

Creación de la Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria de Málaga y Acuerdo de continuidad de cuidados de los pacientes incluidos en Proceso Paliativo y sus familias por parte de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria, y de los Centros de Salud del Distrito Sanitario Málaga-Guadalhorce

Málaga a 13 de febrero de 2014

1.- Introducción

“La mejora de la atención de enfermos en fase avanzada y terminal es uno de los retos que tiene planteados la Sanidad Española en la década de los 90.

Las medidas para llevarlo a cabo deben incluir:

La implementación de recursos específicos

La mejora de la atención en los recursos ya existentes (atención primaria, Hospitales generales y Centros de larga estancia)

La formación de profesionales y la educación de la sociedad y su participación a través del voluntariado.

La facilitación del uso de analgésicos opioides es también vital para una mejora de la atención, y una medida que recomiendan unánimemente todos los expertos y la Organización Mundial de la Salud”. *(SECP)

La Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos da cobertura a una población de * 746.982 habitantes correspondientes al área hospitalaria de los Hospitales Universitarios Regional y Universitario Virgen Victoria de Málaga con 33 centros de salud adscritos.

La atención domiciliaria es compartida entre: la Fundación Cudeca, que atiende en domicilio a los centros de salud del área hospitalaria del H.U.V. Victoria, mas el C.S. Rincón de la Victoria, en total: 453.013 habitantes, y los ESAHD de la UMCP que atienden: 293.969 habitantes. * Datos de Mayo 2.013

La Cartera de servicio de la EGCh (Manual de la Gestión de Casos en Andalucía: Enfermeras Gestoras de Casos en el Hospital 2.006) La componen:

Pacientes y Cuidadores Principales de pacientes dependientes o frágiles.

Pacientes con necesidades especiales tras recibir el alta hospitalaria: crónicos, anciano frágil y cirugía mayor ambulatoria o cirugía de corta estancia con hospitalizaciones reiteradas

Pacientes en Proceso de Cuidados Paliativos.

Pacientes que requieran para su diagnostico, tratamiento y cuidados de tecnología avanzada en domicilio.

Cuidadores principales informales.

2.- Instrumentos básicos en Cuidados Paliativos

“La calidad de vida y confort de nuestros pacientes, antes de su muerte, pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

2.1.- Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar

de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).

2.2.- Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico: estableciendo una relación franca y honesta.

2.3.- Cambios en la organización: que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

2.4.- Equipo interdisciplinar: ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas.

Es requisito indispensable adoptar una actitud profesional adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico". * (SECP)

3.- Objetivos generales de la UMCP

3.1.- Mejorar la calidad de los cuidados paliativos dentro del Área de influencia de los

Hospitales Universitarios General y Virgen de la Victoria de Málaga.

3.2.- Homogeneizar la accesibilidad a los recursos asistenciales paliativos de los Hospitales Universitarios General y Virgen Victoria de Málaga.

3.3.- Unificar los sistemas de registro, información y documentación clínica.

3.4.- Unificar los protocolos de actuación.

3.5.- Optimizar el uso de los recursos de hospitalización.

3.6.- Mejorar la coordinación y la eficiencia de los equipos de soporte domiciliario.

3.7.- Mejorar la coordinación con la Atención Primaria e incrementar su implicación en los casos de baja complejidad.

3.8.- Implementar progresivamente los cuidados paliativos No oncológicos, definiendo vías de entrada y programas específicos.

3.9.- Mejorar y facilitar la formación de los profesionales en cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos.

3.10.- Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

4.- Objetivos específicos de la UMCP

4.1.- Dar respuesta a la actual sobrecarga asistencial existente en el Hospital Universitario Virgen de la Victoria.

4.2.- Centralizar y sectorizar la actividad de los equipos de soporte domiciliario.

4.3.- Reducir la estancia media. Para ello, el área de hospitalización de la UMCP debería funcionar con criterios de agudos, evitando el ingreso de problemas de índole socio - sanitario.

