

4.2. Medios personales y materiales

El documento de referencia que hemos elaborado para la preparación de este Informe y que se acompaña como anexo al mismo, comienza el apartado dedicado a los recursos materiales y personales preguntándose sobre su dotación, su composición y régimen de funcionamiento.

Sobre este mismo aspecto requerimos información a la Consejería de Salud y en su informe (ver Anexo) nos remite datos concretos de la dotación de recursos avanzados con que cuenta el sistema sanitario público de Andalucía: número de equipos, composición, régimen de dedicación de personal, nivel de formación, área de cobertura, etc.

En este estudio no nos planteamos llevar a cabo un análisis exhaustivo de esta información, puesto que la opción metodológica elegida no nos permite contrastar los datos, más allá de lo que hemos podido conocer por las visitas realizadas y lo que nos han transmitido nuestros consultores, en este caso, tanto profesionales como gestores.

Lo que pretendemos es deducir de esta realidad conclusiones generales sobre las pautas de funcionamiento y los posibles déficits a los que el estado de cosas que aquella representa haya podido dar lugar, sin perjuicio de que podamos apuntar algunas consideraciones más particulares.

4.2.1. Recursos avanzados de cuidados paliativos

El informe aludido de la Consejería de Salud reproduce el esquema de recursos avanzados con los que contaba el sistema al tiempo de elaboración del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos y, por otro lado, incorpora también el cuadro resumen de los recursos avanzados que existen en la actualidad. Tras la comparación de ambos la Administración

Sanitaria concluye que ha existido un incremento neto de recursos, concretamente 18 (se ha pasado de los 50 que había en el año 2008, a los 68 que hay en 2017 y ello sin contar los recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos), pero también se han asumido como propios 12 recursos que antes estaban conveniados con la AECC (solo queda un equipo de soporte en el hospital Costa del Sol), se mantienen tres de las cuatro UCP que gestionaba la orden hospitalaria de San Juan de Dios e igualmente persiste la colaboración con Cudeca en la provincia de Málaga, que a través de una encomienda de gestión del hospital Costa del Sol gestiona la UCP del mismo y aporta varios ESCP domiciliarios.

Si observamos atentamente los datos reflejados en los cuadros aludidos, podríamos destacar que el esfuerzo administrativo se ha centrado fundamentalmente en los equipos de soporte domiciliarios y mixtos, pues si bien en cuanto a las unidades de cuidados paliativos hospitalarias se registran nuevas incorporaciones (hay un incremento neto de un recurso), también apreciamos algunas bajas. En concreto nos referimos a la contabilización dentro de las UCP de la correspondiente al hospital de Baza, que se computaba como tal porque el centro contaba con camas específicas para la atención de cuidados paliativos; así como la ubicada en el hospital de Valme, que también se especificaba en su cartera de servicios con camas dentro de la unidad de medicina interna para pacientes tributarios de cuidados paliativos.

En el nuevo esquema de recursos avanzados, tal y como se explica en el detalle del mismo que lleva a cabo el informe que comentamos, el hospital de Baza aparece con la dotación de un ESCP mixto, que por otro lado es lo que le corresponde a tenor de su nivel (hospital comarcal II), pero el hospital de Valme (hospital de especialidades) lisa y llanamente desaparece, registrándose en Sevilla las UCP de los hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena, así como la del hospital San Juan de Dios, aunque el área de cobertura de esta última se ciñe a la de los centros mencionados. Desconocemos si se trata de un error, pero en el montante

global de recursos tampoco se refleja.

Si tenemos en cuenta las premisas que ya señalábamos al explicar el modelo de atención compartida, se parte de la existencia de UCP con camas propias en los hospitales de niveles 1º y 2º y de ESCP mixtos en los de nivel 3º y 4º, que apoyan a la vez al hospital y el domicilio.

Pero un análisis somero de la cuestión nos lleva a concluir que continúan existiendo carencias tanto en uno como en otro sentido, que apuntan por tanto a la existencia de hospitales de especialidades que carecen de UCP (Puerto Real, Valme) y hospitales comarcales que no tienen ESCP mixto (Andújar, Poniente, San Juan de Dios del Aljarafe).

