

Informe diagnóstico de situación y propuestas de mejora **Cuidados Paliativos** en Andalucía.

Informe elaborado con información extraída de los grupos de trabajo realizados por el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos entre 2020 y 2022. La información se presenta organizada por bloques temáticos.

Adscripción funcional de los recursos avanzados:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
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”.
Es necesario trazar un plan para ir logrando que los recursos avanzados se constituyan en unidades independientes o, al menos, unidades funcionales. Esto redundará en la mejora de: la atención a pacientes, la formación de profesionales, la adecuación de plantillas, la estipulación de objetivos específicos, etc.	Una propuesta de hoja de ruta para alcanzar dicho objetivo en: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/02/1-Propuestas-de-homogeneizacion-y-mejora-de-los-servicios-de-CP-en-Andalucia.pdf

Organización de los recursos avanzados:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
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...	Que cada equipo disponga de los medios necesarios para efectuar su trabajo en buenas condiciones.
Distintos recursos avanzados utilizan distintos medios de desplazamiento, desde vehículo propio hasta taxi pasando por coches del SAS.	Unificar medios de desplazamiento de profesionales.
La distinción de nomenclatura entre unidades de CP y equipos de soporte domiciliaria les da la sensación de equipos “de primera” y equipos “de segunda”	Que todos los recursos avanzados compartan un mismo nombre: Servicio de Cuidados Paliativos.

Falta aumentar y extender a todos los equipos el apoyo de psicología y trabajo social.	Es preciso que todos los equipos integren todos los perfiles necesarios para hacer unos buenos cuidados paliativos.
<p>Existe inequidad en la prestación de CP:</p> <p>Se sigue prestando más atención y reciben más cuidados paliativos pacientes oncológicos que no oncológicos.</p> <p>Igualmente, las zonas rurales tienen más dificultades de acceso a una atención por recursos avanzados, aunque suelen tener mejor atención en Atención Primaria.</p>	Búsqueda de la equidad en el acceso por todos los medios necesarios, por ejemplo, adecuando la dotación de equipos y mejorando eficiencia de Atención compartida.
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.	No pueden existir recursos avanzados unipersonales o uniequipo, mínimo dos equipos...

Selección de profesionales y acreditación:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
Necesidad de que se regule la forma de acceso de las y los profesionales a los recursos avanzados para que lleguen profesionales (de todas las categorías) con un mínimo de formación (y motivación). El actual sistema de bolsas para enfermería es una lotería.	Bolsas específicas. Plazas específicas medicina de CP y enfermería de CP y puesta en marcha figura de la EPA.
Se consiguió la definición de la categoría de medicina de cuidados paliativos, pero la materialización de la misma está siendo muy lenta y desigual.	Más agilidad en la resolución del acceso a la categoría de médico/a de cuidados paliativos.
Necesidad de mejorar la acreditación de profesionales.	Propuesta aquí: Enfermería: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/02/3-Propuestas-Perfil-Competencial-Enfermeria-en-Recursos-Avanzados-de-CP-en-Andalucia.pdf Medicina: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/02/4-Propuestas-Perfil-Competencial-Medicina-en-Recursos-Avanzados-de-CP-en-Andalucia.pdf

	<p>Psicología: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/02/6-Propuestas-Perfil-Competencial-Psicologia-en-Recursos-Avanzados-de-CP-en-Andalucia-1.pdf</p> <p>Trabajo Social: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/02/5-Propuestas-Perfil-competencial-Trabajo-Social-en-Recursos-Avanzados-de-CP-en-Andalucia.pdf</p>
--	---

Práctica clínica:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
Cada equipo y cada provincia funcionan de forma diferente.	<p>Homogeneizar la forma de trabajar de todos los recursos avanzados.</p> <p>Unificar criterios, protocolos y formas de trabajo.</p>

Formación:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
Con frecuencia, falta formación específica en profesionales de recursos convencionales y de urgencias.	<p>Plan de formación en CP. Ver propuesta en: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/02/2-Propuesta-objetivos-y-contenidos-formacion-continuada-CP-Andalucia.pdf</p> <p>Hay que tener en cuenta en el diseño de la formación las necesidades diferentes según el tipo de recurso y la categoría profesional.</p>
Es preciso establecer una oferta formativa tanto básica como avanzada para todos/as los/as profesionales de recursos avanzados y, especialmente, para quiénes se incorporan.	<p>Plan de formación en CP. Ver propuesta en: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/02/2-Propuesta-objetivos-y-contenidos-formacion-continuada-CP-Andalucia.pdf (mismo arriba)</p>
El tiempo es un problema importante para la formación.	<p>Formación de formadores/as para ir sembrando la formación de profesionales en recursos convencionales.</p> <p>Sesiones clínicas compartidas entre recursos convencionales y recursos avanzados (muy importante especialmente en recursos de zona rural).</p> <p>Se pusieron en marcha sesiones virtuales a través de RedPAL: https://www.redpal.es/formacion/sesiones-virtuales/</p>