4.4.- Unificar los recursos hospitalarios, actualmente existentes, en un mismo dispositivo asistencial.

4.5.- De acuerdo con las indicaciones del PAI de Cuidados Paliativos, y de cara a garantizar la intimidad de los pacientes y sus familiares, la tendencia de encame debe ir dirigida a la implantación de camas individuales, dentro de las posibilidades y recursos existentes.

4.6.- Avanzar en el desarrollo de los Cuidados Paliativos NO oncológicos, tal como recoge el vigente PAI de Cuidados Paliativos, y proponiendo programas específicos para: enfermedades neurológicas (demencia avanzada, ELA), fracaso de órgano avanzado no subsidiario de terapia sustitutiva (insuficiencia cardiaca, respiratoria, renal o hepática refractaria).

4.7.- Creación del Comité de Área de la Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos para facilitar: la coordinación entre niveles y los recursos convencionales y avanzados de Cuidados Paliativos.

4.8.- Mejorar la coordinación con Atención Primaria mediante la incorporación a DIRAYA del registro de la actividad asistencial de la UMCP en consultas externas, ESAHD y Comité de Área.

4.9.- Implementación de sistemas de telemedicina que permitan dar soporte especializado a los EAP que atienden a pacientes en áreas diseminadas o rurales del Distrito Málaga.

4.10.- Realizar un programa docente en Cuidados Paliativos dirigidos a profesionales de Atención Especializada y Atención Primaria.

4.11.- Mejorar la programación de las rotaciones externas en la UMCP procedentes de Atención Primaria, para evitar la acumulación excesiva de rotantes.

4.12.- Creación de un Consejo Asesor Profesional del Proceso Paliativo de la UMCP

5.- Metodología

El Estatuto de Autonomía de Andalucía garantiza expresamente el derecho a una muerte digna y a recibir tratamientos paliativos integrales a todos los usuarios del sistema sanitario público andaluz.

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos tiene como objetivo proporcionar una atención integral a las necesidades que presentan los enfermos en situación terminal, así como a sus familiares, procurándoles el máximo grado de bienestar y calidad de vida posibles, siempre dentro del respeto a la dignidad y a la autonomía personal.

El actual proceso que se está desarrollando en el SAS, de unificación de las direcciones de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria de Málaga, donde se está realizando un proceso de convergencias de unidades, con una coordinación común para ambos hospitales, y con el fin de mejorar la efectividad y eficiencia de la atención a los pacientes, representa una oportunidad única para potenciar y mejorar los cuidados paliativos en nuestro medio, y resolver potenciales desequilibrios y carencias con criterios de excelencia y de búsqueda de la eficiencia.

Dentro de este proceso de unificación nace la UNIDAD METROPOLITANA DE CUIDADOS PALIATIVOS de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria de Málaga, que se entronca funcionalmente en las Unidades de Gestión Clínica de Medicina Interna de ambos hospitales.

Para la realización de este proyecto, la dirección de ambos hospitales, propuso la creación de 3 grupos de trabajo, compuestos por distintos profesionales implicados en el proceso paliativo, que proceden de ambos hospitales y de distintos centros de salud de Atención Primaria.

Estos grupos se denominaron: Grupo de Trabajo de definición del Plan Estratégico y organización de la Unidad Metropolitana, Grupo de Trabajo de definición de la Cartera de Servicios y Grupo de Trabajo de Organización Domiciliaria.

Estos 3 grupos de trabajo se han reunido en distintas ocasiones, a los largo de los últimos meses, para elaborar un “proyecto común de consenso profesional” que define la Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos, tal y como a continuación se detalla.

Dicho proceso de unificación de los Cuidados Paliativos se ciñe al siguiente marco general:

1. Atender a los procesos oncológicos y no oncológicos dentro de la cartera de servicio del Proceso Paliativo.

2. Contar con los recursos humanos actualmente disponibles (hospitalarios y comunitarios, propios y concertados).

6.- Resultados

El 19 de junio de 2.013 se constituye la Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria de Málaga con las siguientes características.