Es verdad que normalmente se trata de suplir aquellas con soluciones alternativas, por ejemplo Puerto Real es el único hospital, junto al de Huércal-Overa, que cuenta con dos ESCP mixtos; mientras que el área geográfica de cobertura de los hospitales de Poniente y San Juan de Dios del Aljarafe se ven asistidas por equipos de soporte que no aparecen vinculados a los mismos, sino a los correspondientes Distritos de Atención Primaria.

El hospital de Andújar, sin embargo, no cuenta con recursos avanzados de ningún tipo y la población de su área (en torno a 60.000 personas) está llamada a ser asistida en el domicilio por los ESCP de Linares y Úbeda, sin que los mismos lleguen a acceder, por mera cuestión de *crona*, a todo el territorio, circunstancia esta última que se da igualmente en otros puntos de la geografía regional.

Fórmula similar se apunta en cuanto a los hospitales de alta resolución (HARES) para ser cubiertos por los equipos más próximos a su área de influencia, aunque al parecer existe el acuerdo de facilitar actuaciones puntuales que se les demande desde atención primaria en el ámbito de los cuidados paliativos y ello a pesar de que, en cierta manera, el PACP

preveía la dotación de los mismos con ESCP domiciliarios en función de la densidad de población, dispersión y orografía de la zona, en la medida en que contemplaba el número de los que se crearan como indicador de evaluación y seguimiento de aquel.

La dotación de personal de las UCP es variable, por lo que hace al personal facultativo oscila entre uno y tres efectivos a tiempo completo, un número diverso de personal enfermero con régimen de dedicación igualmente dispar (suelen estar compartidos con otros servicios) y psicólogo y trabajador social con jornadas también distintas, mayoritariamente aportados por el convenio suscrito con La Caixa.

El número de ESCP domiciliarios (que cuelgan de hospitales que poseen UCP) intenta ajustarse a la envergadura de la población de referencia para la asistencia y a la existencia de otros equipos dependientes de hospitales comarcales, encontrándonos así con hospitales que solamente cuentan uno (Torrecárdenas, Puerta del Mar, Complejo Hospitalario de Jaén); los que tienen dos (Punta Europa, San Cecilio); tres (Jerez, Complejo hospitalario de Huelva, Reina Sofía y San Lázaro); cuatro (Hospital regional- Virgen de la Victoria de Málaga); y cinco (hospital Virgen del Rocío). Por contra el hospital Virgen de las Nieves de Granada no tiene ESCP domiciliarios.

A su vez, como ya dijimos anteriormente, en cuanto a los ESCP mixtos, que realizan la doble función de apoyo en el centro y atención en el domicilio, solo aparecen duplicados en dos hospitales (Huércal-Overa y Puerto Real), siendo únicos en el resto (Infanta Margarita, Valle de los Pedroches, Santa Ana, Baza, Riotinto, San Agustín, San Juan de la Cruz, Axarquía, Ronda, Antequera, y Nuestra Señora de la Merced). También se incluyen dos equipos domiciliarios que dependen de distritos de atención primaria en las zonas de Poniente (Almería) y Aljarafe-Sevilla Norte (Sevilla), y dos equipos de soporte hospitalarios que apoyan en el

hospital pero no realizan desplazamientos al domicilio (hospital Virgen Macarena y hospital regional -Virgen de la Victoria de Málaga).

Durante el desarrollo de las jornadas celebradas para la preparación de este informe se han esgrimido diversas ratios poblacionales que determinan la dotación de recursos avanzados de cuidados paliativos (un equipo cada 80.000-100.000 habitantes), pero como ya adelantamos al principio de este apartado no pretendemos evaluar cuantitativamente este aspecto, sino extraer conclusiones generales.

A simple vista cabe apreciar que existen provincias con un buen nivel de recursos, como por ejemplo Málaga, que junto a los propios (una UCP compartida entre los dos hospitales de la capital y cuatro equipos domiciliarios para la misma), cuenta también con otros prestados por la fundación Cudeca, la cual aporta una UCP y otros cinco equipos de soporte domiciliario que actúan en distintos ámbitos territoriales entre los que también se incluye la capital. La zona de la Costa del Sol, tiene un equipo de soporte adicional, que es el único que aún opera la AECC. No obstante la diferencia con el medio rural también se aprecia aquí, pues los tres hospitales comarcales cuentan con un equipo único integrado por médico y enfermera.

