativos de los profesionales de medicina, psicología y enfermería residentes de las especialidades implicadas en la atención a estos pacientes, así como rotaciones internas de miembros de ECP en otras estructuras relacionadas.



6. LÍNEA ESTRATÉGICA 6. INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Objetivo General 6

Establecer la línea de investigación de la atención al final de la vida y el alivio del sufrimiento como un elemento permanente y prioritario en la agenda de investigación del Servicio Canario de Salud. Para ello se utilizarán las estructuras disponibles (Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias, FUNCANIS, Unidades de Investigación; Universidades Públicas)

Objetivos Específicos y acciones

Objetivo específico 21: Conocer las necesidades reales de CP en la región, así como la prevalencia de sufrimiento, calidad de vida, efectividad y eficiencia en el modelo de atención al final de la vida.

- **Acción 34:** Incluir en la agenda de investigación las siguientes áreas temáticas:
 - Epidemiología de la situación avanzada y terminal.
 - Prevalencia de Síntomas, evaluación y tratamiento.
 - Tratamiento de Soporte (aspectos nutricionales y otros).
 - Interacciones farmacológicas.
 - Instrumentos de evaluación.
 - Evaluación de resultados y mejora de calidad.
 - Factores pronósticos en pacientes no oncológicos.
 - Calidad de vida.
 - Cuidados paliativos y seguridad de los pacientes.
 - Cuidados paliativos en ancianos.
 - Aspectos emocionales y necesidades psicológicas y existenciales de los pacientes, familiares y profesionales.
 - Bioética en el final de la vida.
 - Continuidad asistencial y modelos organizativos.
 - Cuidados paliativos en población infantil.
 - Atención al duelo.
 - Evaluación de costes de la atención y consumo de recursos.
 - Equidad.

Objetivo específico 22: Financiar líneas de investigación en cuidados paliativos, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación.

- **Acción 35:** Promover la creación de redes temáticas de investigación cooperativa en cuidados paliativos.
- **Acción 36:** Impulsar la investigación interdisciplinar, psicosocial y cualitativa.