



RED DE CUIDADOS PALIATIVOS  
DE ANDALUCÍA



Propuestas de  
homogeneización y mejora  
de los Servicios de Cuidados  
Paliativos en Andalucía.



Junta de Andalucía  
Consejería de Salud y Consumo  
Escuela Andaluza de Salud Pública



# Créditos

## **Autoría:**

Tomás Camacho Pizarro

José Alberto Cantero Ruiz

Raquel Fernández Ramos

Miguel García Linares

Cristina Gómez Álvarez

Soledad Gómez Cano

Plácido Guardia Mancilla

Francisco Jiménez Gutiérrez

M<sup>a</sup> Carmen Ortega Armenteros

Laura Torezano González

**Coordinación del grupo y edición del documento:** María J. Escudero Carretero

**Maquetación:** Juan Antonio Castillo Guijarro. EASP.

**Fecha de edición:** 25 de Junio de 2021.

**ISBN:** 978-84-09-47733-3

Licencia creative commons:



Este obra está bajo una [Licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

# Contenido

<b>Introducción</b> .....	5
<b>Análisis inicial de situación de los recursos avanzados de CP, propuestas de mejora y definición de líneas de trabajo del grupo</b> .....	7
<b>Denominación de los recursos avanzados</b> .....	11
<b>Definición del Servicio de Cuidados Paliativos y cartera de servicios</b> .....	12
<b>Circuitos de derivación</b> .....	17
<b>Definición de ratios pacientes/profesionales</b> .....	20
<b>Gestión de los desplazamientos</b> .....	21
<b>Modelo de atención compartida</b> .....	22
¿Qué funciona bien en el modelo de atención compartida? .....	24
¿Qué está fallando en el modelo de atención compartida? .....	25
Propuestas concretas de mejora.....	28
<b>Opciones de dependencia funcional de los recursos avanzados de CP y propuesta de hoja de ruta.</b> .....	32
Resultado del análisis sobre las opciones de dependencia funcional de los recursos avanzados de CP .....	33
Propuesta de Hoja de ruta.....	40
<b>Sistemas de información</b> .....	43
Sistemas de registro y acceso de la historia clínica de pacientes. ....	43
Sistemas de registro de la actividad de los recursos avanzados.....	45
<b>Anexo</b> .....	49
Composición del grupo de trabajo.....	49





## Introducción

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, en su línea de acción 1: “Atención Sanitaria” , establece entre otros objetivos específicos:

---

***Adeguar la oferta de servicios a las necesidades de la población, de manera efectiva y eficiente, con una adecuada coordinación y continuidad asistencial***

***Homogeneizar la oferta de servicios y la configuración de los mismos favoreciendo la equidad en el acceso a los recursos y las prestaciones necesarias***

---

Para avanzar en esta línea de trabajo, en octubre de 2020, se constituye un grupo de trabajo integrado por profesionales de distintos perfiles profesionales de los recursos avanzados de CP (anexo 1).

El **objetivo** de este grupo es **elaborar propuestas que contribuyan a definir -de forma homogénea- cómo deben trabajar los equipos de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos de Andalucía, disminuyendo la variabilidad entre equipos, unificando protocolos y procedimientos e identificando buenas prácticas, así como áreas de mejora.**

En una primera fase de trabajo, este objetivo se concreta en:

- Realizar un análisis de situación lo más exhaustivo posible.
- Identificar aspectos básicos de homogenización en la organización de los recursos avanzados de cuidados paliativos y en el modelo de atención compartida, realizando propuestas de mejora concretas.

Para ello, se ha seguido una **metodología** muy participativa, que se ha ido construyendo ad hoc en consonancia con los objetivos específicos que se ha ido marcando el grupo para avanzar en su tarea. Esta metodología ha estado caracterizada por:

- Partir de objetivos bien definidos y compartidos para cada sesión de trabajo.
- Partir de las experiencias y el conocimiento acumulado, poniendo en valor las buenas prácticas que aporta cada recurso avanzado de CP representado en el grupo.
- Partir de un análisis de situación exhaustivo.
- La búsqueda de consensos, aunque identificando e integrando también los disensos surgidos en los debates y puesta en común.
- Reuniones virtuales y trabajo individual o en pequeño grupo entre reuniones.
- Un trabajo estable, sostenido y continuado con un alto compromiso por parte de todas las personas integrantes del grupo.

Las **bases estratégicas** sobre las que se sustenta -necesariamente- el trabajo de este grupo son:

- El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.
- El Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos.

**Cronograma:** La primera fase del trabajo de este grupo se inició en el mes de noviembre de 2020 y se prolongó hasta junio de 2021 y sus resultados se recogen en este documento.

**Presentación de resultados:** El trabajo de análisis y reflexión de este grupo de trabajo se plasma en los siguientes capítulos que recogen una síntesis de los principales consensos alcanzados por el grupo. Las ideas plasmadas surgen del análisis y la reflexión compartida a partir de la amplia experiencia proporcionada por años de trabajo en cuidados paliativos en el SSPA.



## Análisis inicial de situación de los recursos avanzados de CP, propuestas de mejora y definición de líneas de trabajo del grupo



El análisis de situación inicial se hizo tratando de responder a la siguiente pregunta:

- ¿Cuáles son los elementos de la organización del trabajo en los recursos avanzados de CP que es necesario mejorar, definir y homogeneizar?

Análisis de situación de los recursos avanzados de CP	Propuestas de mejora
Cada equipo y cada provincia funcionan de forma diferente.	Homogeneizar la forma de trabajar de todos los recursos avanzados. Unificar criterios y formas de trabajo.
Variabilidad respecto a la adscripción funcional de los recursos avanzados: atención primaria, medicina interna, oncología, etc. Llega al punto de que en el mismo equipo (médico/a-enfermera/o), cada profesional depende de distintos servicios.	Independencia funcional de cualquier otro servicio. Creación de servicios independientes. “Tenemos que definir qué queremos ser de mayores” .
Grandes dificultades para el registro de la actividad diaria: no en todos los recursos acceden a estación clínica. Unos recursos escriben en un sistema de su centro sanitario, en otros en Diraya o en estación clínica. Hay sitios donde	Mejorar los sistemas de información y registro, unificar para todos los recursos avanzados, con acceso desde “cualquier sitio” y dar acceso a todas las categorías

<p>profesionales de medicina y enfermería no pueden escribir en el mismo soporte...</p> <p>Las hojas informativas que dejan en domicilio, en algunos equipos, es papel autocopiativo que luego resulta muy difícil de entender.</p> <p>Profesionales de otros tipos de recursos (como urgencias y emergencias) no pueden acceder a toda la historia clínica e información de cada paciente, lo que dificulta considerablemente la continuidad asistencial y la implantación del modelo de atención compartida.</p>	<p>profesionales y niveles asistenciales implicados en proceso CP.</p> <p>Disponer de medios técnicos que les permitan registrar en la historia de pacientes en el propio domicilio o hacer las prescripciones y recetas oportunas.</p>
<p>La comunicación entre profesionales de recursos avanzados y con otros recursos no es óptima, hay que mejorarla.</p>	<p>Necesidad de directorios completos y actualizados.</p> <p>Necesidad de herramienta que facilite la comunicación bidireccional entre diferentes recursos (ejemplo: urgencias y equipo (avanzado y/o convencional) de referencia de cada paciente).</p>
<p>Hay equipos de soporte que no tienen las condiciones mínimas para poder hacer su trabajo: despacho/consulta, posibilidad de extender recetas a pacientes, posibilidad de escribir en estación clínica...</p>	<p>Que cada equipo disponga de los medios necesarios para efectuar su trabajo en buenas condiciones.</p> <p>Unificar medios de desplazamiento de profesionales.</p>
<p>Sensación de trabajar con poco respaldo, de forma muy vocacional y aportando mucho tiempo personal. Muchas veces teniendo que “pedir favores” para conseguir pruebas u otros temas necesarios para pacientes.</p>	<p>Primer paso: que se cumpla ya lo que se ha definido en BOJA. Que pasen a tener la denominación en sus contratos de médicos/as de recursos avanzados de cp.</p> <p>Que se establezcan en todos los centros sanitarios los circuitos necesarios para la atención integral a pacientes paliativos.</p>
<p>Necesidad de analizar qué pacientes llegan a paliativos, con frecuencia los/as que ya nadie “quiere” .</p>	<p>Necesidad de mejorar y regularizar los circuitos de derivación y el momento en que se deriva a pacientes, así como la identificación de pacientes susceptibles de CP.</p>
<p>Necesidad de que se regule la forma de acceso a los recursos avanzados para que lleguen profesionales (de todas las categorías) con un mínimo de formación (y motivación).</p>	





## Líneas de trabajo para este grupo

En base a este análisis, el grupo, inicialmente priorizó las siguientes líneas de trabajo:

- Proponer nomenclatura unificada.
- Definir ratio pacientes / profesional.
- Definir cartera de servicios.
- Establecer circuitos de derivación.
- Realizar propuestas de mejora y homogeneización de los sistemas de registro de su actividad y sistemas de información sobre el proceso completo de cada paciente.
- Establecer modo óptimo de desplazamiento de profesionales.
- Analizar opciones de adscripción funcional y concretar hoja de ruta para alcanzar la independencia.
- Analizar fortalezas y debilidades del modelo de atención compartida y mecanismos de coordinación.