Al margen de otras capitales de provincia que no están tan bien dotadas, todos nuestros consultores coinciden en afirmar que es en las zonas rurales donde la cosa cambia bastante. Y es que con independencia de las dificultades de accesibilidad en el domicilio -pues los profesionales no suelen desplazarse a ubicaciones que superen una determinada crona- el hecho de que los equipos sean únicos y además básicos para una tarea que normalmente abarca (en los equipos de soporte mixtos) atención en el domicilio, consulta, interconsulta de pacientes hospitalizados o del servicio de urgencias, atención telefónica, burocracia, formación e investigación dentro de sus posibilidades; obliga a que los profesionales se sustituyan mutuamente en caso de ausencia por vacaciones, bajas

médicas, asuntos propios, etc, resultando especialmente penosa esta situación para el personal de enfermería.

En general los profesionales destacaron la **insuficiencia de los recursos humanos**, haciendo hincapié en la **presencia de muchas más deficiencias en el ámbito rural**, en el cual se apunta una desigualdad evidente. En este sentido se alegó que, sin lugar a dudas, el reto es que los cuidados sean iguales para todos.

Varios profesionales llamaron la atención sobre la fijación de estándares sobre recursos en los documentos programáticos sobre cuidados paliativos, pero señalan también que los mismos están siendo difíciles de conseguir. En definitiva que la estrategia es correcta, pero su puesta en práctica del todo incompleta. Sobre el particular se hace mención de la limitación de recursos que afecta habitualmente al ámbito sanitario público y de la competición que se entabla entre los distintos servicios en aras a adjudicárselos para sus propios fines, situándose tradicionalmente el área de los cuidados paliativos en una posición de desventaja, puesto que en opinión de muchos el incremento de recursos en este campo no resulta tan vistoso como el que pudiera destinarse por ejemplo a la reducción de la lista de espera. En definitiva, todos los ámbitos asistenciales claman por más recursos, y los cuidados paliativos no son precisamente los mejor posicionados para el reparto.

Para algunos de nuestro consultores los cuidados paliativos vivieron su época de esplendor, en la cual se crearon múltiples dispositivos, pero la crisis supuso la paralización de esta tendencia y dejó desasistidas aquellas zonas donde los mismos no se habían implementado, y fundamentalmente el área rural.

La desigualdad en el mapa de los recursos avanzados incide sobremanera en el funcionamiento del modelo, concretamente

en la dicotomía entre aquellos y los recursos convencionales, fundamentalmente los de atención primaria, haciendo que el papel de uno prevalezca sobre el otro, aunque también hay otros factores que repercuten en este debate.

Así, para unos la atención primaria tiene que llegar a los espacios, principalmente domiciliarios, donde la escasez de recursos avanzados limita su accesibilidad; mientras que para otros el modelo de atención compartida exige una participación protagonista de los recursos convencionales de atención primaria, en la medida en que están llamados a asistir al paciente no complejo y ejemplifican la vocación de transversalidad de los cuidados paliativos, dado que todos los profesionales deben atender el proceso de final de la vida en la medida de su competencia y responsabilidad.

En este sentido, se trata de capacitar a los profesionales por la vía de la formación y se cuenta con experiencias como la del ESCP dependiente del Distrito de atención primaria Aljarafe-Sevilla Norte, que aparte de la prestación directa en el domicilio se acompaña de una importante labor formativa y concienciadora del resto de profesionales de atención primaria, de manera que todos estén preparados para proporcionar esta asistencia y garantizar la continuidad asistencial; o también en el mismo sentido la labor que desempeñan los ESCP en hospitales pequeños, como el de Riotinto, donde por su capacitación y profesionalidad han conseguido contagiar de su *modus operandi* a los demás servicios del centro.

