



Cuidados Paliativos:
“En el domicilio se puede”

Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos. 3ª Edición 2019

A. Fernández López
Plan Andaluz de Cuidados Paliativos



Escuela Andaluza de Salud Pública
CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS



www.redpal.es



II ENCUENTRO DE LA RED DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ANDALUCÍA

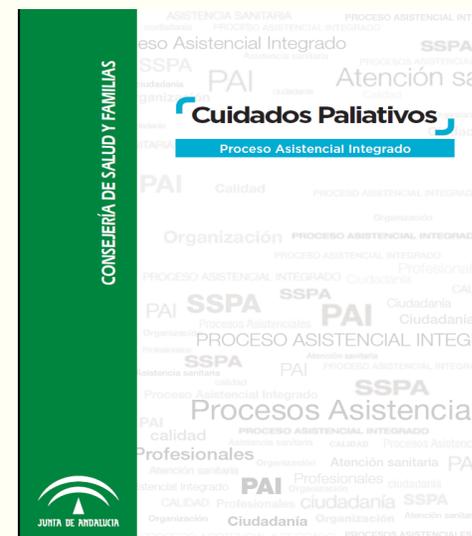
Escuela Andaluza de Salud Pública

Granada, 06/11/2019

Guión

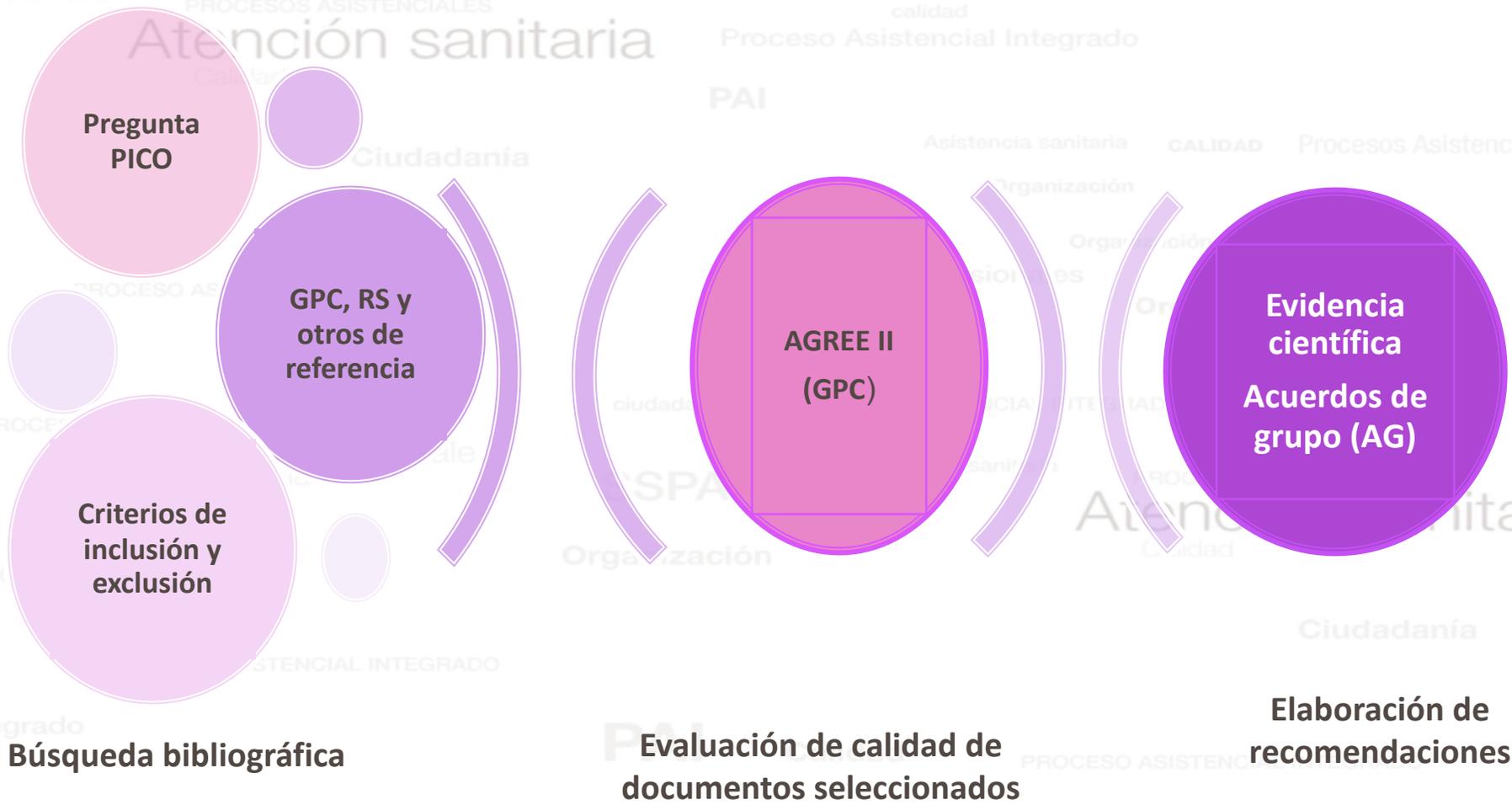


- Metodología del PAI
- Definición. Límites de entrada, salida y marginales
- Componentes
 - Identificación
 - Valoración multidimensional individualizada
 - Identificación de la Complejidad
 - Plan de atención individualizado
 - Intervención de Recursos avanzados
 - Seguimiento
 - Atención a las crisis de necesidad
- Modelo de Atención. Recursos.
- Indicadores
- Recomendaciones claves





METODOLOGÍA EXPLÍCITA





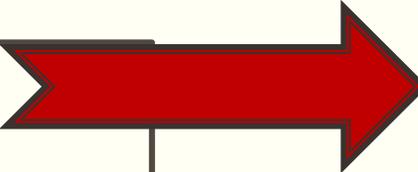
PLAN ANDALUZ DE CUIDADOS PALIATIVOS

Líneas Estratégicas

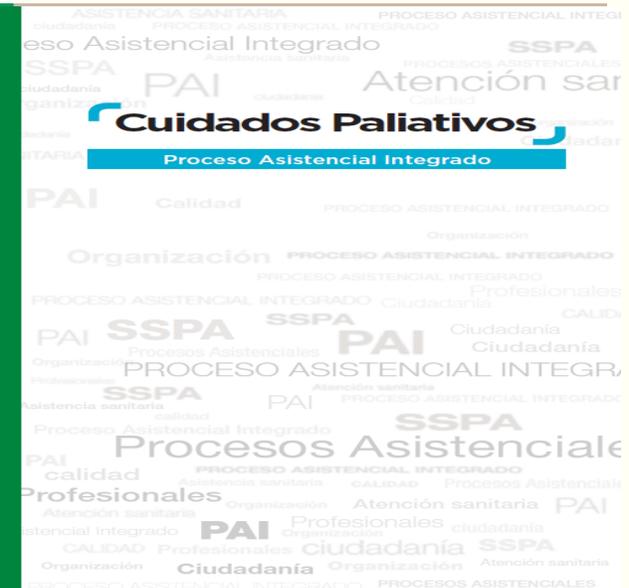
Misión

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.

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**



CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS





EL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DEFINE EL MODELO DE ATENCIÓN DE CALIDAD PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

A PARTIR DE UN ITINERARIO DEFINIDO IDENTIFICA

- LAS ACTIVIDADES (QUÉ)
- LOS PROFESIONALES (QUIÉN)
- LAS CARACTERÍSTICAS DE CALIDAD (CÓMO)
- SECUENCIA TEMPORAL (CUANDO)
- ÁMBITO (DONDE)

3 PREMISAS

- ATENCION INTEGRAL .CENTRADO EN LAS PERSONAS