6.1.- Misión:

Garantizar y mejorar la calidad y la eficiencia en la atención del Proceso de Cuidados Paliativos en la Ciudad de Málaga.

6.2.- Definición:

La cartera de servicio de la UMCP es el conjunto de actuaciones dirigidas a dar una respuesta integral a las necesidades físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales del paciente en situación terminal y su familia, las cuales serán valoradas y atendidas por recursos coordinados, según su grado de complejidad, con el fin de garantizar una adecuada continuidad en la asistencia, desde la identificación de la situación terminal hasta que se produzca la muerte del paciente, incluyendo apoyo en el duelo durante un periodo limitado.

6.3.- Objetivos

Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de los servicios asistenciales para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos

6.4.- Valores

- Derecho al alivio del sufrimiento.
- Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
- Calidad de vida definida por el paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.
- Solidaridad ante el sufrimiento.

6.5.- Principios

- Acompañamiento al paciente y familia basado en sus necesidades.
- Atención integral, accesible y equitativa.
- Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.

- Comunicación abierta y honesta.
- Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones.
- Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades del paciente y familia.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.
- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.
- No discriminación en función de la edad, sexo ni de ninguna otra característica.

6.6.- Población diana

La estrategia está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal residentes en nuestra área de referencia.

Las intervenciones paliativas se basarán fundamentalmente en las necesidades del paciente y familia, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal han sido:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitada.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

*Según Las características de la situación de enfermedad avanzada y terminal en distintos subgrupos de pacientes: pacientes oncológicos, pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, pacientes en edad pediátrica, del documento de Estrategias en Cuidados Paliativos del S.N.S.

6.7.- Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos.

El modelo de atención del Proceso de Cuidados Paliativos es un modelo mixto e integral que atiende al paciente tanto en el ámbito de la Atención Primaria como Especializada.

6.8.- Atención Primaria:

Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Complejidad I

Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación

con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud.

7.- Conclusiones

El 15 de noviembre de 2.013 se firma un acuerdo de colaboración entre las direcciones asistenciales de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria de Málaga y de los Centros de Salud del Distrito Sanitario Málaga – Guadalhorce con los siguientes términos:

7.1.- A fin de reordenar los procesos de trabajo relacionados con la continuidad de cuidados a los pacientes paliativos y sus familias por parte de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria de Málaga, y de los Centros de Salud del Distrito Sanitario Málaga-Guadalhorce acordamos:

La entrada al proceso será realizada por los recursos convencionales:

En Atención Primaria los recursos convencionales están compuestos por el Médico de Familia-Enfermero de Familia-EGC del paciente.
En Atención Hospitalaria los recursos convencionales están compuestos por los Médicos, enfermeras a cargo del paciente y médicos y enfermeras de Cuidados Paliativos.

Los recursos convencionales serán responsables de: la identificación, la valoración de la situación terminal, el Plan de Atención inicial y el seguimiento del paciente.

Los recursos convencionales podrán presentar en Sesión Clínica de la Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos (se detalla más adelante) aquellos casos en los que por circunstancias particulares del caso precisen de una análisis colegiado.

Las EGCs hospitalarias informarán a las EGCs comunitarias de los pacientes que hallan sido incluidos desde Atención Hospitalaria.

7.2.- Equipos de Soporte de la Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos

Los Equipos de Soporte de Atención Hospitalaria en Domicilio de Cuidados Paliativos (ESAHD) para la población de referencia del Hospital Regional Universitario de Málaga (pacientes derivados al proceso de Cuidados Paliativos desde el Hospital General de Málaga, y con su historia clínica y seguimiento desde este hospital) son 4, compuestos por 4 médicos y 4 enfermeras de cuidados paliativos....