Hay otras tres líneas de trabajo que se priorizaron, pero que se decidió abordar en una fase posterior, cuando hubiera cambios en la adscripción funcional de los recursos avanzados (porque guardan relación con un futuro plan funcional de cada servicio de cuidados paliativos):

- Definir una estructura física mínima común a todos los recursos avanzados.
- Definir funciones, horario y gestión del tiempo de profesionales.
- Establecer / revisar procedimientos más habituales.
- Identificar y definir temas en relación con seguridad de pacientes.

En sucesivos capítulos se detallan los consensos a lo que ha llegado el grupo en relación a estos temas.



## Denominación de los recursos avanzados

El PAI CP, dentro de los recursos avanzados distingue entre:

- Equipo de soporte de Cuidados Paliativos (ESCP), y
- Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)

A las personas participantes en el grupo de trabajo esta distinción entre unidad de CP y equipo de soporte domiciliario les transmite idea de que hay equipos de primera y de segunda categorías, teniendo la impresión de que los equipos de soporte son los de segunda.

Consideran que todos los recursos avanzados deberían llamarse de la misma forma, independientemente de si cuentan o no con camas propias de hospitalización (actualmente unidad). Así pues, el grupo propone unificar la nomenclatura y, en coherencia con la denominación de otros servicios de especialidad, apostar por el nombre:

- Servicio de Cuidados Paliativos.



## Definición del Servicio de Cuidados Paliativos y cartera de servicios

La actividad asistencial de los recursos avanzados de cuidados paliativos se puede desarrollar en:

- Hospitalización: unidad propia, interconsultas y seguimiento de pacientes.
- Consultas externas y Hospital de Día.
- Domicilio de pacientes.

En la actividad asistencial, con carácter general, destacamos las siguientes tareas /servicios:

- Identificación de pacientes susceptibles de una atención paliativa, según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad, así como su grado de complejidad.
- Valoración integral de las necesidades de pacientes y personas cuidadoras y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluye medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales. La Planificación Anticipada de las Voluntades es una de las actividades esenciales en la Atención Paliativa.
- Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas.
- Información y apoyo a pacientes en las distintas fases del proceso.
- Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas a cada paciente, especialmente a la persona cuidadora principal.
- Valoración y apoyo psicológico de pacientes y sus familiares.

- Coordinación con diferentes profesionales y recursos que intervienen en la atención a cada paciente, según el modelo de Atención Compartida.
- Sedación Paliativa en aquellos casos que presenten síntomas refractarios, de imposible control sin disminución del nivel de conciencia, tanto en medio hospitalario como en el domicilio.
- Prevención del duelo patológico y atención al duelo normal, así como la atención al duelo complicado.
- Valoración social y derivación a recursos específicos cuando sea necesario.

Hay otras actividades / servicios que se realizan dependiendo del contexto donde se presta la atención, como se detalla a continuación.

### Área de Hospitalización

Se trata de ingresos hospitalarios de pacientes en una de estas situaciones:

- ingresos en camas propias de cuidados paliativos,
- ingresos en otros servicios aunque, por su alta complejidad, requieren de la atención de profesionales de recursos avanzados,
- ingresos en otros servicios desde los que se plantean interconsultas puntuales a los recursos avanzados de CP.

Se ofertan:

- Valoración integral, control de síntomas y detección de necesidades, especialmente, en situaciones de altísima complejidad que no podrían ser bien resueltas en domicilio.
- Altas consensuadas con Atención Primaria y Equipos Domiciliarios de Cuidados Paliativos para garantizar la Atención Continuada.
- Ingresos programados desde domicilio, evitando el paso por los Servicios de Urgencias Hospitalarios.
- Provisión de “respiro familiar” para dar respuesta a situaciones de Claudicación Familiar o atención a pacientes que no desean permanecer en domicilio.



## Hospital de Día

Se trata de una unidad hospitalaria atendida por personal cualificado para pacientes con alta complejidad en cuidados paliativos. Los/as pacientes acuden con carácter ambulatorio para la administración de un tratamiento específico o la realización de una técnica terapéutica.

Se oferta:

- Transfusión de hemoderivados y ferroterapia.
- Tratamientos deplectivos con diuréticos.
- Realización de paracentesis y toracocentesis evacuadora.
- Reposición con Albúmina endovenosa.



## Consultas externas

Es un servicio de consultas externas, en centro hospitalario, dirigido a pacientes ambulatorios de alta complejidad que aún puedan desplazarse.

Se oferta:

- Valoración integral.
- Control de síntomas, administración de cuidados y consejos.
- Soporte psicológico.
- Asesoramiento social.



## Atención en domicilio

Es la asistencia realizada por personal cualificado a pacientes paliativos no ambulatorios de complejidad media y alta, en sus propios domicilios, según el modelo de Atención Compartida.

- Valoración integral.
- Control de síntomas, administración de cuidados y consejos.
- Realización de técnicas terapéuticas (paracentesis, vía subcutánea).
- Soporte psicológico.
- Asesoramiento social.

Además de la actividad asistencial, profesionales de Cuidados Paliativos abordan un gran volumen de **actividades formativas**, que organizan o coordinan o, cuando menos, participan como docentes o tutores/as:

- Actividades Formativas dirigidas a profesionales de Atención Primaria.
- Actividades Formativas dirigidas a profesionales de Atención Hospitalaria.
- Rotación de Médicos/as Especialistas Internos Residentes de:
  - Medicina Familiar y Comunitaria
  - Medicina Interna
  - Oncología Médica
  - Oncología Radioterápica.
  - Rotación de Enfermeras/os Internas Residentes
  - Prácticas de alumnado de Másteres de Cuidados Paliativos.
  - Prácticas de alumnado universitario, tanto de Medicina y Enfermería.
  - Participación en Jornadas, Congresos, etc...

Los recursos avanzados de CP también tienen una **actividad importante de coordinación** de y con los otros recursos que intervienen en la provisión de CP, según el modelo de atención compartida.

Los Equipos de Atención Primaria:	<p>Enfermero/a Gestor/a de Casos de Atención Primaria.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Médico/a de Familia.</li> <li>○ Enfermero/a de Familia.</li> </ul>
Los Servicios de Urgencias de Atención Primaria (SUAP).	<p>En horario de Atención Continuada, se debe garantizar la continuidad del seguimiento de cada paciente, acorde a su situación y según los términos establecidos entre el equipo de Cuidados Paliativos y paciente/familia. Esta actividad de coordinación quedará registrada en la Historia Digital del/de la Paciente. Se puede realizar a través de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Centro coordinador de Urgencias y Emergencias.</li> <li>○ Llamada telefónica a SUAP que atiende a la localidad de cada paciente.</li> <li>○ Llamada telefónica a EGC de la localidad de cada paciente.</li> </ul>
Los Servicios de Urgencias Hospitalarios	Aunque el área de urgencias hospitalarias no debe ser el lugar ideal de la asistencia a pacientes paliativos, sin

	<p>embargo, acuden con cierta frecuencia. Se debe priorizar su asistencia y evitar la realización de pruebas complementarias fútiles.</p> <p>Se les ofrecerá asesoramiento telefónico, además de la posibilidad de ingreso en planta de cuidados paliativos o derivación a consultas externas.</p>
Centro coordinador de emergencias sanitarias	A partir de un sistema de información compartido que permita una comunicación fluida en ambas direcciones y acceso a historia clínica y receta XXI.
Los diferentes servicios o UGC hospitalarios.	<p>Para ello, se mantendrá un diálogo fluido con diferentes profesionales de las UGC y Servicios hospitalarios que deriven pacientes paliativos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Enfermero/a Gestor/a de Casos hospitalaria.</li> <li>◦ F.E.A. responsable del/de la paciente.</li> <li>◦ Enfermero/a responsable del paciente.</li> </ul>
Los equipos de atención psicológica.	<ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Necesidad de apoyo psicológico disponible en todos los equipos.</li> <li>◦ Necesidad de incorporar una herramienta que permita la comunicación bidireccional con psicólogos/as.</li> </ul>
Profesionales de Trabajo Social hospitalarios, de Atención Primaria, municipales, diputaciones y equipos psicosociales de la Fundación La Caixa.	<ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Necesidad de apoyo de trabajo social disponible en todos los equipos.</li> <li>◦ Necesidad de incorporar una herramienta que permita la comunicación bidireccional con trabajadores/as sociales.</li> </ul>

Para todas estas actividades de coordinación, se utilizarán los siguientes medios:

- Llamadas telefónicas.
- Historia Digital del/de la paciente y receta XXI, acceso tanto desde ordenador como en movilidad.
- Correo electrónico corporativo.
- Contestador automático para profesionales.