- GARANTÍA DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL
- MEJOR CONOCIMIENTO DISPONIBLE (GPC, RRSS u otros documentos)



Proceso asistencial integrado de CP. 2019

Puntos clave



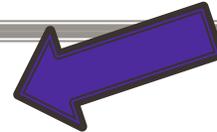
Identificar precozmente al paciente con necesidad de CP de cualquier patología y edad.



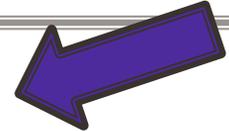
Atención de calidad, personalizada y proactiva. Equidad en la atención, sin distinción de tipo de enfermedad, edad ni ámbito de atención.



Abordaje niños y adolescentes de CPP



Identificación de la complejidad en el niño y adolescente y en el adulto (IDC-PAL)



Modelo de atención integral, compartida, corresponsable y continuada. Los distintos recursos se ponen al servicio del paciente y su familia dando respuesta a sus necesidades con el recurso más idóneo



El domicilio constituye el centro fundamental de la asistencia



El abordaje paliativo es competencia de todos los profesionales sanitarios. Contempla la complejidad como elemento clave en la gestión de recursos



Garantizar la continuidad de la asistencia y la coordinación entre los diferentes recursos



Fomentar la formación continuada de profesionales, cuidadores y voluntariado. Investigación



Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos



Definición funcional

Conjunto de actuaciones dirigidas a dar una respuesta **integral e integrada** a las necesidades de la persona en situación terminal y su familia, desde la identificación hasta que se produzca la muerte de la persona, incluyendo apoyo en el duelo. Basada en un modelo de atención compartida y corresponsable , entre recursos convencionales y avanzados, según la complejidad de la situación.



