

LINEAMIENTOS PARA EL MODELO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES EN PERSONAS CON ENFERMEDADES TERMINALES O GRAVES

División de Prevención y Control de Enfermedades – Subsecretaría de Salud Pública
División de Gestión de Redes Asistenciales y División de Atención Primaria – Subsecretaría de Redes Asistenciales



División de Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública.
División de Gestión de Redes Asistenciales y División de Atención Primaria, Subsecretaría de Redes Asistenciales.

Noviembre 2022

© MINISTERIO DE SALUD DE CHILE

Todos los derechos reservados.

El contenido de este documento puede estar sujeto a cambios.

EQUIPO DE TRABAJO

Editoras y editores	
Katherina Hrzic Miranda Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, DIPRECE	Marianela Ríos Quevedo Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, DIPRECE
Camilo Becerra Rodríguez Departamento de Gestión del Cuidado, DIVAP.	Tina Morales Meyer Departamento de Gestión del Cuidado, DIVAP.
Ricardo Molina Arteaga Departamento de Gestión del Cuidado, DIVAP.	Yerty Martínez Paredes Departamento GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas, DIGERA.

Autores y autoras	
Juan Pablo Yaeger Monje Departamento de Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores, DIPRECE.	Carolina Neira Ojeda Departamento Enfermedades No Transmisibles, DIPRECE.
Ana Marí Avendaño Arechavala Procesos Clínicos y Gestión Hospitalaria. Unidad ambulatoria.	Kelly San Martín Durán Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros tumores.
Karina Trujillo Fuentes Encargada Unidad de Rehabilitación, Departamento GES y Líneas Temáticas.	Claudia Celedón Carrasco Unidad de Rehabilitación, Departamento GES y Líneas Temáticas.
Priscila González Romero Jefa Departamento de Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores, DIPRECE.	Carolina Isla Meneses Procesos Clínicos y Gestión Hospitalaria. Unidad ambulatoria.
Ana María Merello Jefa Departamento Ges, Redes Complejas y Líneas Temáticas.	Felipe Peña Quintanilla Departamento de Salud Mental, DIPRECE.
Ivonne Rebolledo Procesos Clínicos y Gestión Hospitalaria. Unidad Satisfacción Usuaría.	Paulina Torres Gueren Departamento de Salud Mental, DIPRECE.

Responsables Técnicos	
Fernando González Escalona Jefe División Prevención y Control de Enfermedades.	Constanza Piriz Tapia Jefa Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, DIPRECE.

Colaboradores	
<p>Juan Bacigalupo Departamento Salud y Pueblos Indígenas e Interculturalidad, DIPOL.</p>	<p>Bárbara Bustos Departamento. Salud y Pueblos Indígenas e Interculturalidad, DIPOL.</p>
<p>Graciela Cabral Departamento Salud y Pueblos Indígenas e Interculturalidad, DIPOL.</p>	<p>Violeta Rojas Departamento Salud y Pueblos Indígenas e Interculturalidad, DIPOL.</p>
<p>Patricia Cabezas Olivares Jefa Departamento Ciclo Vital DIPRECE.</p>	<p>Paola Ciocca Departamento GES, Redes Complejas y Líneas Programáticas DIGERA.</p>
<p>Leonardo Chanqueo Departamento VIH e ITS, DIPRECE.</p>	<p>Cettina D'Ángelo Departamento Ciclo Vital, DIPRECE.</p>
<p>René Guzmán Departamento Ciclo Vital, DIPRECE.</p>	<p>María Paz Medel Departamento Ciclo Vital, DIPRECE.</p>
<p>María Inés Romero Departamento Ciclo Vital, DIPRECE.</p>	<p>Luis Sarmiento Departamento Ciclo Vital, DIPRECE.</p>
<p>Alejandra Sutherland Unidad de Hospitalización domiciliaria, DIGERA.</p>	<p>Paulina Torrealba Jara Departamento GES, Redes Complejas y Líneas Programáticas.</p>

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	7
2. OBJETIVOS	8
3. ALCANCE DEL DOCUMENTO	8
4. MARCO NORMATIVO	9
5. POBLACIÓN OBJETIVO	10
6. MODELO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES	10
PROCESO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN RED	10
PROCESO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL NIVEL PRIMARIO	11
PROCESO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL NIVEL SECUNDARIO	11
ATENCIÓN AMBULATORIA Y DOMICILIARIA EN LA RED	13
ATENCIÓN AMBULATORIA Y DOMICILIARIA EN EL NIVEL PRIMARIO	13
ATENCIÓN AMBULATORIA Y DOMICILIARIA EN EL NIVEL SECUNDARIO	16
ATENCIÓN CERRADA EN LA RED	19
REHABILITACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	20
CONSIDERACIONES DEL MODELO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES EN NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES (NNA)	20
ACOMPañAMIENTO A LAS FAMILIAS Y/O CUIDADORAS/ES EN EL PROCESO DE CUIDADOS PALIATIVOS	21
7. IMPLEMENTACIÓN	23
8. BIBLIOGRAFÍA	24

Metodología de trabajo

El presente documento fue elaborado gracias al trabajo mancomunado de las dos Subsecretarías del Ministerio de Salud. Se conformó una mesa de trabajo liderada por el Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, con representantes de los departamentos de las Divisiones de Prevención y Control de Enfermedades, División de Gestión de Redes Asistenciales y División de Atención Primaria, asesores y actores relevantes involucrados en la implementación del programa. Los lineamientos plasman la mirada técnica, administrativa y de coordinación de la Red. Importante es relevar el acuerdo de respetar los desarrollos locales de los distintos Servicios de Salud respecto a los Cuidados Paliativos utilizando todos los medios de coordinación y apoyo técnico que velen por la oportunidad de atención de las personas sujetas a la Ley.

Se realizó un total de ocho reuniones calendarizadas de manera semanal para posteriormente continuar un trabajo interno en cada División que permitiera explorar las realidades locales y la posibilidad de implementación con los recursos asociados a la Ley enunciado en el artículo segundo de las disposiciones transitorias. En cada reunión se trabajó en consenso para completar los lineamientos que hoy se presentan.