## Circuitos de derivación

El PAI CP establece que la solicitud de intervención a los recursos avanzados debe hacerse por médico o médica responsable, incluyendo los siguientes datos:

- Motivo de la consulta.
- Datos más relevantes de la valoración multidimensional.
- Plan de atención individualizada en curso.
- Nivel de complejidad según IDC-PAL.

Sobre los circuitos de derivación, hay que establecer y consensuar tiempos, procedimientos y canales de comunicación. El grupo también aporta algunas otras sugerencias y claves de éxito definidas a partir de la experiencia.

### a) Tiempos

En cuanto a los tiempos, una primera clave importante es en qué momento derivar a un/a paciente al recurso avanzado de CP.

En este sentido, es fundamental trabajar con otros servicios, a partir de una comunicación interna directa y fluida, para que les deriven a los/as pacientes en el momento preciso, ni demasiado pronto ni demasiado tarde. Si se les deriva pronto, se hace una valoración y, si no tiene la suficiente complejidad, se deja escrito que aún no es candidato/a a seguimiento por recurso avanzado. Se pacta en ese momento en qué caso volver a valorar (si aumenta la complejidad).

Una vez recibida una derivación de pacientes que sí tienen una situación de complejidad o alta complejidad, los tiempos de **Prioridad en la intervención por recursos avanzados de CP** deben ser:

- No demorable: 1º contacto en menos de 48 horas
- Preferente: 1º contacto en menos de 5 días

- Normal: 1º contacto en menos de 10 días

La prioridad en la derivación la establece quien deriva. En el primer contacto (que puede ser telefónico) el equipo de CP re-evalúa ese nivel de prioridad y se ponen en marcha los mecanismos de atención compartida si es preciso.

### **b) Procedimiento/circuito según origen de derivación:**

En la actualidad, existen muy diversas formas de hacer llegar las derivaciones a los recursos avanzados de CP. La primera recomendación del grupo, en este sentido, es unificar la forma de hacer las derivaciones a CP, recomendando:

<b>Origen derivación</b>	<b>Medio derivación</b>	<b>Datos</b>
Mismo centro hospitalario	Hoja de interconsulta por estación clínica o sistema interno similar	Motivo de la consulta. Datos más relevantes de la valoración multidimensional. Nivel de complejidad según IDC-PAL.
Otro hospital	Correo electrónico (lista de distribución)	Idem
Atención primaria	Correo electrónico (lista de distribución)	Idem

### **c) Canales de comunicación entre profesionales / recursos:**

1. Hoja de derivación enviada a través de canal establecido.
2. Necesario también un directorio con los correos electrónicos de cada recurso avanzado de CP.
3. Necesario también directorio con teléfonos de contacto para consultar o comunicar cualquier duda sobre usuarios en programa o nuevas derivaciones.

#### d) Claves de éxito en cuánto a derivaciones:

1. Conocimiento por parte de profesionales de recursos convencionales de los recursos existentes de CP, cartera de servicios, disponibilidad, horarios... y su ubicación en su área sanitaria para evitar demoras en las derivaciones y no generar falsas expectativas a pacientes y familias.
2. Se identifica que una clave de éxito en la gestión correcta de las derivaciones es que los recursos avanzados de CP se acerquen a otros servicios, a través de actividades de formación y/o sensibilización (charlas informativas) explicando su actividad y forma de trabajar. El propósito es que les conozcan: explicar en qué momento del proceso asistencial de pacientes deben intervenir y cómo actúan, explicar en qué consiste el modelo de atención compartida y el modo y momento oportuno de derivar pacientes. Para esto hace falta TIEMPO.
3. La experiencia dice que es más oportuno realizar las altas hospitalarias de pacientes con elevada complejidad a principios de semana que a finales de semana.
4. Se recomienda realizar las derivaciones de pacientes con alta complejidad y con carácter no demorable al recurso avanzado de CP igualmente a principios de semana mejor que a finales de la semana (por si surgen incidencias).

En cualquier caso, el sistema de derivación debería ser uniforme y único en toda Andalucía y debería existir un sistema de información centralizado que recoja todas las derivaciones, bien estación clínica, bien Diraya u otro que se establezca.

Surge la necesidad en el grupo de contar con apoyo metodológico de alguien que conozca bien todas las herramientas que ya existen en el sistema y que aconseje cuál puede ser el circuito y cómo hacerlo extensible a todos los equipos. La pregunta que el grupo plantearía a los/as informáticos/as que desarrollan la estación clínica: ¿Cuál puede ser el sistema por el cuál cualquiera otra especialidad (incluida medicina de familia) puede utilizarse de forma unánime para hacer las derivaciones? Y que quede todo registrado...



## Definición de ratios pacientes/profesionales

Según el PAI CP la población susceptible de recibir cuidados paliativos son “Pacientes 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” (PAI CP, pág 21).

En un modelo de atención compartida, la ratio de profesionales de recursos avanzados que se necesitan para atender a la población que requiere cuidados paliativos, sería:

- ⇒ Área de hospitalización: Por cada 10 camas, la ratio sería de 1 médico/a y 2/2/1 enfermeras/os y 2/2/1 auxiliares.
- ⇒ Consultas externas, Hospital de día y atención domiciliaria: la ratio sería de 1/100.000, es decir, un equipo de atención domiciliaria (medicina/enfermería) por cada 100.000 habitantes, en coherencia con lo recogido en el PAI CP.
- ⇒ Hospitales de nivel 3 y 4 (donde no hay área de hospitalización propia, pero sí se atienden pacientes paliativos ingresados/as en otros servicios, cada equipo ha de atender a estas/os pacientes además de sus consultas externas, hospital de día (si lo hay) y domicilios): la ratio ha de ser, por lo tanto, menor: de 1/75.000.

Según estas ratios, se debería realizar un estudio para valorar cuántos/as profesionales serían necesarios/as en Andalucía, por área sanitaria, en los recursos avanzados para atender a toda la población con necesidades complejas o altamente complejas de cuidados paliativos.



## Gestión de los desplazamientos

La recomendación es que los desplazamientos a los domicilios se realicen en Taxi.

“No debemos ser conductores ni perder el tiempo buscando aparcamiento, sobre todo los que hacemos asistencia en ciudades grandes. Aparte de que conducir y, a la vez, resolver demandas telefónicas es una actividad peligrosa” .



## Modelo de atención compartida

El PAI CP establece que la atención en Cuidados Paliativos debe hacerse a partir de un Modelo de Atención Compartida, que define así: “Es el resultado de la coordinación de los diferentes recursos implicados en la atención a personas con necesidades de cuidados paliativos” y determina que los cuidados paliativos deben ser provistos a la persona por su médico/a responsable (sea de AP o de AH) y en algunos casos de complejidad y siempre en los casos de Alta Complejidad intervendrán los recursos avanzados de CP. Actuarán también en las urgencias, a demanda de la familia, los servicios de urgencias y emergencias.

El PAI (pág. 42) identifica cuatro tipos de recursos que intervienen en este modelo de atención compartida:

**Recursos convencionales:** “constituidos por profesionales de Atención Primaria y Atención Hospitalaria, con competencias básicas en cuidados paliativos como médicos/as responsables de sus pacientes.

**Recursos Avanzados:** Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y Equipos de soporte (ESCP). Constituidos por equipos multidisciplinares e integrados de profesionales, que dan respuesta a la alta complejidad de pacientes.