Proceso Asistencial Integrado de CP

Límite de entrada

Paciente de **cualquier edad en situación terminal**, entendida ésta como la generada por una o más enfermedades oncológicas y/o no oncológicas , **de presentación crónica, con un pronóstico de vida limitado, o de presentación aguda, con evolución tórpida e irreversible hacia la muerte.**

La situación terminal conlleva una evolución fluctuante, frecuentes crisis de necesidades y alta demanda de atención, y suele acarrear un gran impacto emocional en la persona y su familia



Proceso Asistencial Integrado de CP

Límite final

- Tras la correcta identificación no se confirma la situación terminal
- La atención al duelo

Límites marginales

- Los Cuidados Paliativos en el neonato
- La atención al duelo complicado



- IDENTIFICACIÓN INEQUIVOCA

- PREGUNTA SORPRESA
- CLASIFICACIÓN ACT
- CRITERIOS ESPECIFICOS

- UNIDAD PACIENTE-FAMILIA
- VALORES Y PREFERENCIAS
- ENFERMEDAD Y PRONÓSTICO
- FUNCIONALIDAD
- AREA COGNITIVA
- AREA PSICOEMOCIONAL
- MEDICAMENTOS
- SUFRIMIENTO Y CALIDAD DE VIDA
- ESPIRITUALIDAD



- IDC-PAL (ADULTOS)
- CONDICIONES DE COMPLEJIDAD (NIÑOS Y ADOLESCENTES)

- PLATAFORMA DE TELECONTINUIDAD
- INFORMACIÓN SEGÚN PREFERENCIAS
- INTERVENCIONES SOBRE CONTROL DE SINTOMAS, PRESERVACIÓN FUNCIONAL Y COGNITIVA, OPTIMIZACIÓN TERAPEUTICA, ATENCIÓN PSICOEMOCIONAL, NECESIDADES ESPIRITUALES, ATENCIÓN SOCIOFAMILIAR,
- PLANIFICACIÓN ANTIC DECISIONES
- SITUACIÓN DE ULTIMOS DIAS

- MODELO DE ATENCIÓN COMPARTIDA
- SEGÚN COMPLEJIDAD
- PRIORIZACIÓN

Ciudadanía

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO

Organización

Organización

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO

Profesionales

Ciudadanía



PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO

Asistencia sanitaria

PROCESOS ASISTENCIALES

Organización
Procesos Asistenciales

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO

Componentes



- MODELO DE ATENCIÓN COMPARTIDA
- REEVALUACIÓN CONTINUA
- INFORMACIÓN SEGÚN PREFERENCIAS
- PLATAFORMA DE TELECONTINUIDAD
- INTERVENCIONES SOBRE CONTROL DE SINTOMAS, PRESERVACIÓN FUNCIONAL Y COGNITIVA, OPTIMIZACIÓN TERAPEUTICA, ATENCIÓN PSICOEMOCIONAL, NECESIDADES ESPIRITUALES, ATENCIÓN SOCIOFAMILIAR



- MODELO DE ATENCIÓN COMPARTIDA
- ABORDAJE DE CRISIS DE NECESIDAD
- INFORMACIÓN, PREFERENCIAS, PAD
- INTERVENCIONES SOBRE CONTROL DE SINTOMAS, PRESERVACIÓN FUNCIONAL Y COGNITIVA, OPTIMIZACIÓN TERAPEUTICA, ATENCIÓN PSICOEMOCIONAL, NECESIDADES ESPIRITUALES, ATENCIÓN SOCIOFAMILIAR
- SEDACIÓN PALIATIVA

dad

ciór

F

s Asistei

d
cial Int

stencia i

Orga

esionales

Organización

SSPA

Organización

Procesos Asistenciales

Ciudadanía

Cuidados Paliativos

Proceso Asistencial Integrado

Proceso Asistencial Integral Cuidados Paliativos



IDENTIFICACION PRECOZ DEL PACIENTE CON NECESIDADES CUIDADOS PALIATIVOS

Modelo de atención. Plan de atención individualizado

Intervención de los recursos avanzados

Indicadores

Recomendaciones claves



Identificación de las Necesidades de Cuidados Paliativos en la Infancia y Adolescencia

- Se recomienda que la identificación de la persona con necesidad de cuidados paliativos sea realizada por el o la **profesional médico/a responsable que conozca bien a la persona** y su evolución
- Se utilizará una **PREGUNTA CLAVE**, expresada como: **“Le sorprendería que este niño/a o adolescente muriese como consecuencia de su enfermedad o problema en los próximos días, meses o año?”**
 - ✓ Si la respuesta es afirmativa (sí, sí me sorprendería) saldría del PAI.
 - ✓ Si la respuesta es negativa (no, no me sorprendería) se continúa con la identificación.
- Se recomienda identificar mediante la **situación clínica** ajustada a uno de los **4 GRUPOS DE LA ACT** (Association for Children’s Palliative Care) modificada.