<p>Hay temas que son imprescindibles en la formación en CP y que no se acreditan.</p>	<p>Toda la formación necesaria debe estar acreditada. Se debe encontrar un sistema de acreditación que acredite también temas relacionados con espiritualidad, compasión, etc. o “pelearlo” con ACSA.</p>
---	---

Sistemas de información sobre pacientes y sistemas de registro de actividad:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
<p>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 profesionales de medicina y enfermería no pueden escribir en el mismo soporte...</p>	<p>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 profesionales y niveles asistenciales implicados en proceso CP.</p> <p>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.</p>
<p>Las hojas informativas que dejan en domicilio, en algunos equipos, es papel autocopiativo que luego resulta muy difícil de entender.</p>	<p>Es preciso consensuar plantilla para hojas informativas para domicilios. 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.</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>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</p>

	<p> 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. </p>
<p> Dificultades para hacer registros en el propio domicilio, así como recetas, prescripciones, etc. Esto empeora la calidad de atención a pacientes y “duplica” el trabajo en profesionales. </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. 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). </p> <p> 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. Propuesta de ítems a recoger en historia clínica de cada paciente aquí: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/02/1-Propuestas-de-homogeneizacion-y-mejora-de-los-servicios-de-CP-en-Andalucia.pdf </p>
<p> Es imprescindible documentar la actividad de los recursos avanzados de Andalucía. </p>	<p> Debe contemplarse la elaboración de una Memoria Anual como una actividad de obligado cumplimiento por cada Equipo. 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. </p> <p> Debe consensuarse la actividad a recoger, así como un sistema de registro unificado que permita después extraer de forma fácil informes por equipo, por área sanitaria, por provincia, CCAA, etc. Lo ideal sería que </p>

	<p>estuviera conectado a las historias clínicas de pacientes (para no tener que registrar doble) Propuesta de campos a recoger aquí: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/02/1-Propuestas-de-homogeneizacion-y-mejora-de-los-servicios-de-CP-en-Andalucia.pdf</p> <p>Se podría valorar con servicios informáticos si la Agenda por cita web sirve a este fin.</p>
--	--

Elementos de motivación/desmotivación de las y los profesionales:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
<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, recetas u otros temas necesarios para pacientes. No siempre están claros o existen los circuitos para los/as pacientes. En gran parte por no ser unidades funcionales o independientes.</p>	
<p>Después de “tantos” años, por fin, se consigue que “exista” la categoría de médico/a de cuidados paliativos. Y está resultando difícilísimo para cada profesional conseguir que se conceda. Se está viviendo de forma muy desmotivadora.</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, sin tantas trabas.</p>
<p>Algunos/as profesionales emplean y han empleado mucho tiempo y esfuerzo en participar en grupos de trabajo y hacer propuestas que después, en muchos casos, existe la sensación de que no ha servido para nada y que se ha perdido el tiempo.</p>	

Modelo de atención compartida: comunicación, coordinación, derivaciones:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
<p>La comunicación entre profesionales de recursos avanzados y con otros recursos no es ágil ni fácil, 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>Reforzar la comunicación y las vías de comunicación entre los distintos tipos de recursos y reforzar con la familia que todos son un equipo y que actúan coordinadamente.</p>
<p>No siempre están claros los circuitos de derivación. En muchas ocasiones existe la sensación de estar pidiendo “favores”, etc.</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”. Y cuándo llegan: con frecuencia “muy tarde”, muy cerca del final...</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 aclarar los mecanismos de coordinación entre los diferentes tipos de recursos. Las comisiones de área no están funcionando. En muchos sitios las comisiones pasaron de estar integradas por profesionales a estar integradas por “políticos” o cargos intermedios y dejaron de tener sentido y de ser operativas.</p>	<p>Establecer mecanismos de coordinación provinciales que funcionen y que sean operativos.</p>
<p>Sensación compartida en profesionales de recursos avanzados de que gran parte de profesionales de recursos convencionales no conocen realmente el modelo de atención compartida y piensan que pacientes paliativos “no son suyos”.</p> <p>Con frecuencia, hay también la sensación de que el problema es de implicación personal de determinados/as profesionales.</p>	<p>Formación, información, difusión del modelo de atención compartida...</p>

<p>Hay una variabilidad enorme en la respuesta de los recursos convencionales.</p> <p>Hay una gran variabilidad también en la respuesta de los recursos avanzados.</p>	
<p>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 parece tener suficiente repercusión en la atención a los/as pacientes. La formación es importante y debería ir acompañada de medidas efectivas de transferencia a la práctica clínica y también de cambios de actitud e implicación.</p>	