Para combatir la asimetría de medios así como la disponibilidad limitada de los recursos avanzados a una determinada franja horaria (días laborales durante la mañana), se propugna la intervención de la atención primaria como elemento fundamental de la prestación de cuidados paliativos, manteniendo una relación estrechísima con los recursos avanzados en el marco de un procedimiento de capacitación que se está desarrollando de manera lenta, difiriendo también la velocidad

de implantación.

No obstante, para alguno de nuestro consultores es muy difícil articular un sistema de atención coherente, sobre todo porque la conexión entre atención primaria y hospitalaria no está bien resuelta en el sistema con carácter general, cuanto más complicada resulta cuando tenemos a un paciente que requiere alta intensidad de atención en uno y otro nivel.

Así, contamos con otro grupo de opinión que, sin poner en entredicho el papel de los recursos convencionales, destaca la existencia de un colectivo importante dentro de los pacientes paliativos (más de la mitad) que presenta características de complejidad y requiere actuaciones frecuentes y sofisticadas que no se llevan a cabo en el domicilio, por lo que muy raramente se puede atender desde la atención primaria.

Este grupo de pacientes demanda la intervención de recursos avanzados y ello implica la práctica por parte de profesionales dedicados a esta modalidad asistencial, no ya por la complejidad técnica que pueda acompañar a este tipo de asistencia pues consideran que un médico de familia bien formado puede desarrollarla igualmente, sino por la capacitación que entraña la dedicación exclusiva de aquellos a esta tarea, en comparación con la escasa frecuencia relativa con que los profesionales de atención primaria se enfrentan a la misma y la sobrecarga añadida que representa en su agenda de trabajo.

Para estos profesionales la accesibilidad a los recursos avanzados se mide en incremento de la supervivencia, aunque la finalidad de los cuidados paliativos no sea la de alargar la vida (tampoco la de acortarla) parece demostrado, por ejemplo, que aquella es mayor (se habla de un período de 10 días aunque hay quien lo cifra en más tiempo) en el caso de los pacientes del ámbito urbano respecto al rural. Luego la actuación de recursos alternativos vendría dada por el déficit de los avanzados,

los cuales representan una mejora de la calidad de la asistencia, generándose inequidad cuando existe inaccesibilidad a los mismos.

En definitiva, aunque está claro que compete a todos los profesionales coordinarse de la mejor manera posible para dispensar la atención de cuidados paliativos y hay que resaltar la labor de otros agentes (asociaciones de pacientes, familiares, voluntariado, etc.) para cubrir determinadas situaciones realizando el mayor esfuerzo para que la formación llegue a todos los ámbitos posibilitando así la asistencia desde la atención primaria de la salud, lo cierto es que **la alta complejidad debe ser apoyada y resuelta por recursos avanzados de cuidados paliativos, de los cuales debe haber una dotación y tienen que contar con unos medios adecuados al objeto de que puedan llegar a las zonas más periféricas.**

A este fin se demanda que, con la frecuencia que se determine, se efectúen los análisis técnicos necesarios que permitan llevar a cabo una evaluación objetiva siguiendo los indicadores recogidos en el PACP. Y es que la mención a la equidad es reiterada en su texto, tanto a la hora de definir la misión (asegurar el acceso a los recursos en condiciones de equidad), como de proclamar los valores (equidad en el acceso a la atención y los recursos), o de establecer los objetivos específicos de la atención sanitaria ("homogeneizar la oferta de servicios y la configuración de los mismos favoreciendo la equidad en el acceso a los recursos y las prestaciones necesarias"); pero a día de hoy, y a pesar del tiempo transcurrido y del incremento de recursos mencionado, es nuestra responsabilidad poner aquella en entredicho, sobre todo en la comparación entre las áreas urbanas o periurbanas y las rurales. En este sentido la propia Administración Sanitaria aunque parte en su informe de que "toda la comunidad autónoma está cubierta por equipos de soporte de cuidados paliativos", reconoce que "habría que mejorar su dotación, creando algunos nuevos y completando otros ya existentes, con bastante dispersión y/o densidad de población".

4.2.2. Composición de los recursos avanzados

La atención integral en cuidados paliativos, por otro lado, exige de equipos multidisciplinares integrados por varios perfiles profesionales, de forma que junto al médico y el personal de enfermería cobran relevancia el psicólogo, el trabajador social y el fisioterapeuta.