Identificación de las Necesidades de Cuidados Paliativos en la Infancia y Adolescencia

- **GRUPOS DE LA ACT** (Association for Children's Palliative Care) modificada.

GRUPO 1	<ul style="list-style-type: none">✓ Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar✓ Situaciones amenazantes para la vida de forma aguda en paciente previamente sano
	Ejemplos: cáncer, fallo orgánico cardíaco, hepático, renal, trasplante y ventilación prolongada
GRUPO 2	Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y permiten actividades normales, pero donde todavía es posible la muerte prematura
	Ejemplos: fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne, atrofia muscular espinal tipo 1
GRUPO 3	Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico y puede durar meses o años
	Ejemplos: Mucopolisacaridosis y otros trastornos metabólicos graves
GRUPO 4	<ul style="list-style-type: none">✓ Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud✓ Condiciones amenazantes o limitantes de la vida
	Ejemplos: Parálisis cerebral severa, discapacidades complejas a consecuencia de lesiones cerebrales o de médula espinal



Identificación de las Necesidades de Cuidados Paliativos en el adulto

PREGUNTA CLAVE: “Le sorprendería que la persona muriese en el próximo año, meses, semanas o días?”

CRITERIOS GENERALES: Si existen al menos 2 de los criterios generales se confirma la identificación. Si existen dudas se valoran los criterios específicos

CRITERIOS ESPECÍFICOS

Identificación en el adulto de las Necesidades de Cuidados Paliativos. **Criterios generales**



- ✓ **Decisión de la persona** de recibir o no tratamiento activo específico.
- ✓ **Presencia de deterioro físico progresivo** secundario al avance de la enfermedad.
- ✓ **Declive funcional** que implique aumento del nivel de dependencia: Disminución en Barthel >30%, ECOG >2 o Karnofsky <50
- ✓ **Declive nutricional**: Albúmina menor de 2,5g/dl. Pérdida de peso del más del 10%.
- ✓ **Declive cognitivo**: aparición o empeoramiento de del déficit cognitivo medido por Mini mental.

- ✓ **Hospitalizaciones de repetición** relacionadas con la enfermedad **y/o la presencia de delirium** durante la hospitalización.
- ✓ **Disminución de la respuesta al tratamiento** o de la reversibilidad del cuadro clínico.
- ✓ **Presencia de Multimorbilidad**
- ✓ **Cualquier evento** físico, psicoemocional o sociofamiliar que empeore drásticamente la calidad de vida de la persona.

Si existen al menos 2 de los criterios anteriormente descritos se confirma la identificación y se realizará la valoración total de la unidad paciente-familia

Identificación de la situación terminal

Criterios específicos



- En las enfermedades oncológicas
- En todas las enfermedades que conllevan un fallo orgánico:
 - Enfermedad cardiaca crónica
 - Enfermedad pulmonar crónica
 - Enfermedad renal crónica
 - Enfermedad hepática crónica
 - Enfermedad neurológica (AVC, Parkinson, Esclerosis múltiple, Enfermedad de motoneurona)
- Demencias
- **Paciente pluripatológico y crónico complejo** o personas con necesidades complejas de salud



VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL. IDENTIFICACIÓN DE LA COMPLEJIDAD

Modelo de atención. Plan de atención individualizado

Intervención de los recursos avanzados

Indicadores

Recomendaciones claves

Valoración multidimensional individualizada



- ❑ **Se recomienda que la valoración de la unidad paciente-familia** sea dinámica y multidisciplinar, priorizando según las necesidades de la persona y centrada en aquellas que requieran una respuesta más inmediata, en un plazo máximo de 15 días , pudiendo utilizar escalas como herramientas de apoyo para el/la profesional
- ❑ **Se recomienda que la valoración en la infancia y adolescencia tenga un enfoque** diferenciado debido a las características intrínsecas y a sus patologías, sus características clínicas, factores de desarrollo físico, emocional y cognitivo, implicación emocional y papel primordial de la familia, impacto social y cuestiones éticas y legales.