En mayo y junio 2022 se sometió a consulta técnica, en formato conversatorio, incorporando mayor participación tanto interministerial como de la red, tanto de nivel primario como secundario. El documento que se presenta incorpora todos estos cambios.

Declaración de conflicto de intereses:

Todos los integrantes del panel inicial de trabajo declararon no tener conflicto de interés en la materia.

1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal o grave, mediante la prevención y alivio de tales complicaciones a través de la identificación temprana, adecuada evaluación y tratamiento de problemas de salud de orden físico o psicológico. Consideran, a su vez, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean éstos de orden físico, psicosocial o espiritual (1). Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos.

Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a las personas y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades clínicas y sustento psicológico a la hora del duelo. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a las personas a vivir de manera digna hasta la muerte.

Una amplia gama de enfermedades requiere cuidados paliativos. La Organización Mundial de la Salud señala que la mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones también requieren de asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, enfermedades neurológicas, demencia, entre otras.

El Ministerio de Salud (MINSAL), desde el año 1985 ha impulsado el Programa de Cuidados Paliativos en Chile, desarrollando estrategias de atención integral para las personas con cáncer avanzado. Desde la inclusión del problema de salud GES N°4 en el Decreto N°170 del año 2005, de alivio del dolor por cáncer avanzado, se ha hecho un trabajo regulatorio y de constitución de unidades paliativas en el territorio chileno.

El 14 de octubre de 2021, se promulga la Ley 21.375 que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, siendo un gran paso en equidad, en igualdad de acceso a cuidados paliativos más allá de las condiciones oncológicas. Esta Ley viene a apoyar a miles de personas en situación terminal, entregando una respuesta a la necesidad de alivio y acompañamiento en el tránsito de final de vida; apoyando no solo a la persona, sino también a su familia y núcleo más cercano en un contexto domiciliario.

La oportunidad y la integralidad de la red asistencial son elementos claves para dar cumplimiento al espíritu de la Ley.

Con este documento se espera contribuir a la implementación de los cuidados paliativos universales en beneficio de las personas de todas las edades que requieren cuidados al final de su vida, y de su familia.

2. OBJETIVOS

El objetivo general de este documento es entregar directrices respecto del modelo de atención de personas con enfermedades terminales y graves que requieren cuidados paliativos, garantizando la oportunidad e integralidad de las intervenciones en los distintos niveles de la red de salud pública y privada, en el contexto de la Ley 21.375.

Los objetivos específicos son:

1. Definir el alcance, oportunidad y tránsito de las personas que requieran cuidados paliativos en los distintos puntos de la red de salud, con el propósito de cubrir las necesidades de estas personas, familia y/o cuidadora/r principal.
2. Elaborar los ejes administrativos para la aplicación de los protocolos y flujos de los procesos en los centros de salud de la red.
3. Capacitar a los equipos de la red en las estrategias, protocolos y flujos necesarios de aplicar frente a la necesidad de cuidados paliativos de las personas sujetas a la Ley 21.375.

3. ALCANCE DEL DOCUMENTO

Este documento está dirigido a equipos gestores y clínicos que implementan y entregan cuidados paliativos en personas durante el curso de vida que se encuentren en alguna condición grave en su fase terminal.

4. MARCO NORMATIVO

Los aspectos más relevantes de la Ley 21.375 (2) son:

- Reconoce, protege y regula, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, incluyendo todos los grupos etarios.
- Dicha atención consistirá en el cuidado integral de la persona y su familia, orientado a aliviar los padecimientos asociados a una enfermedad terminal o grave, se entenderá por enfermedad terminal una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces, y con una expectativa de vida inferior a doce meses. El carácter de terminal de la enfermedad deberá ser siempre diagnosticado por un médico-cirujano. Asimismo, para efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad grave aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona (2).

La definición se complementa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

1. Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
 2. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
 3. No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
 4. Integran los aspectos espirituales, culturales y psicológicos del cuidado de las personas.
- Las atenciones pueden otorgarse mediante un modelo de atención domiciliaria, sin desmedro de prestaciones ambulatorias, tanto en atención primaria como secundaria de salud. Considerará, además, la educación y el apoyo psicológico a la familia y a las cuidadoras/es, incluyendo el momento del duelo.
 - Establece además la necesidad de capacitar a los equipos de salud implicados en el proceso. Junto con ello, las universidades, centros de formación técnica e institutos profesionales que impartan carreras en el área de la salud deberán incorporar contenidos sobre cuidados paliativos.

Para definir una enfermedad terminal, se presentan las siguientes consideraciones:

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

5. POBLACIÓN OBJETIVO

Personas con enfermedades terminales y graves con deterioro importante de su funcionalidad, en atención clínica por equipos de salud clínicos, quienes detectarán la necesidad de cuidados paliativos. Se hará coordinación interna o externa con equipo de cuidados paliativos, ya que la vía de ingreso podrá tener diferencias locales según el establecimiento de salud en el cual se pesquise la necesidad y la especialización técnica de cada equipo clínico. Los equipos que detecten la necesidad de cuidados paliativos deberán revisar los antecedentes entregados, aplicar parámetros para determinar complejidad de la condición paliativa, proponer un plan de manejo multidisciplinario y definir la modalidad de atención, la cual estará principalmente enfocada en la atención domiciliaria, con pertinencia cultural.

6. MODELO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

PROCESO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN RED

El modelo de atención de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS), cuyo propósito es contribuir al desarrollo de sistemas de salud basados en la APS con posterior integración a las redes de atención secundarias y terciarias, permite prestaciones de salud más accesibles, pertinentes, equitativas y eficientes. Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud, de esta forma deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona.