7.3.- Derivación a los ESAHD por situación de complejidad

Ante el nivel 1 de complejidad, la atención domiciliaria la presta el equipo asistencial de Atención Primaria y la intervención de los profesionales del Equipos de Soporte Domiciliario, si fuera necesaria, es puntual, no requiere seguimiento.

Ante un nivel 2 de complejidad, el seguimiento, por parte de los profesionales de los Equipos de Soporte Domiciliario, será limitado en el tiempo y compartido con el equipo asistencial de Atención Primaria, y el seguimiento por los ESAHD, se realizará hasta la resolución de la complejidad que ha motivado su intervención.

Ante el nivel 3 de complejidad, el seguimiento, por los Equipos de Soporte Domiciliario será mantenido en el tiempo, y compartido con Atención Primaria, hasta su resolución o fallecimiento del paciente.

La derivación por aumento de complejidad a los ESAHD del H Regional Universitario de Málaga se realizará mediante contacto telefónico al ESAHD de referencia.

En aquellos casos de especial complejidad, o que requieran de un análisis colegiado, el caso podrá ser presentado en la Sesión Clínica de la Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos (se detalla más adelante)....

En todos los casos, para la derivación de pacientes al proceso de Cuidados Paliativos, se cumplimentará el documento de derivación, establecido para tal fin, adjuntando una valoración integral, que detalle la situación actual del paciente y que justifique la complejidad.

El documento de derivación se enviará por correo interno, electrónico o fax, a la secretaría de Medicina Interna del hospital de referencia del paciente o se llevará personalmente, a la Sesión Clínica de la UMCP en el Hospital Civil, si por su especial complejidad, lo requiere el caso.

7.4.- Sesión Clínica Interniveles de Cuidados Paliativos

Con objeto de dar respuesta a determinados casos, que por su dificultad requiera una opinión colegiada, por parte de los distintos profesionales de la UMCP para su inclusión en el proceso de Cuidados Paliativos, se establece que:

Desde Atención Primaria se pueden presentar a la sesión clínica de la UMCP todos los casos que por su dificultad se consideren deban ser sujeto de estudio colegiado, por parte de los médicos y otros profesional de la UMCP, previa a su inclusión, o ya incluido en proceso de Cuidados Paliativos.

El/los casos a estudiar, deben ser expuestos y defendidos por el profesional que lo presenta, orientando el caso hacia su resolución definitiva, que deberá quedar reflejada en el acta de la Sesión elaborada por el responsable funcional de la Unidad.

La presentación de los casos en sesión clínica de la UMCP se hará a través de la secretaría de la UMCP del Hospital Civil.

7.5.- Comisión de Área de Cuidados Paliativos

Los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria de Málaga y el Distrito Sanitario Málaga–Guadalhorce acuerdan la puesta en marcha de la Comisión de Área de Cuidados Paliativos.

La Comisión de Área de Cuidados Paliativos es un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de Cuidados Paliativos

Tiene los siguientes objetivos:

Asegurar la implantación del Proceso de Cuidados Paliativos del Área correspondiente.

Asegurar la coordinación entre los recursos convencionales, específicos y la atención de urgencias.

Gestionar, en situaciones concretas, los casos de alta complejidad con los distintos equipos o servicios implicados.

Generar un registro de pacientes en situación terminal del área.

Conocer la cobertura asistencial de CP en el Área.

Efectuar el seguimiento y desarrollo permanente de la implantación y, en su caso proponer o establecer, las medidas correctoras correspondientes a nivel del área.

Determinar la necesidad de formación en cuidados paliativos y las áreas deficitarias dentro de la misma.

Promover la investigación en Cuidados Paliativos entre los profesionales que prestan sus servicios en el ámbito de CP del área de influencia.

Málaga a 13 de febrero de 2014

Autor:

- Antonio Benítez Leiva. Enfermero Gestor de Casos Hospitalarios y Coordinador de la Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen Victoria de Málaga