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

**Recursos de hospitalización / residenciales para media y larga estancia:** “en el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica, bien por carecer de soporte familiar y que no reúnan criterios para su hospitalización.

El modelo de atención compartida establece que estos distintos tipos de recursos han de coordinarse para prestar a cada paciente la mejor atención posible. El PAI define en su punto 6 (6.1) que “las intervenciones realizadas por parte de los recursos avanzados deberán hacerse de manera conjunta y en coordinación y comunicación 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.

Establece también que “la solicitud de intervención de los recursos avanzados de CP deberá ser realizada por el médico responsable” y se recomienda la intervención de los recursos avanzados para casos de Complejidad (a criterio de médico/a responsable) y en cualquier situación de Alta Complejidad.

En teoría, este modelo está muy bien articulado. En la realidad, en la práctica asistencial, en Andalucía, ¿el modelo funciona? O ¿qué se podría hacer para que funcionara mejor?

En este epígrafe, se pretende dar respuesta a esa pregunta a través de un análisis de puntos fuertes y aspectos de mejora y de una serie de propuestas.

Este análisis y estas propuestas están hechas desde la perspectiva y la experiencia de profesionales de recursos avanzados de CP. Y deben leerse desde esa perspectiva.

## ¿Qué funciona bien en el modelo de atención compartida? Aspectos positivos

- Permite la universalidad de la asistencia.
- Permite asegurar la continuidad asistencial.
- Hace percibir a cada paciente que lo atiende un equipo coordinado e integrado, lo que le da más confianza en sus profesionales de referencia, sean de atención primaria o de atención hospitalaria.
- Establece una hoja de ruta cuando el/la paciente ingresa en el proceso de cuidados paliativos.
- Optimiza los recursos.
- Aporta calidad y seguridad a la atención prestada.
- Favorece una atención corresponsable: cuando ponemos a cada paciente en el centro de la atención, todos/as los/as profesionales intervinientes son corresponsables del/de la paciente.
- Con la situación actual y los recursos que hay es el único modelo posible para proveer cuidados paliativos a la mayor parte posible de pacientes que los necesitan.

## ¿Qué está fallando en el modelo de atención compartida? Aspectos de mejora



### En general:

- Desde los recursos avanzados de CP, la percepción es que en los otros recursos (convencionales y urgencias), la mayoría de profesionales no conocen realmente el modelo de atención compartida y desconocen qué hacen y cómo funcionan los recursos avanzados de CP.
- Así mismo, con frecuencia hay la sensación de que el problema es de implicación personal de determinados/as profesionales.
- También tienen la sensación que muchos/as profesionales de otros recursos piensan que un/a paciente paliativo no es “suyo” .
- Hay una variabilidad enorme en la respuesta de los recursos convencionales.
- Hay una gran variabilidad también en la respuesta de los recursos avanzados.
- Se ha invertido mucha energía, tiempo y esfuerzo en hacer formación (bien en cada provincia, a cargo de cada equipo de recursos avanzados, bien a nivel autonómico) que después no ven que tenga suficiente repercusión en la atención a los/as pacientes. Resulta muy desmotivador. La formación es importante, aunque debería ir acompañada de medidas efectivas de transferencia a la práctica clínica y también de cambios de actitud e implicación.
- Recursos avanzados: en equipos pequeños (por ejemplo, un/a médico/a y un/a enfermero/a) cuando hay vacaciones o cualquier ausencia no se sustituye y eso rompe la continuidad asistencial.
- Cuando se detecta un fallo en la asistencia, el sistema no tiene los resortes necesarios para mejorar o resolver, sino que se detecta y poco más se puede hacer. Por ejemplo, dos cupos: uno funciona bien y en el otro funciona muy mal la asistencia a pacientes paliativos. Se informa a la correspondiente dirección. Las direcciones de los centros no suelen hacer nada en estos casos. La única forma de “sustituirla” es que el equipo de recursos avanzados asuma la atención de esos/as pacientes del cupo que no “funciona” . Pero, normalmente, no tienen personal

suficiente para asumirlo. Esto significa que, en la misma área, hay una parte de la población que accede a cuidados paliativos y otra parte que no: inequidad.



### En la participación de Atención Primaria:

- Desde la perspectiva de los recursos avanzados falla la implicación de diferentes centros de primaria. En la actual situación de pandemia, con la sobrecarga que hay en primaria, resulta aún más difícil que se ocupen de pacientes paliativos y que hagan visitas domiciliarias.
- Desconocimiento del modelo, por los cambios y movimientos de profesionales en los centros de salud (cada vez que cambian hay que iniciar el proceso de informar, formar, motivar, seducir, convencer... les falta tiempo para para ello). Esto también depende de las zonas o áreas básicas. La eventualidad de los contratos influye mucho.
- Perciben también falta de motivación en muchos/as profesionales.
- Los/as profesionales más antiguos de atención primaria, conocieron el modelo anterior (cuando la provisión de CP se hacía principalmente por AECC) y no se hacía copartícipes a los/as profesionales de primaria.
- Los/as nuevos/as profesionales que ya han rotado por equipos de paliativos conocen más la dinámica. Sin embargo, varía mucho la rotación en función de la zona: tanto en cuanto a quién rota cómo en cuanto a la duración de dicha rotación.
- Los/as profesionales o los centros que tienen más integrada la dinámica de la atención domiciliaria son un poco más proclives a proveer cuidados paliativos. En zonas urbanas suele resultar más difícil.
- También influye la organización del centro de salud: en los centros en los que los/as profesionales se organizan para hacer las visitas a domicilios, independientemente de que se trate o no de sus pacientes, se pierde la continuidad asistencial y se pierde la figura de referencia. Esto, en el caso de los cuidados paliativos, altera completamente el modelo de atención.
- Es difícil establecer comunicación telefónica con las y los profesionales de primaria, lo que dificulta enormemente la coordinación para la atención a pacientes en concreto. Esto sucede por distintas razones: porque se mueven de consulta, o no cogen el teléfono o cambian de compañía telefónica y cambian los números, etc. Con frecuencia, utilizan estrategias alternativas como comunicar con sus teléfonos personales (aunque esta no es buena solución) o comunicar con la/el enfermera

gestora de casos que tiene teléfono corporativo y hace de intermediaria (aunque esta tampoco es solución porque la comunicación directa es más efectiva. Además, hay zonas donde no hay EGC).

- Muchos/as profesionales no tienen claro hasta dónde tienen que llegar en la provisión de CP: qué hace profesional de primaria y qué hacen paliativistas. Es importante aclarar bien cuando tiene que intervenir cada quién según el tipo de recurso y el nivel de complejidad.
- A la figura de referentes de CP que establece el PAI no se le ha dado contenido ni tiempo.
- Las comisiones de área se politizaron y, entonces, dejaron de ser efectivas.
- En general, en primaria suele haber mejor respuesta y colaboración del personal de enfermería que de medicina.
- Desde los recursos avanzados, se observa una implicación desigual en la provisión de cuidados paliativos por parte de distintos profesionales de AP, lo que cuestiona la implantación universal del modelo de atención compartida.



### **En la participación de Atención Hospitalaria:**

- Los cuidados paliativos en atención hospitalaria son prácticamente inexistentes.
- Se desconocen, en general, los criterios de derivación.
- Desconocen las complicaciones de la atención domiciliaria.
- En concreto, con el servicio de oncología, a veces, tienen la impresión de que les “utilizan” para hacer las visitas domiciliarias. Y también existe la impresión de que, con frecuencia, utilizan recursos de CP como la salida a los/as pacientes que son reacios/as a abandonar el tratamiento, sin información sobre pronóstico ni sobre qué es paliativos.
- Con el resto de especialidades hospitalarias existe la misma sensación: les derivan a las/os pacientes a cuidados paliativos cuando no se les van a hacer nada más.
- Perciben dificultad de otras especialidades para distinguir cuidados paliativos de hospitalización domiciliaria.



## En la participación de los dispositivos de urgencias y emergencias:

- La plataforma de telecontinuidad no funciona.
- Da igual qué protocolos existan, si las/os profesionales cuando acuden a un domicilio por una llamada de urgencias no quieren estar allí o no entienden porqué les han llamado. Con frecuencia que la atención pueda ser o no adecuada, depende de la persona y no de quién le envía o de quién da la orden. Al tener la etiqueta de paliativos, perciben que todo lo que le pasa al/a la paciente es “de lo suyo y, total, se va a morir...” .
- Falta de formación de profesionales en CP. Necesitan formación y sesiones compartidas.
- No acceso a las Historias clínicas de las y los pacientes.
- Falta de coordinación.