A la hora de esbozar los **recursos avanzados** el PACP considera como tales los constituidos por **equipos multidisciplinares integrados de profesionales que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes**, con competencias que respondan a la formación avanzada. Así, tanto al referirse a la composición de las UCP como a la de los ESCP habla de médicos y enfermeras para la atención de adultos o en su caso población pediátrica, apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta, y terapeuta ocupacional).

Nos parece interesante sentar este punto de partida porque en el debate de las jornadas celebradas con profesionales y con gestores se discutió sobre la manera de proveer a dichos recursos de estos profesionales con el objeto de que los pacientes pudieran beneficiarse en todo caso de los mismos y la respuesta no fue uniforme.

Así, hay quien interpreta que lo anterior no implica que necesariamente deban existir los perfiles profesionales aludidos en todos los equipos, sino que para servir a la labor que desarrollan de atención a factores emocionales, sociales, etc. es posible acudir a los medios con los que normalmente cuenta el sistema para desarrollar su labor ordinaria. Es decir, se trataría de compartir profesionales psicólogos que vienen desempeñando su labor en los equipos de salud mental, o trabajadores sociales y fisioterapeutas de los hospitales, centros de salud, y servicios de rehabilitación.

Ante la franca dificultad que entraña disponer de estos perfiles con dedicación exclusiva a los cuidados paliativos se apunta como solución la multidisciplinariedad, acudiendo a modelos transversales que permitan que se beneficien de la atención todos los pacientes en sus distintos ámbitos geográficos.

Igualmente se señala la capacitación de los profesionales como medio para que puedan ofrecer un apoyo emocional básico, debiendo regir también en este aspecto el criterio de complejidad, según el cual no todos los pacientes van a requerir la atención especializada de un psicólogo, sino solamente aquellos que presenten situaciones complejas a nivel emocional.

Tampoco se estima inadecuado que se recurra a estos efectos a las asociaciones de pacientes, como muestra de corresponsabilidad de la ciudadanía, que frecuentemente está por la labor de participar y trabajar de forma conjunta.

Por contra, otros consultores han puesto de manifiesto la carga de trabajo que recae sobre los psicólogos de las unidades de salud mental comunitaria, que se han venido utilizando a veces para interconsultas, pero que no tienen capacidad para proporcionar una atención continuada en los plazos que en estos casos se barajan, aparte de que tienen un enfoque asistencial distinto al que se precisa para la atención al final de la vida, mientras que el psicólogo que trabaja en paliativos ha de tener una formación específica (counselling).

Ciertamente los facultativos y enfermeros que integran los recursos avanzados están impregnados de una filosofía espiritualista que les ha facilitado dispensar atención emocional e incluso espiritual, pero el aspecto psicológico es el que marca muchas veces el nivel de complejidad y en este escenario **el apoyo de profesionales de la psicología supone un evidente salto de calidad y su intervención**

deviene necesaria y resulta cada vez más demandada por pacientes y familiares, **no solo durante la enfermedad, sino también en el duelo**. Ni que decir tiene que el recurso a **los mismos se convierte en imprescindible en el caso de los pacientes pediátricos**.

Consideraciones similares podríamos hacer en cuanto a los trabajadores sociales, pues a pesar de que normalmente se tira de los profesionales pertenecientes a otros recursos (hospitales, centros de salud, servicios sociales comunitarios...) hay que seguir líneas de actuación, protocolos, y tramitación específica para los cuidados paliativos, que no resultan conocidas por aquellos.

En todo caso, los hechos demuestran que en la actualidad no hay psicólogos integrados en los equipos de cuidados paliativos, más allá de una profesional que pertenece al sistema sanitario público andaluz. En los demás casos se cuenta con los que aporta la obra social de La Caixa, a través de distintas entidades y, en algún caso puntual, por la AECC, o bien se comparten con otros servicios de los centros.

El régimen de dedicación de psicólogos y trabajadores sociales fluctúa del 50 al 100% de la jornada, dividiéndose esta última a veces entre la UCP y los ESCP domiciliarios, pero a pesar de todo con escasa presencia en estos últimos. Solo dos hospitales tienen compartido un profesional fisioterapeuta.