Valoración multidimensional individualizada



- Valoración de la **capacidad de la persona**
- Se recomienda que la persona reciba una **valoración específica de enfermería**
- Valoración de la **situación actual de la enfermedad y pronóstico**
- Valoración de **síntomas, signos y problemas actuales**
- Valoración **del área funcional y cognitiva**
- Valoración **farmacológica**
- Valoración **psicoemocional**
- Valoración **del sufrimiento y calidad de vida**
- Valoración **espiritual**
- Valoración **del área Social y Familiar**
- Valoración de **valores, deseos y preferencias de los pacientes**
- Valoración de **la situación de últimos días**
- Valoración **del duelo**

Identificación Complejidad. HERRAMIENTA IDC-PAL

		Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte		AC			
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual		AC			
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia		C			
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico		C			
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo		C			
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		



Identificación precoz

MODELO DE ATENCIÓN COMPARTIDO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Intervención de los recursos avanzados

Indicadores

Recomendaciones claves



Modelo de atención compartida:

Es el resultado de la **coordinación de los diferentes recursos implicados en la atención** a personas con necesidades de cuidados paliativos tanto en la edad adulta como en la infancia y adolescencia.

- La responsabilidad de la atención del paciente (en la infancia, adolescencia o edad adulta) en situación terminal **en su domicilio** es del equipo de Atención Primaria (Médico de Familia-Pediatra-Enfermera de Familia /Enfermera Gestora de Casos/ Profesional de Trabajo social) con la intervención de equipos de soporte (**ESCP**) en situaciones de complejidad.
- **Cuando la persona adulta**, en situación terminal, está **hospitalizada** en un servicio general la responsabilidad de su atención es del médico responsable de la UGC con el apoyo de los profesionales de los Recursos Avanzados (**UCP** o **ESCP**) en situación de complejidad.
- **En la infancia y adolescencia**, cuando es necesaria la hospitalización, la responsabilidad es del médico responsable de su atención con el apoyo del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (**ESCPP**) o la persona **Referente de Área** del hospital.

Este modelo requiere contacto personalizado o telefónico que permita resolver dudas o necesidades puntuales, ajustar el tiempo de interconsulta entre los diferentes recursos así como programar ingresos hospitalarios al margen del circuito de atención de urgencias.



Recursos convencionales

- A. Primaria
- A. Hospitalaria

Recursos específicos

- UCP
- Equipos de soporte (domiciliarios, mixtos, pediátricos)

Dispositivos de urgencias

- Plataforma de Telecontinuidad en CP

Salud Mental
Espacio de colaboración

Comisiones de Área de CP
Referentes de Área

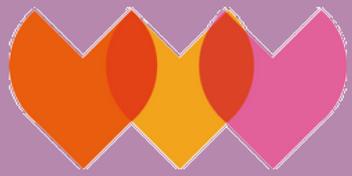
Recursos residenciales para media y larga estancia



Equipos de soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos



- Equipo multidisciplinar constituido por pediatras, enfermeras y psicólogos apoyados por otros profesionales (de Trabajo Social, Salud Mental, EGC hospitalaria u otros de los que se requiera interconsulta) que dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad en la infancia y adolescencia.
- Están ubicados en hospitales de primer nivel de cada una de las provincias.
- Dan soporte a las diferentes situaciones de complejidad de niños y niñas hospitalizados en las diferentes UGC y en el domicilio.
- Coordinan la hospitalización en las diferentes UGC de niños, niñas y adolescentes en situación terminal con diferentes situaciones de complejidad al margen del circuito de atención de Urgencias.
- Detectarán las necesidades y propiciarán la formación de otros profesionales en CP pediátricos.
- Formarán parte de las Comisiones de Área y estarán coordinados con los demás recursos avanzados correspondientes.



Referentes de Cuidados Paliativos

- Son profesionales médicos y enfermeras con competencias específicas en CP, ubicados en la UGC de AP y en servicios hospitalarios.
- En la infancia/adolescencia, son profesionales pediatras y enfermeras con competencias específicas en CP, ubicados en las áreas hospitalarias/distritos donde no haya equipos de CPP.
- Las funciones de los Referentes de CP son:
 - Coordinación entre los diferentes recursos implicados.
 - Gestión de situaciones complejas con los distintos equipos o servicios implicados.
 - Asesoramiento a profesionales de su área.
 - Detección de las necesidades de formación y las áreas de mejora en cuidados paliativos en su centro/área de referencia.

MODELO: ATENCIÓN INTEGRAL-COMPARTIDA- CORRESPONSABLE Y CONTINUADA



Nivel de complejidad . IDC-PAL
Tipos de actuación R. Avanzados



Los servicios especializados de CP **NO SUSTITUYEN** a los servicios convencionales, intervienen directamente según las necesidades y la complejidad de la situación clínica y a petición del equipo responsable.