Vías de acceso a los servicios sanitarios:

En términos generales, la persona que se beneficia de cuidados paliativos es aquella que cumple la definición de enfermedad terminal o grave, y con una expectativa de vida inferior a doce meses, cuyo diagnóstico o condición de salud haya sido evaluada por un médico/a cirujano/a. Para estas personas existen puertas de entrada a la red asistencial que están contenidas en este documento.

El acceso de las personas a cuidados paliativos universales (CPU) debe ser expedito desde todos los puntos de la red donde sean pesquisadas. Se sugieren criterios para definir complejidad, ajustables según realidad local, y basados en la información contenida en la Orientación Técnica (OT) Cuidados Paliativos Universales.

La red asistencial debe propiciar la pesquisa precoz de las personas con necesidad de CPU. La red debe buscar el estándar normativo; comprendiendo que, en la fase inicial de implementación de los CPU podrían acudir personas con diagnósticos más tardíos que requieran atención priorizada o, en caso contrario, sean derivadas personas que aún no cumplan los criterios de terminalidad. Estas últimas deben contra referirse a la unidad de origen para dar respuesta a sus necesidades de salud.

La emisión de interconsultas de sospecha CPU se debe ajustar a los criterios de terminalidad descritos y sugeridos en la Orientación Técnica, e incluir pautas de evaluación si se hubiesen aplicado. Será la/el enfermera/o gestora/r de CPU, quien debe estar familiarizada/o con los criterios de terminalidad registrados, quien priorice, apruebe y realice ingreso si corresponde, resguardando que esta actividad favorezca el acceso y oportunidad de la atención. Deberá también, en acuerdo con médico o médica de CPU, pesquisar síntomas relevantes que justifiquen un "ingreso priorizado", y evaluar el grado de especialización que requieran sus cuidados para definir el nodo de la red que continuará con el tratamiento y seguimiento.

Las personas que sean evaluadas con un nivel de complejidad baja deben derivarse a APS con el documento de contrarreferencia correspondiente, asegurando la continuidad de los cuidados.

Se sugiere un sistema compartido entre la atención primaria y secundaria, para los casos que requieran un nivel de atención de especialización intermedia o existan dudas en la categorización de complejidad; para ello se sugiere la implementación de tele comités como vía de comunicación entre la red. Se espera que dicho sistema sea propiciado y facilitado por los servicios de salud y los diferentes niveles de la red.

Los objetivos de tele comité son: (1) redefinir el nivel de complejidad de la persona, lo que podría motivar referencia al nivel secundario; (2) mantener supervisiones de una persona, sin perjuicio que las acciones sean ejecutadas por el equipo de atención primaria; (3) responder dudas en circunstancias específicas y consensuadas y/o urgencias.

Si las personas en CPU requieren hospitalización por una exacerbación de síntomas u otra situación asociada, el equipo de cuidados paliativos APS debe contactar a la dupla del nivel secundario para coordinar el manejo. Para ello, se sugiere tener detallada la información: condición de la persona, evaluación diagnóstica, tratamiento en curso y manifestación de voluntades anticipadas.

Cuando la persona se encuentre hospitalizada, la responsabilidad de su atención es del médico/a a cargo de la hospitalización o médico/a de sala. En caso de requerirlo, la Unidad de cuidados paliativos del hospital actuará como interconsultor.

PROCESO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL NIVEL PRIMARIO

- La evaluación inicial debe ser realizada integralmente por el equipo de cuidados paliativos, preferentemente, médico/a y/o enfermera/o destinado a estas funciones en el centro de salud.
- Todo profesional del equipo de APS, debidamente capacitado, puede sospechar la necesidad de cuidados paliativos en consultas de morbilidad o de control, y deben comunicarla vía referencia interna al profesional gestor de CPU del centro de salud incluido el facilitador intercultural; ya sea que la atención se realice de manera ambulatoria, en el domicilio o extramuro.
- Aquellas personas que hayan sido pesquisadas en otros puntos de la red asistencial deben ser derivados con el documento formal de contrarreferencia al equipo de atención primaria. Éste puede ser emanado desde el nivel secundario o al momento del alta de una hospitalización.
- Los hospitales de familia y comunitarios se incluyen dentro del nivel de atención APS para estos efectos.

PROCESO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL NIVEL SECUNDARIO

- Cualquier persona que cumpla la definición de enfermedad terminal o grave que haya sido derivado, mediante solicitud de interconsulta, al equipo de cuidados paliativos y que cumpla con los criterios de referencia establecidos por la red. La solicitud de interconsulta puede emanar desde el mismo nivel secundario, desde la APS o al momento del alta de una hospitalización.
- Muchas de las personas ya en controles por especialistas de nivel secundario, pueden desarrollar en el curso natural de algunas condiciones de salud graves la necesidad de requerir cuidados paliativos; en estos casos, debe ser el médico o médica de la especialidad quien sospeche diagnóstico y, de manera oportuna, solicite interconsulta a cuidados paliativos; asimismo puede iniciar una primera terapia farmacológica dedicada al control de síntomas, principalmente físicos, descritos en la orientación técnica.

En hospitalización:

- Cualquier persona que, durante el transcurso de su hospitalización, sea identificada con enfermedad terminal o grave, determinada por el médico o médica a cargo de la hospitalización o de sala.
- Cualquier persona que sea enviada a hospitalizarse por exacerbación de síntomas u otra situación clínica que lo requiera, y que ya haya recibido la evaluación apropiada y cumpla con los criterios para acceder a CPU.

El Diagrama 1 resume el modelo global de atención para las personas que requieren de cuidados paliativos universales.