## Propuestas concretas de mejora

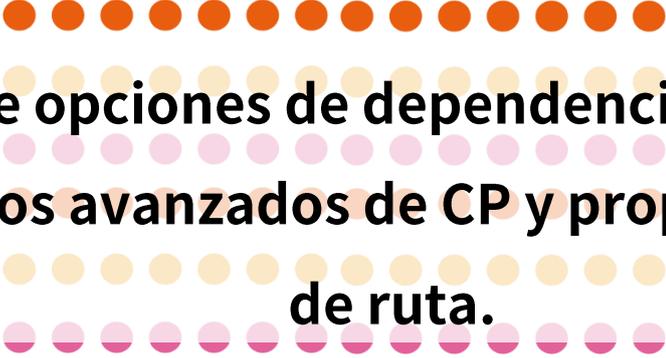
Con la intención de mejorar la implantación del modelo de atención compartida y superar los déficits detectados, se proponen las siguientes acciones:

- Realización de sesiones clínicas acreditadas en los centros de atención primaria o en otras UGCs de atención hospitalaria, a cargo de profesionales de recursos avanzados de CP. Dichas sesiones:
  - Son fundamentales para poner “cara” a las y los profesionales de los recursos avanzados, para facilitar la relación entre profesionales y para transmitir información y motivar.
  - Se podrían incluir como objetivos de esas UGCs y que fueran incluso demandadas por las mismas (y no siempre a propuesta del recurso avanzado de CP de referencia).
  - Se podrían centrar en casos de pacientes concretos que en ese momento llevan de forma compartida.
  - Se podrían dedicar a resolver las dudas habituales de las y los profesionales.
  - En ellas se debe explicar y reforzar el modelo de atención compartida, el papel de cada “actor” y sus ventajas.

- Estas sesiones deben estar acreditadas, así es más fácil que tengan participación.
- Reactivación de las comisiones de área de manera que sean más efectivas, es decir, contando con la participación de las y los profesionales asistenciales implicados en CP en cada área y no con personal directivo de los centros. Estas comisiones han de ser ejecutivas y operativas, no directivas.
- Dar contenido a la figura de referentes de área. Posibles objetivos podrían ser:
  - Sesiones de formación en las UGCs.
  - Revisión de medicalización y fungibles necesarios para la sedación paliativa.
  - Consultores de la unidad.
- Elaboración y actualización de un directorio que facilite la comunicación entre profesionales:
  - De recursos avanzados de CP.
  - De profesionales de Atención Primaria por centros de salud.
- Formación de profesionales de recursos convencionales y de urgencias y emergencias, en base a un perfil competencial mínimo definido y acompañado de medidas de transferencia a la práctica asistencial efectivas.
- Fomento de las rotaciones en recursos avanzados de CP, tanto de estudiantes como de profesionales en activo, por ejemplo, médicos/as adjuntos/as o enfermeros/as. Duración de estas rotaciones:
  - Estudiantes: un mes como mínimo.
  - Médicos adjuntos/as: dos semanas (lo establecido para la acreditación).
- Vincular objetivos de mejora de la atención a pacientes en situación terminal a todas las unidades de gestión clínica. Sería preciso pensar en objetivos que sean evaluables y fácilmente verificables. No sirve poner objetivos que puedan dar lugar a hacer ciertas “trampas” (por ejemplo, número de visitas a domicilio sería un buen indicador si fuera cierto, pero es difícilmente verificable). Sería también positivo implicar a las y los profesionales de cada UGC en la elaboración de esos objetivos. Posibles objetivos:
  - Asistencia a sesiones clínicas sobre CP.
  - Cursos de formación realizados por profesionales de CP.
  - Que las direcciones de las UGCs soliciten a los recursos avanzados de CP formación o sesiones.
  - Nº de sesiones clínicas acreditadas de formación y coordinación con el equipo de paliativos referente del centro.

- Uso y conocimiento de IDC-PAL.
  - Elaboración de directorio u otras medidas que faciliten comunicación entre UGCS y recursos avanzados de CP.
  - Identificación de pacientes con necesidades paliativas.
- Elaboración de un estudio sencillo sobre las dificultades y facilidades de profesionales de recursos convencionales y de recursos de urgencias y emergencias para proveer atención paliativa a sus pacientes. Se podría hacer una encuesta virtual y tener resultados en poco tiempo. RedPAL podría encargarse. Esta información podría dar pistas para ajustar más las medidas a poner en marcha para mejorar la funcionalidad del modelo de atención compartida.
- Implementación de distintas medidas para motivar a las y los profesionales de recursos convencionales y dispositivos de urgencias y emergencias a proveer cuidados paliativos a sus pacientes. Por ejemplo:
  - Rotaciones.
  - Reconocimiento.
  - Medidas que aumenten la sensación de equipo y mitiguen la sensación de estar solo/a con paciente.
  - Valoración positiva por parte de las familias.
  - Feedback positivo cuando el modelo funciona para un/a paciente concreto (hay una derivación a tiempo de la atención hospitalaria a la atención primaria... alguien de atención primaria lo ha visitado en domicilio, le hace un seguimiento y cuando aumenta la complejidad llama a paliativos...).
  - Información.
  - Formación.
- Creación de la figura de enfermería de práctica avanzada de cuidados paliativos que podría tener la función de facilitar la atención compartida para cada paciente concreto/a.
- Elaboración e implementación de un plan de comunicación para profesionales de recursos convencionales y de dispositivos de urgencias y emergencias, sobre el modelo de atención compartida, explicando ventajas del modelo y papel de cada tipo de recurso. Se puede adaptar el flujograma del PAI CP (simplificándolo), elaborar y difundir infografías... Podría ocuparse RedPAL

- Proyecto Paliativos 24 x 7. Proyecto del 061 y el Plan de Cuidados Palaitivos de Andalucía en el que se trabajó en: mejora de la atención a pacientes en proceso paliativos y sus familias por equipos de urgencias y emergencias a través de mejores protocolos de triaje 061 (revisados y actualizados), protocolos de atención en domicilio (elaborados), protocolos de seguimiento proactivo por parte de Salud Responde (elaborado), mejores sistemas de información compartidos entre recursos convencionales, avanzados y de urgencias y emergencias (realizada propuesta y pilotado), mejor coordinación entre recursos de urgencias y recursos avanzados (identificados mecanismos), habilitación de la figura del paliativista consultor (a quién plantear dudas de coordinación o atención sobre pacientes concretos).



# Análisis de opciones de dependencia funcional de los recursos avanzados de CP y propuesta de hoja de ruta.

En el grupo de trabajo se plantea que uno de los temas prioritarios es revisar la adscripción funcional de las unidades de CP, puesto que todos los demás avances en homogeneización y en mejorar la calidad del trabajo en los recursos avanzados se ven condicionados por su dependencia funcional.

Para ello se decide abordarlo de forma específica con el **objetivo** de realizar un análisis detenido y pormenorizado de las opciones existentes, identificando ventajas y desventajas de cada una, así como condiciones de factibilidad.

La **metodología** de trabajo que se plantea al grupo es la siguiente:

- a) Primero elaborar un “listado” de opciones. ¿Cuáles son todas las posibilidades de dependencia funcional de los equipos de recursos avanzados de CP? (entre lo que hay ahora -máxima atomización y variabilidad de dependencia y el top que sería la UGC provincial), ¿cuáles otras posibilidades intermedias pueden existir?
- b) Para cada una de esas “posibilidades” identificar ventajas y desventajas en torno a dimensiones como:
  - organización funcional y espacio físico de ubicación,
  - recursos económicos,
  - recursos humanos,
  - coordinación con otras especialidades (atención compartida),
  - facilidad o no para hacer el cambio organizativo...
  - otros.



## Resultado del análisis sobre las opciones de dependencia funcional de los recursos avanzados de CP

Se plantean varias consideraciones iniciales:

- 1) Es preciso unificar la dependencia funcional de los recursos avanzados de CP, llamarlos del mismo modo y homogeneizar su forma de trabajo. No se deben crear modelos diferentes según zona. Para hacer el cambio preciso habrá que pensar qué es lo más factible de forma homogénea a nivel de toda Andalucía.
- 2) Es muy difícil pensar en la homogeneización de los recursos porque con los recursos existentes apenas se pueden dotar unidades que puedan funcionar mínimamente.