La gestión de la intervención compartida depende de la **COMPLEJIDAD CLINICA**



Proceso Asistencial Integral Cuidados Paliativos



Identificación precoz

Valoración multidimensional. Complejidad

INTERVENCION DE LOS RECURSOS AVANZADOS

Indicadores

Recomendaciones claves

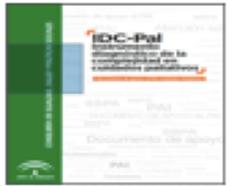


Intervención de los Recursos Avanzados CP

- **PARA LA PERSONA ADULTA:** según los criterios establecidos en la herramienta IDC-PAL
 - Cualquier situación de **Alta Complejidad**
 - Ante situaciones de **Complejidad** a criterio de del medico responsable
- **EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA:** según los criterios establecidos en la IDC-PAL , ser niño o adolescente es un elemento de **Alta Complejidad** y por tanto una situación que requiere la intervención del ESCP
 - **Las condiciones en el niño y adolescente** que determinan la intervención del ESCPP están definidas en el Anexo 3



Herramienta de la Complejidad IDC-PAL



NIVEL DE COMPLEJIDAD DEL CASO, TRAS VALORACIÓN CON IDC-PAL





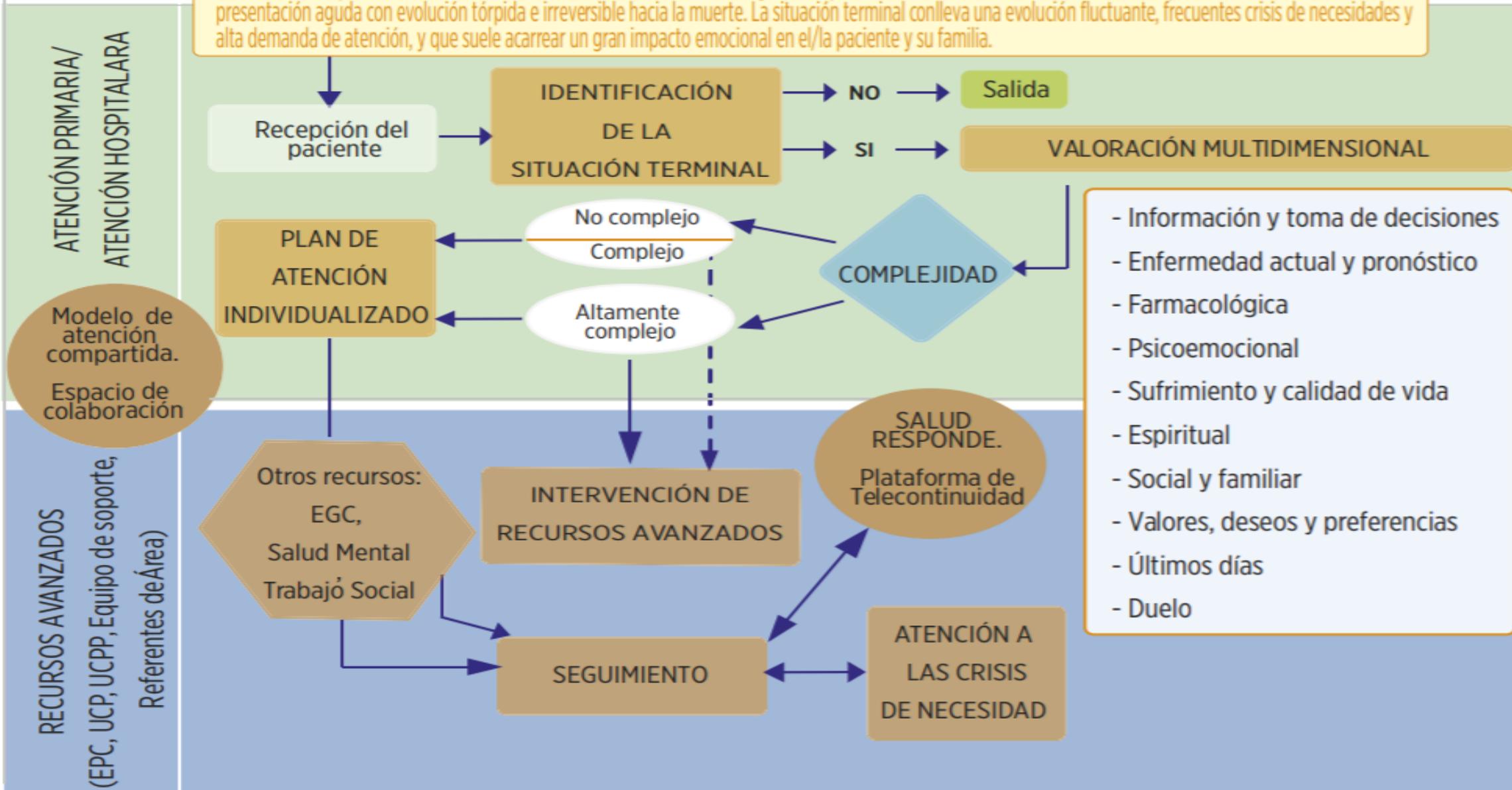
Intervención de los Recursos Avanzados

- Las **intervenciones realizadas** por parte de los Recursos Avanzados deberán hacerse de manera conjunta y en coordinación de manera reglada con el equipo de referencia de AP (modelo de atención compartida) o AH en aquellos casos en los que la complejidad o la situación de la persona lo requiera.
- La **solicitud de intervención** deberá ser realizada por el medico responsable e incluir los siguientes datos:
 - Motivo de consulta y situación de complejidad
 - Datos de valoración multidimensional individualizada más relevantes
 - Plan de atención individualizado en curso
- El **tipo y la periodicidad de la intervención** de los recursos avanzados dependerá de la complejidad de la unidad paciente-familia

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PAI: RECORRIDO DEL PACIENTE

QUIÉN?