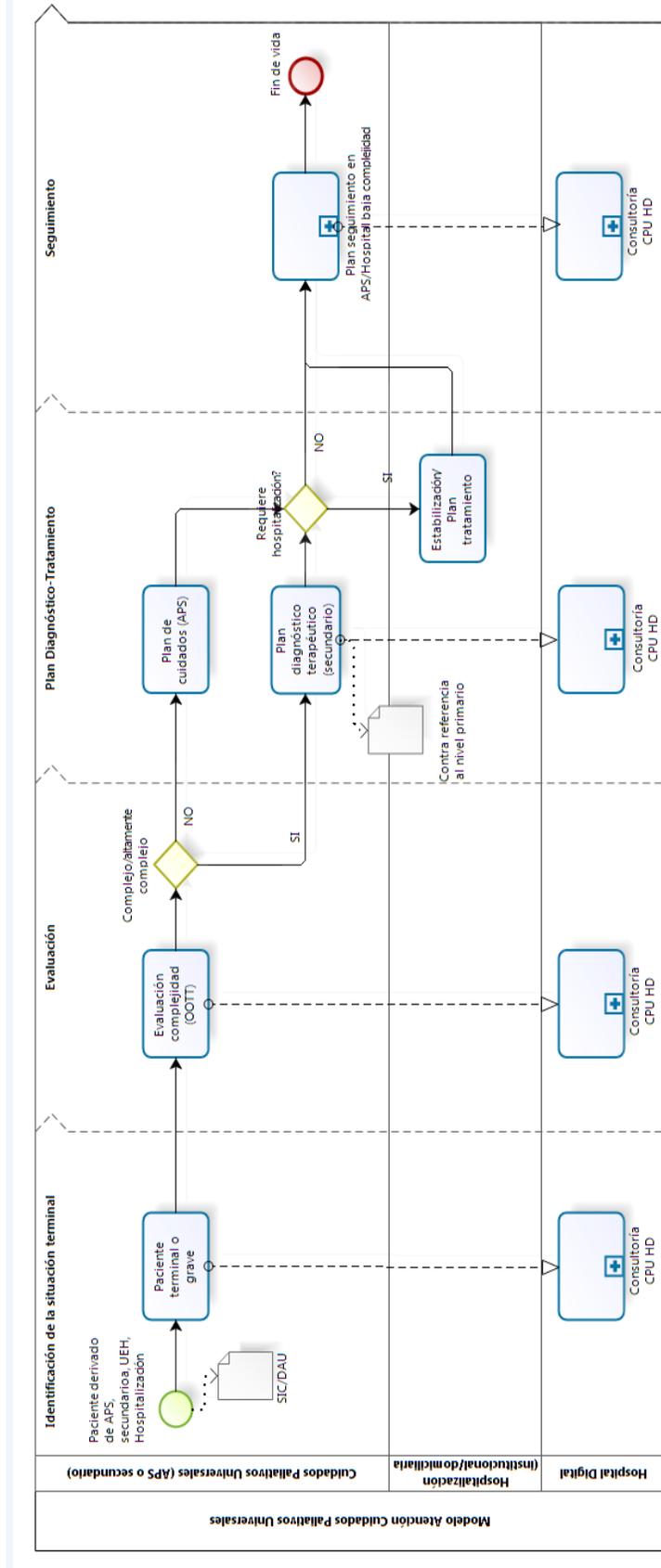


Diagrama 1: Modelo global de atención para las personas que requieren de cuidados paliativos universales.

ATENCIÓN AMBULATORIA Y DOMICILIARIA EN LA RED

La atención ambulatoria de cuidados paliativos para personas en estado terminal y grave puede entregarse desde el nivel primario y/o secundario. A continuación, se describen los procesos para cada uno de estos niveles:

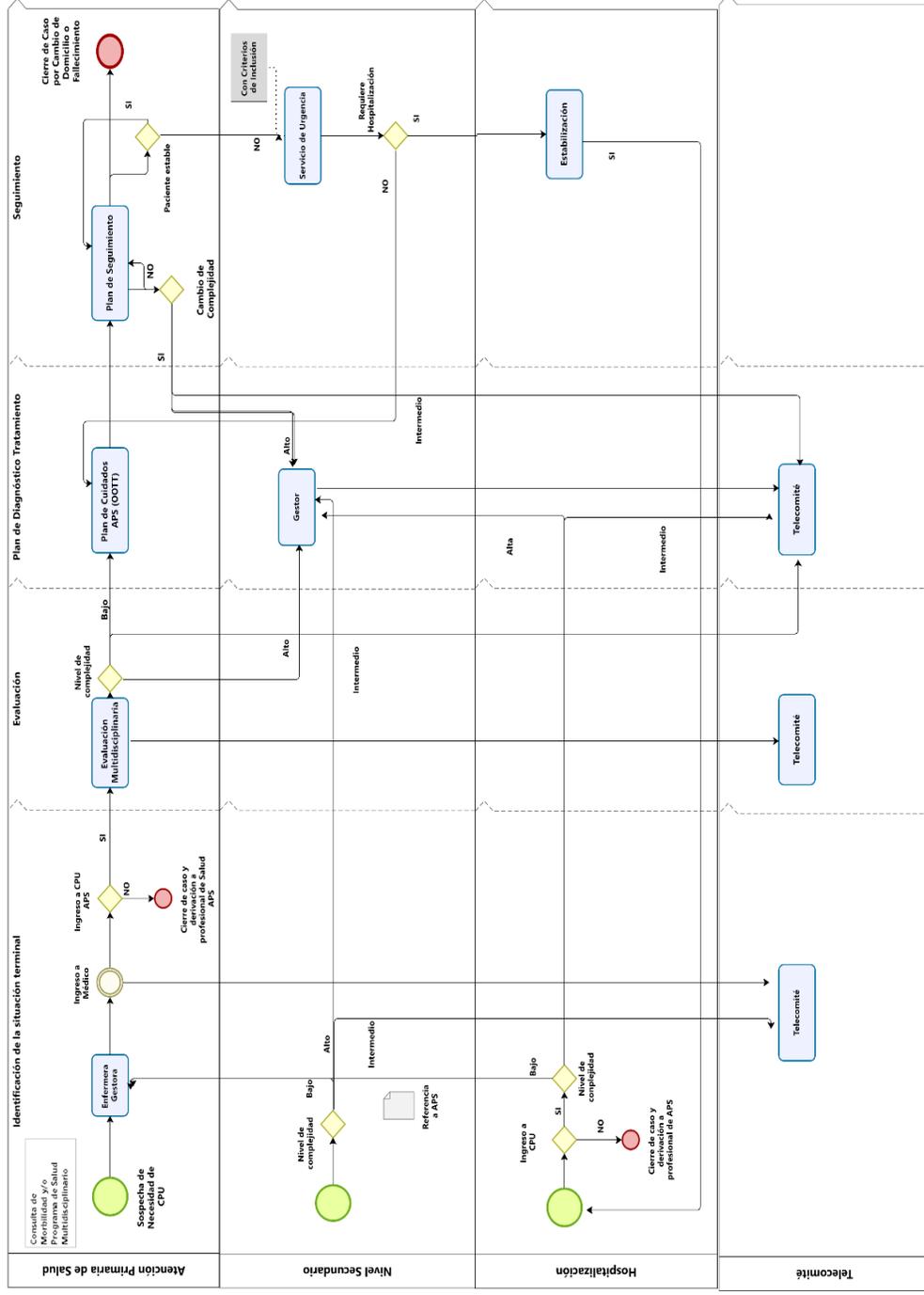
ATENCIÓN AMBULATORIA Y DOMICILIARIA EN EL NIVEL PRIMARIO

- El equipo de atención primaria debe entregar los cuidados paliativos universales, acorde a los principios del Modelo de Atención Integral en Salud Familiar y Comunitaria (MAIS), considerando a la familia, su entorno sociocultural, el intersector y además de las prácticas y recursos de los sistemas de salud indígenas, si corresponde.
- El/la jefe/a de sector, responsable de la situación sanitaria de su territorio, debe facilitar la coordinación del equipo de atención primaria y el seguimiento propicio de esta población. En los establecimientos que cuenten con facilitador/a cultural, se deberá también coordinar con dicha persona.
- Se recomienda que exista un/a profesional de salud que actúe como referente de CPU en cada centro de salud y comuna.
- El equipo debe ser multidisciplinario, acorde a las recomendaciones de la orientación técnica, e intercultural.
- El registro de atención de todas las personas deberá ser consignado en la ficha clínica y mediante el registro de estadística mensual (REM A-33).
- La visita domiciliaria es la estrategia preferencial para las personas que se benefician de CPU en APS; en la programación y la gestión de las agendas de los profesionales se deben considerar los tiempos para realizar las visitas domiciliarias, incluyendo los traslados y la movilización.
- Es deseable una comunicación apropiada a los Consejos de Desarrollo Local, organizaciones de la Sociedad Civil del territorio, entre otras; de tal forma de modular las expectativas de la población respecto a los requerimientos de CPU en los territorios, ser facilitadores e incorporarlos activamente en las gestiones realizadas por el nivel local.
- Deben proveerse mecanismos de derivación interna para aquellas personas que puedan requerir CPU; el destino de esta referencia interna es el/la profesional gestor/a de CPU del equipo, quien debe recibir las solicitudes, priorizarlas y luego contactar telefónicamente a la persona o cuidador/familia para coordinar precozmente la evaluación e ingreso.
- La consulta de ingreso debe ser realizada por el/la médico/a de atención primaria, en ella se debe: (1) Confirmar o descartar la condición terminal o grave de la persona y (2) evaluar el nivel de complejidad que requieren los cuidados de la persona; si el evaluador/a presenta reparos sobre el pronóstico de enfermedad terminal de la persona, podrá presentar el caso al/la gestor/a de nivel secundario, quien según información entregada podrá dirimir vía telemática o solicitar evaluación presencial para dicho efecto. Este apoyo no debe retrasar el inicio de cuidados para el alivio del dolor y mejora de la calidad de vida.
- Aquellas personas que requieren cuidados de mayor complejidad deben ser derivadas al nivel secundario acorde a criterios de referencia dentro de la red.
- En quienes ingresen a CPU, lo siguiente es generar un plan de cuidados según las necesidades biopsicosociales detectadas, coordinando la intervención de equipo multidisciplinario, el cual se compone de los mismos profesionales del equipo de sector, con fin de evitar la duplicación de actividades y complementar las acciones de otros programas; el plan de cuidados en todo

momento debe incluir la educación a la persona, cuidadores y familias, y el seguimiento del plan es responsabilidad del/la enfermero/a gestor/a lo cual puede ejecutar a través de contacto telefónico, controles ambulatorios o domiciliarios, dependiendo de las necesidades de la persona y la disponibilidad de recursos a nivel local.

A continuación, se muestra matriz del proceso de atención por el equipo de Cuidados Paliativos Universales (CPU) en este nivel de atención (Diagrama 2).

Diagrama 2: Modelo de atención para las personas que requieren de cuidados paliativos universales en APS



ATENCIÓN AMBULATORIA Y DOMICILIARIA EN EL NIVEL SECUNDARIO

- La atención de cuidados paliativos para personas con enfermedades terminales o graves y su familia y/o cuidador responsable, se lleva a cabo desde las Unidades de Cuidados Paliativos Universales y contempla para este nivel un equipo base de médico y enfermería.
- La mayoría de estas unidades, que se han conformado en el marco del PS GES N°4, son dependientes del área ambulatoria y realizan consultas/procedimientos médicos y/o de enfermería, de manera presencial, remota o en modalidad de atención domiciliaria. El recurso médico de estas unidades puede corresponder a médico/a general con capacitación en cuidados paliativos o médico/a especialista (internista, pediatra, médico/a de familia u otro).
- Esta unidad se coordina con distintas áreas de apoyo clínico del establecimiento para complementar las atenciones requeridas según el caso y las orientaciones técnicas vigentes, bajo un modelo de atención integral y multidisciplinario, destacando los servicios de profesionales de farmacia, salud mental y rehabilitación.
- Los canales clínicos administrativos para asegurar la continuidad de la atención y cuidado de la salud de la persona se deben establecer a través de protocolos que describan el proceso de referencia y contrarreferencia acordados entre los niveles primario y secundario. Es importante considerar que el ingreso de las personas a la Unidad de cuidados paliativos debe ser un proceso ágil en relación con su calidad y expectativa de vida.