“Para empezar a hacerlo bien habría que empezar creando y dotando una estructura y no al contrario (que es lo que se está intentando): con lo que hay, ¿vamos a generar una estructura? No se puede” .

Se repasan algunas opciones (porque actualmente existen) y se descartan por considerarlas inadecuadas:

- Pertener a medicina interna, pero sin creación de jefatura de sección.
- Pertener a distrito de atención primaria.

Las opciones de “dependencia funcional” que se considera que son posibles porque se les atribuye alguna ventaja son:

- UGC provincial.
- Pertenencia a UGC Medicina Interna, como sección, con una jefatura de sección.

- UGC de CP por área sanitaria con una figura de coordinación provincial.

A continuación, se pasa a hacer el análisis de ventajas y desventajas de cada una de ellas.

### **Opción 1: UGC Provincial**

Ventajas:

- Aportaría autogestión, incluyendo la gestión directa con las gerencias y la gestión de personal y recursos.
- Diseño de una estructura propia y diferenciada, con una dotación específica de profesionales, que daría visibilidad a los CP, unificaría el modelo de atención, desarrollaría una cartera de servicios diferenciada y homogénea que podría auditarse.
- Sería más fácil favorecer la investigación por los equipos.
- Sería más fácil acceder a formación específica, capacitación y captación de nuevos profesionales. Por ejemplo, asistencia a sesiones clínicas provinciales conjuntas.
- Sería más “fácil” acceder a recursos (luchar por lo “suyo” , por la mejora de los CP) siendo una UGC independiente.
- Dimensionaría la necesidad de recursos en las diferentes zonas en función de las cargas y actividad asistencial en cada zona.
- Siendo una unidad provincial, se puede contar con más facilidad con apoyo de un/a psicólogo/a, al menos, algún o algunos días por semana (en la actualidad, muchos equipos no cuentan con apoyo psicológico para pacientes y familias).
- En una unidad provincial, se podrían articular guardias (provinciales) localizadas telefónicas, fuera del horario de 8 a 3, para prestar apoyo a profesionales de otros niveles/recursos en el modelo de atención compartida que atienden las urgencias y mejorar la coordinación con servicios de emergencias o coordinación ingreso si es necesario (en unidad de medicina interna). Sería una buena idea para asesorar a profesionales de urgencias porque en esos recursos muchas veces hay personal que no tiene la suficiente formación en CP y se podrían evitar ingresos y pruebas innecesarias. (No hay acuerdo con esta medida porque algunas personas valoran

complicaciones por esos ingresos y complicaciones de otro tipo cómo la organización del personal para hacer esas guardias, el hecho de no conocer a los/as pacientes ni su situación ni cómo funcionan los recursos de la zona de donde te llaman y porque existe un servicio de telecontinuidad precisamente para eso (aunque se valora por unanimidad que no funciona bien).

Dificultades, desventajas:

- Se parte de una estructura irregular, diversa, insuficiente, no cohesionada, con una inercia de años sin grandes variaciones, con una cartera de servicios muy variable según las zonas, sin información veraz de funcionamiento, dependiente de varios servicios, cada cual con sus propios intereses.
- No hay ahora mismo, en todas las provincias, referentes claros para liderar la configuración de esas unidades o, si los hay, quizá no tienen la suficiente formación y experiencia en gestión.
- Serían unidades nuevas, con pocos recursos, con recursos humanos insuficientes (infradotadas), con un gran riesgo de volver a caer en situaciones heterogéneas.
- La creación de UGCs de CP supondría una pérdida de recursos para los servicios o UGCs de los que dependen en la actualidad los CP, por ejemplo, medicina interna. El reto aquí es ¿cómo hacer esa transición sin que sea traumática dicha separación de la unidad de origen? No debería ser traumática o difícil porque se habría de mantener una estrecha coordinación con esas unidades y con otras (Atención compartida en la base del modelo de CP).
- Sobre los recursos económicos, en una unidad provincial, ¿qué centro sanitario o quién pondría los recursos económicos necesarios para cada equipo de las distintas zonas? En el ejemplo que existe en la actualidad, los equipos de las distintas zonas dependen económicamente del centro sanitario al que están adscritos, no de la UGC provincial, por lo que si hacen falta recursos los tiene que poner el centro. Esto igualmente plantea situaciones diversas en cuanto a la ubicación física de los equipos “repartidos” por la provincia.
- En algunas provincias, se valora que sería muy difícil que los distintos equipos de CP se unan en una única estructura y colaboren, porque parten de modelos distintos y por cuestiones relacionadas con las “personas” concretas que hay en determinados centros y las dinámicas “arrastradas” de años. Es decir,

dificultades concretas relacionadas con personas concretas y formas de funcionar de algunos equipos.

- Lo que puede ser una ventaja (que los equipos se apoyen entre sí), si no se produce, es una clara desventaja. En las áreas donde no hay equipos ni profesionales suficientes para cubrir las necesidades de la población de su zona, si pertenecen a una UGC común, y no les sustituyen ni apoyan en sus ausencias quedan vacíos en la asistencia. Y si no pertenecen a una unidad más grande “local” , tampoco tendrían el apoyo de estas unidades de la misma área (por no compartir adscripción con éstas). Hay quién apunta que Medicina Interna tendría que seguir haciendo esa función, aunque no pertenecieran a la misma área.
- En una unidad propia, con unidad de hospitalización y pacientes ingresados/as, cuando el equipo de paliativos se va a las 3 (de 15’ 00 hrs hasta las 8’ 00 de la mañana y los fines de semana), ¿qué hace con sus pacientes?, ¿se los pasa a medicina interna mientras no están? Algunas personas del grupo no ven esto como una dificultad y apuntan que, en otras especialidades, en hospitales comarcales, sí hay experiencia de esto y Medicina interna (u Oncología) se hace cargo de esas guardias.
- Sensación de soledad (actualmente) en los equipos que no están en la capital, aunque pertenezcan a la misma UGC (caso Córdoba). Lo que les lleva a pensar que la sensación de “soledad” que experimentan ahora los equipos únicos (áreas donde hay un solo equipo) se podría mantener aunque se generara una UGC provincial.
- Para la persona que liderara la UGC, otra desventaja sería que no conocería a los/as equipos directivos de todos los centros y esto dificulta determinadas gestiones.
- En provincias con muchos centros sanitarios y equipos, una sola unidad provincial sería muy difícil de gestionar.

Condiciones de “factibilidad” :

Se considera que sería una buena idea constituirse como una unidad de gestión clínica específica, haciéndolo una vez que se haya consolidado una estructura mínima. De otro modo, serían una unidad muy pequeña y sin recursos, a la que cualquier incidencia les derrumbaría...

En otras experiencias de UGCs provinciales (por ejemplo, de otorrino), se identifican buenas prácticas y eso lleva a algunas personas a identificar “Buenas prácticas” en la gestión de una posible UGC provincial de CP, como:

- Jefatura de servicio visita cada zona al menos una vez a la semana.
- Sustitución por vacaciones (se desplaza otro/a profesional) de los equipos, también en las áreas geográficas con equipo único. O algún tipo de apoyo para cubrirles cuando no están.
- Si hubiera facilidad para poder contratar profesionales si hace falta (ejemplo, sustituciones por vacaciones), pull de profs en bolsa u otros.
- Si se formara alguna o algunas personas en gestión.
- Si se cuenta con una dotación mínima de recursos (no se puede gestionar “miseria” ).

### **Opción 2: Pertenencia a UGC Medicina Interna, como sección, con una jefatura de sección.**

Ventajas:

- Servicio hospitalario potente que abarca una patología muy amplia, por lo que el control sintomático de pacientes pueden hacerlo bien si tienen que sustituirles. Suelen tener la formación adecuada para ello.
- En el caso de pacientes ingresados/as, al compartir con el servicio de medicina interna, cuando el equipo de CP sale a visitar domicilios, les cubren y esos/as pacientes no quedan desatendidos/as.
- Cubre la continuidad asistencial hospitalaria.
- En la mayoría de hospitales hay ese servicio, que es donde ingresan estos pacientes y pertenecer a este servicio facilitaría la relación.
- Las personas del grupo que tienen adscripción al servicio de medicina interna en general están contentas... Después de años se han hecho su “hueco” y han establecido una buena colaboración. (aunque saben que no es igual en todos los hospitales).