Paciente de cualquier edad en situación terminal, entendida ésta como la generada por una o más enfermedades crónicas con un pronóstico de vida limitado o de presentación aguda con evolución tórpida e irreversible hacia la muerte. La situación terminal conlleva una evolución fluctuante, frecuentes crisis de necesidades y alta demanda de atención, y que suele acarrear un gran impacto emocional en el/la paciente y su familia.



Proceso Asistencial Integral Cuidados Paliativos



Identificación precoz

Valoración multidimensional. Complejidad

Modelo de atención. Plan de atención individualizado

INDICADORES DEL PROCESO ASISTENCIAL DE CUIDADOS
PALIATIVOS

Recomendaciones claves



DENOMINACIÓN	TODAS LAS PERSONAS ADULTAS CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS DEBEN TENER REALIZADA LA IDENTIFICACIÓN, COMO MÍNIMO, MEDIANTE PREGUNTA CLAVE y CRITERIOS GENERALES
FÓRMULA	Nº de personas adultas con necesidades de cuidados paliativos identificadas mediante pregunta- clave y criterios generales / Nº de personas registradas mediante icono + al menos un código CIE.
DEFINICIÓN	Identificación de personas adultas con necesidades de cuidados paliativos.
TIPO DE INDICADOR	Proceso.
DIMENSIÓN	Efectividad.
FUNDAMENTO / JUSTIFICACIÓN	Se considera que el primer paso para la correcta identificación es la pregunta-clave seguida de la aplicación de los criterios generales.
POBLACIÓN DEL INDICADOR	Todos los personas adultas con necesidades de cuidados paliativos registrados.
FUENTE DE DATOS RECOMENDADA	Auditoria de historia clínica.
PERIODICIDAD	Anual.
ESTÁNDAR	50%.
ACLARACIONES	Se refiere a población adulta (18 años o más).



	DENOMINACION INDICADOR
	Todas las personas con necesidades de cuidados paliativos deben tener realizada la identificación , como mínimo, mediante pregunta clave y criterios generales
	Todas las personas, tanto adultas como en la infancia y adolescencia con necesidades de cuidados paliativos, se registrarán en la historia clínica , tras la identificación, mediante el icono correspondiente y al menos un código cie (cie-9: v66.7 y cie-10: z51.5)
	Toda persona adulta con necesidades de cuidados paliativos debe tener, tras la valoración multidimensional identificados los elementos y la situación de complejidad mediante IDC-PAL
	Todo niño-adolescente con necesidades de cuidados paliativos, en el domicilio, debe tener registradas las condiciones de complejidad por el médico referente en AP-ESCP o Referente de área de CP para la intervención del ESCPP



	DENOMINACION INDICADOR
	Toda persona adulta o niño-adolescente con necesidad de cuidados paliativos, en su domicilio, una vez identificada y registradas debe estar inscrita en la Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos (PTCP)
	Toda persona adulta o niño-adolescente con necesidad de cuidados paliativos, en el alta del hospital , debe estar inscrita en la plataforma de Telecontinuidad de cuidados paliativos (PTCP) para seguimiento proactivo
	Toda persona con necesidad de cuidados paliativos en situación de últimos días debe estar registrada en la Historia de Salud

Proceso Asistencial Integral Cuidados Paliativos



Identificación precoz

Valoración multidimensional. Complejidad

Modelo de atención. Plan de atención individualizado

Intervención de los recursos avanzados

RECOMENDACIONES CLAVES



Recomendaciones clave

Estas recomendaciones clave responden a las características de calidad que, según el grupo elaborador, aportan más valor al resultado final.