Flujo clínico-administrativo

Las interconsultas pueden provenir desde APS, de personas con diagnóstico de enfermedad terminal que requieren cuidados especializados según la orientación técnica vigente, y también desde hospitalización (incluyendo hospitalización domiciliaria) y especialidades ambulatorias del establecimiento o unidad de emergencia hospitalaria.

Las interconsultas son evaluadas por un médico/a y/o enfermera/o priorizador/contralor, que puede pertenecer a la Unidad de Cuidados Paliativos o bien puede ser parte de otra unidad definida según la realidad local.

El proceso de pertinencia clínica-administrativa, o evaluación de criterios de terminalidad y priorización de la interconsulta se ejecuta de acuerdo con las OT; una vez hecho el paso anterior se realiza el proceso de agendamiento y gestión de cita correspondiente.

Procesos clínicos-administrativos:

Al ingreso es necesario educar a la persona, familia y/o cuidador según corresponda, acerca del proceso de atención, siendo esta actividad realizada por enfermera. Se deben tener presente las características socioculturales de la persona, familia o cuidador/a, en la entrega de información o educación.

<p>La persona recibe una evaluación médica y del equipo de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos Universales con carácter multidimensional y define el plan de cuidados donde se integra el diagnóstico-terapéutico correspondiente. Este plan debe considerar las siguientes intervenciones o derivaciones: Procedimientos médicos diagnósticos o terapéuticos.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Derivación a APS según criterios, por evaluación profesional o solicitud de la familia. 2. Visitas domiciliarias desde la unidad, por equipo de APS u hospital de baja complejidad. 3. Derivación a hospitalización (institucional o domiciliaria). 4. Derivaciones a otros profesionales de salud, según necesidad, para lo cual se gestionan las horas necesarias en las unidades respectivas. Considerar la incorporación de facilitadores interculturales, según corresponda. Las atenciones presenciales o remotas que realizan estos profesionales pueden ser brindadas en la unidad de cuidados paliativos o en los servicios clínicos correspondientes. 5. Coordinación de horas para exámenes de laboratorio o imagenología. 6. Indicación de tratamiento farmacológico.
<p>Tener en cuenta en todo momento la manifestación de voluntades anticipadas de la persona, mayormente descritas en la orientación técnica.</p>
<p>La atención y plan de cuidados debe quedar documentado e incorporado a la ficha clínica única del establecimiento, permitiendo disponibilizarlo a otros equipos clínicos que entren en contacto con la persona en el marco de la continuidad de la atención.</p>
<p>Será tarea de cada integrante del equipo registrar todas las atenciones clínicas realizadas, considerando la evolución del cuadro clínico en base al cumplimiento de objetivos previamente planteados.</p>
<p>A la unidad de farmacia, le corresponderá llevar a cabo los procesos de preparación y dispensación de los medicamentos indicados en el plan farmacológico. Para ello, debe disponer de forma oportuna del o los medicamentos en la forma farmacéutica y dosis por el periodo indicado en la receta de cada persona y prescritos de acuerdo con los productos contenidos en el arsenal farmacoterapéutico de cada establecimiento. Además, el profesional farmacéutico colaborará en los procesos de atención a la persona y familiar o tutor responsable, directamente y/o a través de equipo médico, ya sea para realizar atención farmacéutica, seguimiento farmacoterapéutico, visita domiciliaria, educación a la persona y finalmente velar por el uso racional de los medicamentos.</p>
<p>La contrarreferencia de las personas al nivel primario de atención debe ser realizado por el/la médico/a de la unidad; en el caso de aquellos que requieren un nivel compartido con el equipo de cabecera de APS, esta contrarreferencia se debe acompañar de controles y comunicación permanente entre la Unidad de Cuidados Paliativos del nivel secundario y el nivel primario a través de telecomités según lo descrito ya en atención ambulatoria y domiciliaria de APS.</p>
<p>La unidad de CPU participará en la elaboración de protocolos de referencia y contrarreferencia entre nivel primario y secundario, regulados por el Servicio de Salud. Considerar en la implementabilidad un sistema de registro de ingreso y seguimiento de personas terminales, que permitan trazabilidad en diferentes niveles de la red.</p>
<p>Al momento que el médico/a realice la contrarreferencia debe considerar la indicación de fármacos e insumos contemplando el periodo desde que el familiar o persona fue atendido en el nivel secundario, hasta contactar nuevamente con equipo de CPU APS (considerar media de 7 días).</p>
<p>La unidad de CPU debe resguardar que los profesionales que cuentan con experiencia en manejo de personas terminales realicen transferencia de competencias y conocimientos a otros pares que podrían entrar en contacto con la persona en el continuo de la atención (equipo de: hospitalización, urgencia, APS).</p>
<p>Se recomienda evaluar mediante entrevista las condiciones habitacionales que permitan llevar a cabo el proceso de atención domiciliaria de manera adecuada, segura y respetando la voluntad de la persona.</p>

El diagrama 3 define el flujo de atención en nivel secundario. Diagrama 3: Atención CPU en nivel

ATENCIÓN CERRADA EN LA RED

La hospitalización es un proceso que tiene como objetivo efectuar una atención integral a personas con cuidados paliativos para lograr un control de síntomas adecuado y realizar educación para el autocuidado a las personas y sus respectivas familias durante el proceso de hospitalización y alta; en el caso de cuidados paliativos puede requerirse para el manejo de síntomas refractarios de difícil abordaje o procedimientos intervencionales.