Desventajas:

- Es una UGC que por sí suele estar falta de recursos, en concreto, de personal. Cuando solicitan plazas, las solicitan para internistas, no para paliativistas.
- Aun perteneciendo a una UGC mayor, no sería una buena opción si no tuvieran autonomía dentro de esa otra unidad de gestión, es decir, tendrían que tener una jefatura de sección de CP. Si no hay esa jefatura de sección la persona que coordina CP no está liberada de actividad asistencial y tiene sobrecarga de trabajo. Pero no tiene autonomía ni puede decidir nada ni tiene respaldo institucional.
- Evaluación de objetivos de gestión y pago de complementos de productividad. El CRP siempre les va a penalizar, les miden por indicadores a los que no contribuyen. Paliativos no aporta suficiente para que la unidad de medicina interna salga reforzada y mejore.
- No se puede apostar por esta opción si no hay más recursos y se homogeneiza entre provincias y áreas.

### **Opción 3: UGC de CP por área sanitaria**

Serían varias UGCs específicas por provincia, en función de las áreas sanitarias que tenga cada provincia.

Ventajas:

- Posiblemente, sea la opción en la que pueda ser más fácil conseguir recursos propios. Es más fácil luchar por lo “suyo” (por la mejora de la CP) siendo una UGC independiente.
- Más fácil que profesionales sintieran pertenencia a la UGC, por cercanía.
- La gestión de la asistencia, vacaciones, atención hospitalaria y domicilios.
- Es mucho más real que la UGC provincial. No habría periferias abandonadas (como las hay si la UGC es provincial).
- Más fácil cubrir la zona, más factible la equidad de atención para pacientes.
- Es más posible una buena coordinación con otros servicios y gerentes. En el caso de UGC provincial, “¿cómo te vas a coordinar con el gerente de un hospital que ni conoces?” .

Desventajas:

- En algunas áreas, si se consolidaran solo con los recursos actuales, faltarían recursos. Porque en algunas áreas, ahora mismo sólo hay un equipo (medico/a y enfermera/o). En estas áreas sería inviable, porque cuando falta una de estas personas o ambas nadie cubre. Para ser factible en esas áreas habría que reforzar los equipos.
- Las unidades de gestión muy pequeñas (en el caso de áreas donde hay un solo equipo) es muy probable que las absorba otra unidad más grande (hay experiencias de ello).



# Propuesta de Hoja de ruta

## Como consideraciones finales de este análisis:

- Una posibilidad sería hacer una apuesta intermedia e ir generando cultura de registro de datos, cultura investigadora, formación en gestión, etc...
- En las opciones 2 y 3, como opciones de “transición” , se podría habilitar la figura de coordinación provincial. Se ve factible. Esa figura entre otras cosas se ocuparía de recabar los registros de actividad de cada equipo / área. Habría que determinar sus funciones.

## Propuesta de Hoja de Ruta:

Independientemente de cuál sea la fórmula de gestión que finalmente se valore más adecuada para la adscripción funcional de los recursos avanzados de Cuidados Paliativos, hay consenso en el grupo en que es preciso iniciar un camino que conduzca a la homogeneización de los recursos avanzados de CP, a la mejora de su organización y funcionamiento y a lograr una mayor y creciente autonomía funcional y de gestión. Para ello, se proponen los siguientes pasos u hoja de ruta:

1. **Adscripción efectiva de los profesionales a las plazas de Médicos de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos** creadas por orden del 11 de septiembre de 2020. Esto debe hacerse a la mayor brevedad, porque era un tema muy necesario y ha generado una expectativa que ahora está viéndose defraudada. Es necesario cumplir lo publicado en BOJA para demostrar compromiso y rigor. Se podría establecer un período temporal para que los/as médicos/as soliciten la adscripción

a la categoría. Esto permitiría, al finalizar dicho período, valorar los puestos que quedan “vacantes” para poder sacar la preceptiva oferta de plazas.

2. Iniciar los pasos para la **creación de la categoría de Enfermera de Práctica Avanzada de Cuidados Paliativos**. Esto debería haberse hecho, a la vez que la creación de la categoría de Médico de los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos, para evitar desigualdades entre profesionales dentro de los Equipos.
3. Creación de una **figura de coordinación provincial de los equipos de CP**. Sería un/a profesional de alguno de los equipos, que asumiría -durante un período de tiempo predeterminado- las siguientes funciones:
  - Hacer un análisis de puestos de trabajo en función de la ratio necesaria profesional/paciente y teniendo en cuenta que una vez que se produzcan las adscripciones a la categoría de médico/a de CP quedarán vacantes (que no se pierdan!!).
  - Interlocución con gerencias de centros sanitarios, equipos de CP, atención primaria y otras especialidades para adecuar plantillas y establecer modelo organizativo (atención compartida).
  - Participar en la definición y negociación de los siguientes puntos (4 a 8).

Una condición para la existencia de este puesto sería que esa persona pudiera recibir formación en temas de gestión y, fundamental, que estuviera liberada de una parte de su carga asistencial y que se contratara a otra persona para sustituirle en la asistencia y reforzar a ese equipo. Una vez nombradas estas 8 personas se debe pactar una actividad a realizar y un cronograma, compartido por las provincias, aunque considerando las diferencias entre cada una.

Otra condición sería que tuviera capacidad reconocida por el sistema ( “poderes” ) para negociar con los centros sanitarios, y respaldo de Consejería y SAS.

4. Consensuar una **Cartera de Servicio** común a todos los Dispositivos en función de su ubicación y estructura, para ofertar el mismo servicio garantizando la equidad.

5. Definir **sistemas de información y gestión común** para todos los Equipos, para dotarlos de herramientas que midan la actividad y productividad de cada uno.
6. Creación de los **Equipos de Atención Psicosocial**, propios o conveniados, **en todas las provincias** (actualmente, carecen de este apoyo Huelva y Jaén).
7. **Adecuación** de recursos de **espacios, materiales y sistema de desplazamiento** de los equipos.
8. Garantizar la **homogeneidad en las condiciones laborales** de profesionales de los equipos, independientemente de la zona. Todos los profesionales deben cobrar lo mismo por hacer el mismo trabajo.
9. **Adecuación de las plantillas** para homogeneizar los recursos avanzados de CP (se manejan ratios de 1 recurso por cada 100.000 habitantes).
10. **Homogeneización del nombre**, no distinguir entre unidades de CP y equipos de soporte de CP, sino hablar de Servicio de Cuidados Paliativos.

Todos estos pasos deberían ser previos a la creación de unidades de gestión clínica de CP. La creación de las UGCs de CP deben estimularse desde los Servicios Centrales y contar con la complicidad y apoyo de los Directores Gerentes de los Centros implicados, así como de los Jefes de Servicios de los que actualmente dependen, para que se facilite su adecuada implantación. Es preciso que exista compromiso político y una apuesta decidida por los Cuidados Paliativos. Es necesario “cautivar” para vender las bondades de un Servicio de Cuidados Paliativos potente en cada zona.

La creación de las UGC de CP debería ser la culminación de todo un proceso y no el inicio, ya que de esta manera quedaría asentada una estructura más sólida y resistente, con garantías de soportar las tensiones, que sin duda se van a producir, y que pueden arruinar todo el proyecto.



## Sistemas de información

En cuanto a los sistemas de información, hay dos subtemas importantes sobre los que el grupo ha trabajado: 1) información completa sobre el proceso de cada paciente -historia clínica digitalizada- y quién puede y debe tener acceso a ella y 2) registro de la actividad de cada recurso de CP.



### Sistemas de registro y acceso de la historia clínica de pacientes.

Para poder prestar la mejor atención a cada paciente, para garantizar la continuidad asistencial y para sustentar el modelo de atención compartida son indispensables unos excelentes sistemas de información. Es imprescindible contar con un sistema donde se pueda registrar toda la información relativa a cada paciente reflejándose la misma en su historia clínica, a la cual tenga acceso (para leer y registrar) cada profesional que deba intervenir con esa persona, independientemente del nivel asistencial o el ámbito de atención (recursos avanzados, convencionales y urgencias). Esto lo define el PAI en su punto 6 (intervención de recursos avanzados, punto 6.6.: “Toda la información, así como el Plan de atención individualizado que derive de la actuación de un recurso avanzado deberá ser compartida con su equipo responsable de AP, ya sea de forma puntual o continuada durante todo el proceso” .