Recomendaciones	Grado
Se recomienda que la identificación de la persona con necesidad de cuidados paliativos sea realizada por el o la profesional médico/a responsable que conozca bien a la persona y su evolución.	AG
Se utilizará una pregunta clave , expresada como: <i>“¿Le sorprendería que este niño, esta niña, adolescente o persona adulta muriese como consecuencia de su enfermedad o problema en los próximos días, meses o año?”</i>	AG ^{6, 10, 16, 19, 29, 49, 53}
Se informará a la persona sobre su enfermedad y pronóstico, considerando sus valores, preferencias, necesidades y expectativas y teniendo en cuenta las características individuales, culturales, religiosas y espirituales.	Recomendación BC ¹⁰ Recomendación 2A NCCN ⁷
Se registrará en la historia clínica de la persona, tras la identificación, con la fecha y profesional que la realiza mediante el icono correspondiente en Diraya y el código CIE (CIE-9: V66.7 y CIE-10: Z51.5)	Recomendación BC ¹⁰ AG
Se recomienda que la valoración de la unidad paciente-familia , sea dinámica y multidisciplinar , priorizando aquellas necesidades que requieran una respuesta más inmediata y completando la valoración multidimensional , en un plazo máximo de 15 días, pudiendo utilizar escalas como herramientas de apoyo.	AG



Recomendaciones clave

Ante la sospecha de que una persona esté entrando en **situación de últimos días**, se **recabará información sobre las necesidades** físicas, psicológicas, sociales y espirituales, signos y síntomas clínicos actuales, contexto clínico, incluido los diagnósticos subyacentes y los objetivos y deseos de la persona acerca de la atención futura.

*Recomendación
NICE⁹*

Se **reevaluarán diariamente las necesidades globales tanto de la persona como de su familia**, en la situación de últimos días, debido a los cambios constantes en esta fase.

Recomendación BC¹⁰

En la **persona adulta**, tras completar la valoración multidimensional es preciso identificar los **elementos de complejidad** mediante la herramienta IDC-Pal y gestionar la intervención de los recursos avanzados:

- **No compleja:** No hay elementos de complejidad presentes, por lo que no requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP.
- **Compleja:** Hay al menos un elemento de complejidad presente, por lo que puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
- **Altamente compleja:** Hay al menos un elemento de alta complejidad presente y requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP.

AG¹⁰⁵



Recomendaciones clave

Tras la valoración multidimensional y la identificación de la complejidad, se debe elaborar un **Plan de atención individualizado** que es el conjunto de actuaciones que se establecen para la unidad paciente-familia con el fin de dar respuesta a las necesidades detectadas.

AG⁵²

Se recomienda que en el momento de la identificación de la persona en situación terminal se valore la **realización de Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)**, si no la tiene ya realizada.
La información recogida debe ser **revisada periódicamente**.

Recomendación BC¹⁰

AG⁴⁵

La persona y/o su familia debe disponer, en el domicilio, de un **documento escrito** con los siguientes datos:

- Diagnósticos, situación y problemas actuales.
- Grado de conocimiento y deseos de la persona sobre su situación actual.
- Tratamiento actual y Plan de cuidados.
- Recomendaciones e indicaciones a la familia de la forma de actuar ante situaciones de descompensación o crisis de necesidad.
- Cualquier situación relevante en el entorno socio-familiar que pueda repercutir en la atención a la persona.
- Teléfonos de contacto del equipo profesional de referencia y de Salud Responde.

AG



Recomendaciones clave

Ante la indicación de una **sedación paliativa** será necesario:

- **Informar a la persona** de nuestro propósito y contar con su **consentimiento verbal explícito**.
- En caso de **incapacidad de hecho**, se consultará la PAD o el Registro de Voluntad Vital Anticipada (VVA) y se pedirá consentimiento por el siguiente orden: a la persona designada en la VVA, a la persona que actúe como representante legal, al cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, y familiares más próximos.
- **Dejar constancia en la historia clínica** de los síntomas refractarios que han motivado la sedación así como de los tratamientos instaurados.

*Recomendación 2A.
NCCN⁷*

AG

Ley⁵⁵

Se elaborará un **plan de apoyo al duelo con padres o personas cuidadoras** en el que se abordarán las siguientes opciones:

- Dar la posibilidad de hablar con los y las profesionales que atienden a niños o jóvenes.
- Comentar recuerdos y eventos.
- Aclarar cualquier inquietud o pregunta que pueda quedar pendiente.
- Realizar visitas domiciliarias a los cuidadores.
- Ofertar la participación en grupos de apoyo al duelo.

*Recomendación
NICE⁸*



Recomendaciones clave

Recomendaciones de no hacer	Grado
Informar a un paciente sin conocer previamente sus deseos o preferencias al respecto.	AG
Suspender el tratamiento farmacológico que permite el confort del paciente, en la situación de últimos días.	Recomendación 2A. NCCN ⁷
Llevar a cabo los procedimientos diagnósticos, pruebas complementarias o las intervenciones, que conlleven una situación de obstinación terapéutica o que sea poco probable que modifiquen el tratamiento en los últimos días.	Recomendación NICE ⁹ , BC ¹⁰ Recomendación 2A. NCCN ⁷



Muchas gracias