Procesos clínicos-administrativos:

- Para el ingreso de las personas que requieran hospitalización, se debe coordinar desde APS, nivel ambulatorio de especialidades y Unidades de Emergencias Hospitalarias, a través de procedimientos y registros regulados por el Servicio de Salud entre los niveles de atención involucrados. Al momento del alta, las mismas coordinaciones garantizarán la contrarreferencia donde corresponda según nivel de complejidad.
- Realizar interconsulta priorizada a la Unidad de Cuidados Paliativos para la persona hospitalizada, en los casos que se requiera; el equipo de cuidados paliativos debe apoyar colaborativamente en síntomas refractarios y procedimientos intervencionales.
- Diseñar un plan de atención, por cada miembro del equipo de salud, que atiende a la persona con pertinencia de los facilitadores culturales en estas materias. Realizar registros clínicos completos de la condición, evaluación y tratamiento requerido por la persona y también de las intervenciones familiares, durante el proceso de hospitalización.
- Detección oportuna de familiares en riesgo de claudicación familiar o de conflictos familiares de difícil manejo para activación precoz de intervenciones multidisciplinarias. Se sugiere hacer interconsulta a asistente social y psicólogo de hospital, en caso de estar disponibles según realidad local.
- En caso de derivación a Hospitalización Domiciliaria al alta, se debe avisar a CPU del nivel secundario.

Excepcionalmente se realizará Hospitalización Domiciliaria. Modalidad y estrategia asistencial alternativa a la hospitalización tradicional, en donde la persona recibe cuidados similares a los otorgados en establecimientos hospitalarios, tanto en calidad como en cantidad, en atención a lo exigido por su estado de salud hospitalario para su manejo clínico y terapéutico, y sin los cuales habría sido necesaria su permanencia en el establecimiento asistencial de atención cerrada.

Esta estrategia la ejecuta una unidad específica para este fin, la cual tiene un funcionamiento diario en horario establecido, otorgando cuidados en el domicilio a personas con diagnóstico médico definido y condición clínica estable en fase aguda, además de cuidados final de vida o aquellas personas que se encuentren cursando patología aguda con indicación de manejo proporcional, y con una estancia promedio acotada a no más de 10 días. Lo anterior, con el fin de garantizar la continuidad del proceso de hospitalización. Requiere de indicación; control médico, y el término de este proceso de atención estará definido por el alta médica del profesional tratante del equipo de hospitalización domiciliaria.

REHABILITACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

El enfoque multidisciplinario de los Cuidados Paliativos Universales (CPU) considera intervenciones de rehabilitación que buscan contribuir a un abordaje multidimensional de la persona y su núcleo familiar

La rehabilitación paliativa está dirigida a personas que se encuentran en la fase terminal de su condición y busca en conjunto con el resto del equipo multidisciplinario, mejorar el confort y funcionalidad de las personas y su familia, adaptándose a la condición clínica y expectativa de vida, respetando sus deseos debidamente expresados.

Para cumplir con los objetivos planteados en orientación técnica y el plan individual de cuidados, los profesionales de rehabilitación realizan diversas intervenciones que requieren de un trabajo multidisciplinario, donde pueden participar kinesiólogos, fonoaudiólogos y/o terapeutas ocupacionales, los cuales mejoran la calidad de vida no solo de la persona, sino también de sus familiares y cuidadoras/es; disminuyendo síntomas como el dolor o fatiga, realizando ejercicios físicos y respiratorios; previniendo complicaciones como aspiración de alimento y manteniendo las actividades de la vida diaria, acorde a sus necesidades y capacidades.

CONSIDERACIONES DEL MODELO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES EN NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES (NNA)

Los conceptos generales de los cuidados paliativos son universales en todo el transcurso de vida, pero el grupo de los NNA en estado terminal deberán ser abordados con un enfoque de derechos considerando su autonomía, adaptando la información a su edad y desarrollo, trabajando, al igual que con la persona adulta, con su núcleo de cuidadoras/es y familiares.

- Dada la especial fragilidad de su condición, la necesidad de arsenal farmacológico disponible a nivel hospitalario, y la necesidad de equipos con especial formación en el manejo de éstos, los cuidados paliativos de NNA, independiente de su categorización, deberán ser gestionados y articulados solo en el nivel secundario y terciario de atención de salud.
- Los procesos administrativos, serán los mismos que los descritos en el proceso general, pudiendo los NNA acceder a atenciones ambulatorias, de atención cerrada y hospitalización domiciliaria.
- El transcurso de enfermedad de los NNA puede ser variable, por lo que el criterio definido de expectativa de vida, para la indicación de cuidados paliativos, deberá ser evaluada de manera particular en cada caso, utilizando los criterios clínicos descritos en la orientación técnica vigente.
- En el momento en que el equipo pediátrico tratante, define la necesidad de cuidados paliativos para un NNA, deberá emitir una interconsulta hacia la Unidad de Cuidados Paliativos del nivel secundario de atención o unidad organizada localmente, con la intención de asegurar el acceso del NNA y su familia a las prestaciones requeridas de alivio del dolor, manejo de síntomas, atención psicosocial, contención y preparación para el duelo, considerando que actuarán como duplas integradas (equipo tratante-equipo cuidados paliativos) para asegurar la continuidad de atención y la mantención del vínculo y confianza que se genera entre equipo pediátrico, el niño, la niña o adolescente y su núcleo familiar.
- Esta dupla de abordaje conjunta permite que el equipo de cuidados paliativos pueda, de manera progresiva, desarrollar la expertiz necesaria para la atención de NNA sin que sea imperioso el desarrollo de una unidad de cuidados paliativos paralela dentro de la misma institución.

- En caso de ser requerido, la unidad de cuidados paliativos secundario podrá articular con la APS, si por razones de distancia geográfica o solicitud de la familia se define que ciertas prestaciones sean entregadas por el equipo de cuidados paliativos de ese nivel de atención, estas siempre serán bajo la supervisión y seguimiento del equipo tratante del nivel secundario.

ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS Y/O CUIDADORAS/ES EN EL PROCESO DE CUIDADOS PALIATIVOS

De acuerdo con la ley 21.375, se menciona la educación y el apoyo psicológico que deberá ser entregada a las familias y/o cuidadoras/es durante el otorgamiento de los cuidados paliativos de la persona con enfermedad terminal o grave como también en el momento del duelo; a continuación, se indican algunas precisiones acerca de acompañamiento durante este proceso.