Así mismo, el PAI recoge también la necesidad de **identificar en la historia clínica** de cada paciente que está incluido en el proceso asistencial Cuidados Paliativos, con un icono bien

visible. El PAI dice que “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)

Propuestas del grupo de trabajo:

- Es esencial compartir un mismo sistema de registro de cada paciente y que después los datos puedan ser exportados para analizar de forma agregada según los indicadores que se establezcan para toda Andalucía.
- El sistema de registro ideal debe ser centralizado, mediante Historia Digital de Salud, para poner a disposición de los/as profesionales, tanto de Atención Primaria como de Atención Hospitalaria y de los dispositivos de Urgencias y Emergencias, toda la información clínica y evolutiva de cada paciente. En la actualidad ya existe una Hoja Específica de Cuidados Paliativos en la Estación Clínica, de utilización opcional bajo petición, que debería revisarse y adaptarse a las necesidades reales, para consensuar su uso generalizado. Hay que conseguir no duplicar registros. Lo ideal sería que enfermería y medicina puedan escribir en esa misma Historia Digital de Salud, así como profesionales de distintos niveles asistenciales: primaria, hospitalaria y urgencias.
- Para la atención domiciliaria, y para no duplicar el trabajo de recogida de información clínica, debería dotarse a los/as profesionales de las herramientas informáticas adecuadas para acceso a la Historia Digital de Salud en Movilidad, así como para la prescripción electrónica (p. ej.: tablets con conexión VPN).
- Mientras no se disponga de dispositivos para la elaboración de Historia de Salud en Movilidad, se propone utilizar una plantilla común que habrá que consensuar.
- Se proponen los siguientes ítems a recoger en la Historia Clínica de cada paciente:
  - Características sociodemográficas básicas de paciente.
  - Características sociodemográficas básicas de persona cuidadora principal.
  - Origen de la derivación.

- Prioridad establecida.
- Datos de inclusión en proceso CP:
- Tipo de paciente / Enfermedad de base.
- Valoración de la enfermedad: antecedentes personales, cirugía previa, hospitalizaciones previas, Tratamiento actual, resultados escalas de valoración,
- Diagnóstico, cumplimiento criterios terminalidad.
- Grado de información, VVAA, deseos sobre la información.
- Valoración física, valoración síntomas, valoración psicoemocional, sociofamiliar y espiritual, deseos sobre la atención/planificación anticipada.
- Exploración física.
- Complejidad.
- Planteamiento inicial.

Punto y aparte, aunque totalmente relacionado con la información que se recoge y registra de cada paciente, es la información que se traslada por escrito a cada paciente y familia: las **hojas informativas que hay que dejar en el domicilio** (PAI CP) con información básica sobre tratamientos, medidas a tomar ante determinadas incidencias, teléfonos y personas de contacto, etc. Información que sirve a paciente y familia, pero también a los recursos de urgencias y emergencias. También es preciso consensuar plantillas para estas hojas informativas.



### **Sistemas de registro de la actividad de los recursos avanzados.**

Tener datos completos y actualizados es imprescindible para documentar la actividad en Cuidados Paliativos de los recursos avanzados de Andalucía y, en general, para identificar la magnitud del trabajo que se realiza en cuidados paliativos en la comunidad autónoma.

- Debe contemplarse la elaboración de una Memoria Anual como una actividad de obligado cumplimiento por cada Equipo, a fin de plasmar todo el trabajo realizado,

así como las opciones de mejora. Esto daría visibilidad al dispositivo y justificaría la necesidad de adecuar los recursos a la carga asistencial que cada recurso soporta.

- La Memoria debe contener una descripción del dispositivo con su estructura física, recursos humanos, datos de la zona de influencia, población atendida, plan funcional, datos de actividad docente e investigadora, así como la información sobre la actividad asistencial realizada, etc.
- De cara a homogeneizar la recogida de datos de actividad, debería consensuarse un mínimo común para estandarizar esta información sin sobrecargar a los profesionales con actividad burocrático-administrativa innecesaria. Se propone:
  - Número total de pacientes atendidos.
  - Tipo de paciente (Oncológico / No oncológico).
  - Datos demográficos de la zona de influencia: población, edad, sexo, localidades, dispersión, Zonas Básica de Salud, Hospitales de referencia, etc.
  - Datos demográficos de los pacientes atendidos: edad, sexo, población, tipo de patología, etc.
  - Procedencia de la derivación (Especialidad y Área).
  - Prioridad en la derivación (normal, preferente, no demorable).
  - Diagnóstico (En los Oncológicos: tipo de tumor, y en los No Oncológicos: Neumo, Cardio, Neuro, Renal, Digestivo).
  - Nivel de Complejidad (IDC-Pal) tras valoración por CP.
  - Estancia en programa (en días).
  - Actividades asistenciales realizadas:
    - Número total de Consultas Externas.
    - Número total de Visitas Domiciliarias.
    - Kilómetros recorridos.

- Actividades en Hospital de Día: paracentesis, toracocentesis, transfusiones de hematíes, transfusiones de plaquetas, sellado de portales venosos, administración de tratamientos (p. ej. Hierro iv, Ac. Zolendrónico iv), etc.
  - Consultas telefónicas a pacientes/familiares.
  - Videollamadas.
  - Consultas telefónicas a profesionales.
  - Consultas de atención al duelo.
  - Intervención Equipo de atención Psico-social.
  - Sedación paliativa.
- Salida de programa (alta por: seguimiento no indicado, por rechazo de intervención CP, por mejoría, por traslado, por éxitus y lugar del éxitus).

Estos datos deberían volcarse en una base de datos común para todos los recursos avanzados, de manera que los datos se pudieran explotar a varios niveles: por cada recurso avanzado, por área sanitaria, por provincia, por comunidad autónoma.

Lo ideal sería que esta base de datos estuviera conectada con el sistema de registro de historias clínicas de pacientes (identificadas con icono CP) para que algunos datos se volcaran o se pudieran rescatar directamente en la base de datos de actividad de recursos CP.

Se puede contar también con los datos de explotación estadística suministrados por los Servicios de Información de cada Hospital, que recogen la actividad asistencial diseñada en las agendas propias de Cuidados Paliativos que se hayan creado en la Estación Clínica (primera consulta procedente de atención especializada, revisión, visita domiciliaria, consulta telefónica, consulta virtual, etc.).

Una de las propuestas que se comentan en el grupo de trabajo es utilizar Agenda por cita web como herramienta de registro de la actividad. Hay una parte de tramos donde se puede anotar toda la labor del día a día... Incluso se podría valorar este sistema de cita web

para ver si se puede usar como registro de la actividad asistencial de estos equipos, aunque habría que unificar la información que se introduce y los campos que se completan. Después habría que consensuar y unificar quién, cuándo y cómo extrae esa información.

# Anexo



## Composición del grupo de trabajo

Persona	Categoría Profesional	Centro	Provincia
Tomás Camacho Pizarro	Médico Recurso avanzado CP	Unidad Funcional CP. Hospital Vázquez Díaz.	Huelva
José Alberto Cantero Ruiz	Médico Recurso avanzado CP	Hospital Infanta Margarita. (Cabra)	Córdoba
Raquel Fernández Ramos	Médica Recurso avanzado CP	Hospital de la Inmaculada (Huércal-Overa)	Almería
Miguel García Linares	Médico Recurso avanzado CP	Distrito Aljarafe Sevilla Norte	Sevilla
Cristina Gómez Álvarez	Enfermera Recurso avanzado CP	ESMCP Hospital Universitario San Cecilio	Granada
Soledad Gómez Cano	Enfermera Recurso avanzado CP	Recursos avanzados de CP. Área Sanitaria Jaén Nordeste.	Jaén
Plácido Guardia Mancilla	Médico Recurso avanzado CP	Hospital Universitario San Cecilio	Granada
Francisco Jiménez Gutiérrez	Enfermero Recurso avanzado CP	Hospital Regional Universitario Málaga.	Málaga
M <sup>a</sup> Carmen Ortega Armenteros	Médica Recurso avanzado CP	Hospital Universitario Ciudad de Jaén. Edificio Puerta de Andalucía.	Jaén
Laura Torezano González	Médica Recurso avanzado CP	Área sanitaria Jerez, costa y sierra de Cádiz	Cádiz
María J. Escudero Carretero	Socióloga. Profesora.	Escuela Andaluza de Salud Pública.	Granada



**Junta de Andalucía**  
Consejería de Salud y Consumo