Atención compartida: Atención Primaria:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
<p>Desde la perspectiva de los recursos avanzados, falla la implicación de algunos centros de primaria: resulta difícil que se ocupen de pacientes paliativos y que hagan visitas domiciliarias. En algunos centros, rotan para hacer las visitas domiciliarias, lo que rompe la “continuidad” con los/as pacientes y altera el modelo de atención en CP.</p> <p>Los cambios y movimientos de profesionales en centros de salud implican un continuo esfuerzo de hacer formación, información sobre el modelo, rotación con recursos avanzados, motivación, convencer, etc... cuando lo consiguen con un “cupos” de profesionales, con frecuencia los cambian.</p>	<p>Es importante aclarar bien con profesionales y directivos de AP cuál es el modelo de atención compartida y cuál es el papel de cada recurso: hasta dónde llegan unos y otros, según el tipo de recurso y el nivel de complejidad.</p>
<p>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</p>	

<p>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.</p>	
<p>Muy difícil comunicar telefónicamente con profesionales de AP, especialmente con médicos/as. Resulta más fácil con EGC, aunque no hay en todos los centros.</p>	<p>Directorio telefónico. Aclarar y facilitar canales de comunicación (no sólo tlf, también a través de sistemas de información, con alertas o similar). Nombrar (de nuevo) referentes de CP en AP, dar contenido a su función y potenciar que contribuyan a mejorar la coordinación entre recursos y la continuidad asistencial para pacientes.</p>

Atención compartida: Atención Hospitalaria:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
<p>Desde los recursos avanzados se considera que los cuidados paliativos en Atención Hospitalaria son prácticamente inexistentes. Desconocen las complicaciones de la atención domiciliaria y la confunden con hospitalización domiciliaria, desconocen los circuitos de derivación, creen que esos pacientes “no son suyos”, etc.</p>	
<p>Normalmente, les derivan a pacientes “demasiado tarde”, cuando ya no da tiempo a hacer una buena valoración y control de síntomas sino sólo a acompañar el final.</p>	

Atención compartida: Urgencias y Emergencias:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
<p>La plataforma de telecontinuidad no funciona: al requerir un registro doble, poquísima gente lo rellena y a la mayoría de pacientes no se les ofrece este servicio.</p>	<p>Los y las pacientes y familias paliativos deben encontrar más apoyo, debería tener un seguimiento proactivo (no sólo a demanda). No hay que esperar a que te llame el paciente con dolor, hay que llamar y preguntar, con una coordinación previa de los equipos de paliativos.</p>
<p>Servicios de urgencias y emergencias tienen que registrar la información en otro sistema, con lo que profesionales de recursos avanzados y convencionales no leen sus intervenciones y al revés, profesionales de urgencias y emergencias no acceden a la historia del/de la paciente.</p>	
<p>La atención depende mucho de la persona. Hay profesionales que al ver la etiqueta “paliativos” perciben que todo lo que le pasa al paciente “es de lo suyo”.</p>	
<p>Falta de formación y motivación en determinados profesionales.</p>	
<p>El 061 no llega a todas las zonas. Hay lugares donde sólo llegan los SUAP o los DECU. Aunque esto no tiene porqué ser un problema, si todos los dispositivos tienen los mismos protocolos y la información completa.</p>	<p>Trabajar todos/as con la continuidad asistencial. El gran reto es poder aportar a todos los/as pacientes un cuidado a las 24 /7 con casi la misma calidad que cuando les atiende su equipo de paliativos.</p>
<p>Los tiempos para dedicar a la atención de pacientes paliativos.</p>	<p>Atender crisis de necesidad exige cambiar el “chip de la emergencia”: entrar de forma más pausada, poder valorar qué necesita paciente y familia... Precisa mucha formación y entrenar habilidades de comunicación, así como protocolos claros.</p>
<p>A veces se hacen traslados innecesarios que provocan muertes en traslado o en las puertas de urgencias.</p>	<p>Preciso saber cuándo trasladar o no. Protocolos.</p>

	<p>Es muy importante entender los recursos más adecuados para atender a los pacientes, que habitualmente no son una UVI móvil, siendo perfecto el recurso de ECA (coordinación avanzada de enfermera y médic@ en sala CCUE.</p> <p>En este sentido, también puede ser necesario establecer, en caso de traslado, cuáles son los centros útiles en el caso de pacientes paliativos.</p>
<p>Variabilidad: gran diferencia de recursos entre provincias.</p>	<p>Elaborar un directorio o mapa de recursos. Cuidar todo lo relacionado con equiparación de equipos y recursos/ equidad en el acceso a prestaciones.</p>