- Es importante incorporar a la familia y/o cuidadoras/es desde el inicio de este proceso, una vez que la persona es diagnosticada con alguna enfermedad terminal o grave, respetando los aspectos bioéticos de esta y considerando las manifestaciones de voluntades expresadas en las orientaciones técnicas vigentes. Los equipos de salud deben contar con la autorización y consentimiento de la persona de hacer partícipe a su familia y/o cuidadoras/es, en la medida que sea posible de acuerdo con su condición.
- Tanto la persona como los familiares y/o cuidadoras/es deben ser informados con el objetivo de que logren claridad de cuáles serán los pasos a seguir una vez que la persona usuaria inicie su proceso de atención en cuidados paliativos.
- El médico o médica y enfermera/o del equipo deberán reunirse con la persona, familia y/o cuidadora/r para conversar respecto a las expectativas que tienen en relación al tratamiento y manejo.
- Elaborar un plan de trabajo psicosocial y espiritual con las familias y/o cuidadoras/es, incluido a los y las niños, niñas y adolescentes, teniendo en consideración las creencias, saberes y prácticas culturales propias del grupo familiar (considerar pueblos indígenas y personas migrantes), y acompañarlos para el tratamiento y final de vida (duelo anticipado). En los aspectos psicosociales y espirituales puede participar todo el equipo y, en el caso de requerir intervención psicológica se debe realizar gestión requerida.
- Se deben considerar las condiciones psicosociales de las personas usuarias, tanto si la atención se realiza de manera ambulatoria o domiciliaria; esto es, las condiciones habitacionales, la gestión de insumos, fármacos y equipamiento; en el caso que las condiciones de habitabilidad no sean viables, se debe activar la red que pueda intervenir en la materia.
- En todo el proceso la familia y/o cuidadora/r deberá contar con información para acceder a la atención de salud y con un enfoque anticipatorio respecto a cómo actuar frente a emergencias. Se recomienda entregar carnet de atención o cualquier otra identificación que facilite la atención de la persona que recibe cuidados paliativos.
- Una vez finalizado el tratamiento de la persona, se debe seguir en contacto con la familia para darle continuidad en el acompañamiento y apoyo a la etapa del duelo en caso de ser necesario.

Características del familiar a cargo y/o cuidador/a

Debe ser mayor de 18 años.
Debe tener autonomía personal.
Debe ser capaz de activar las redes sociofamiliares de la persona ante situaciones de emergencia, y respetar la autonomía de esta durante todo el proceso y estar en conocimiento de la manifestación de voluntades anticipadas de la persona. En caso de ser necesario, dar apoyo o activar la red para su logro.
Durante todo el proceso se deben considerar los derechos y deberes de las personas en relación con su atención de salud (Ley 20.584).
Debe entregar su número de telefónico para ser contactado/a ante cualquier situación

7. IMPLEMENTACIÓN

Actualmente existen distintos mecanismos de coordinación administrativo-asistencial, los cuales apuntan a mejorar la eficiencia de los servicios a través de un enfoque integrado de cuidados los cuales deben ser utilizados, potenciados y actualizados constantemente para que otorguen valor a la red, logrando así la resolución integral de los problemas de salud.

Para que estos mecanismos logren la característica anterior, deben utilizarse de manera organizada, ágil, eficiente y eficaz, con apoyo fundamental de tecnologías de la información. Y dentro de estas herramientas destaca el Sistema de Referencia y Contrarreferencia¹, el cual corresponde al conjunto de actividades administrativas y asistenciales que definen la referencia de la persona usuaria de un establecimiento de menor a otro de mayor capacidad resolutive y la contrarreferencia de éste a su establecimiento de origen, a objeto de asegurar la continuidad de atención y cuidado de su salud. Este instrumento junto a su protocolo debe ser construido en conjunto entre los distintos niveles de atención, considerando las carteras de servicios y la capacidad resolutive de los distintos establecimientos y dispositivos de la red.

A lo anterior se suman otras herramientas, tales como, Protocolos Resolutivos en Red y Gestión de Casos², tanto en el nivel terciario como secundario y en comunas de atención primaria de salud, los cuales deben considerarse de manera complementaria al Sistema de Referencia y Contrarreferencia para potenciar la coordinación de las personas usuarias en el proceso de atención, favoreciendo acceso y oportunidad de la atención en forma segura y eficiente.

Para implementar los cuidados paliativos en el nivel hospitalario (atención ambulatoria y/u hospitalización), se recomienda fortalecer el proceso de atención de cuidados paliativos oncológicos locales ya existentes, para lo cual puede o no existir, según la realidad local, una unidad definida para ello. Esta recomendación busca utilizar la experiencia y capacitación actual de los equipos y al mismo tiempo reforzar las competencias de los profesionales en el manejo de personas que requieren cuidados paliativos independientemente del diagnóstico de base. De esta manera se complementará recursos y se aumentará la cobertura hacia personas terminales que requieren cuidados paliativos por causas no oncológicas.

1 Norma Referencia Contrarreferencia, 2015. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/09/9>

2 Protocolos Resolutivos en Red, 2015. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/09/10_PROTOCOLOS-RESOLUTIVOS-EN-RED.pdf

8. BIBLIOGRAFÍA

1. OMS. Cuidados paliativos [Internet]. 2020 [citado 20 enero 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Biblioteca del Congreso Nacional. Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2021 Nov 12]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile>
3. Minsiterio de Salud [Internet]. [cited 2021 Nov 12]. Available from: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/09/2021.09.15_Orientaciones-para-la-planificaci%C3%B3n-y-programaci%C3%B3n-de-la-red-2022.pdf.
4. Norma Referencia Contrarreferencia, 2015. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/09/9_
5. Protocolos Resolutivos en Red, 2015. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/09/10_PROTOCOLOS-RESOLUTIVOS-EN-RED.pdf