4.2.3. Recursos de media-larga estancia

Avanzando en el catálogo de los recursos que se contemplan en el área de atención de los cuidados paliativos también quisimos introducir la mención a aquellos de tipo hospitalario para media-larga estancia, pensando en un perfil de paciente que no puede ser atendido en el domicilio, bien por razón de la propia enfermedad que precisa un proceso

de hospitalización prolongado, bien porque carece de entorno social o el que posee no resulta apropiado para desarrollar esta función.

Preguntada la Administración Sanitaria sobre este asunto, empieza comentando que estos recursos precisan de un paulatino desarrollo para aquellos pacientes que han superado la fase aguda del hospital y no reúnen las condiciones clínicas o sociofamiliares para permanecer en el domicilio.

En concreto en el documento recibido de la Consejería de Salud se informa de la hospitalización de estos pacientes en centros de la Orden de San Juan de Dios, que se vinculan mediante conciertos (Sevilla, Granada, Málaga, Jerez y Córdoba) u otros centros igualmente concertados (hospital Virgen del Mar y Clínica Terapéutica Mediterránea en Almería, Clínica la Encarnación y hospital Marítimo de Torremolinos en Málaga).

Pues bien, preguntados nuestros consultores si les parece que existen este tipo de recursos y si creen que tienen una dotación suficiente de plazas para atender las necesidades que estamos comentando (pregunta 24 del documento base que se acompaña como anexo), las respuestas son del todo expresivas: *"rotundamente no, faltan TODOS los recursos de media-larga estancia"; "no, faltan camas"; "claramente no en Granada"; "no existen, se usan recursos no pensados para este fin y atendidos por profesionales inexpertos en el final de la vida..."*

Es una realidad que cada vez hay más gente viviendo sola y quien no tiene cuidadores ni red de apoyo muere peor, más rápido, y prepara peor su muerte, y esto se repite en todos los modelos sanitarios. Hay que tener en cuenta por tanto este aspecto que escapa del ámbito estrictamente sanitario y de los recursos que se pueden aportar desde el mismo.

En este sentido, uno de los paliativistas consultados apunta

precisamente a la ajenidad respecto de lo sanitario y a la inserción más bien en el área de responsabilidad de lo social como causa del desmantelamiento de la unidad de media-larga estancia que durante cuatro años estuvo funcionando en un hospital sevillano.

Pero es que desde el ámbito social tampoco se da respuesta a esta situación y, de hecho, otras entidades que se sitúan más en la tradición de los hospice -como San Juan de Dios o Cudeca- están retrocediendo en este sentido pues, en la línea de lo que el informe administrativo afirma respecto del centro de San Juan de Dios en Sevilla, se están convirtiendo en unidades de hospitalización de agudos.

Por lo que hace al número de camas que se utilizan para este tipo de pacientes no se determina con certeza, pues se nos dice que los centros no ponen restricciones y que está en función de las derivaciones que se lleven a cabo desde los hospitales públicos: diez camas para paliativos tiene el centro de Sevilla, aunque puedan ingresar más pacientes; ninguna posee específicamente el hospital San Juan Grande de Jerez con esta finalidad y aún así acceden pacientes de media estancia sin criterios para estar en la UCP del hospital ni en el domicilio; y de las ciento cincuenta camas que disponía el hospital San Rafael de Granada se ha pasado a sesenta, destinándose las otras para actividad quirúrgica, etc.

En definitiva, **las carencias en este ámbito son sustanciales y permiten concluir que las personas que no disponen de un adecuado apoyo en su entorno social para hacer viable la opción por el domicilio en el proceso de muerte tienen muy difícil encontrar soluciones residenciales alternativas en el ámbito público que sean válidas y les garanticen la necesaria dignidad en esta etapa de la vida.**

4.2.4. Recursos materiales

La dotación de medios materiales de los recursos convencionales y avanzados también es objeto de consideración en nuestro informe, aunque el debate sobre esta cuestión suscitó menos controversia en la medida en que nuestros consultores prácticamente coincidieron en cuanto a que los primeros apenas necesitan medios extraordinarios, diversificándose la cuestión en relación con los segundos.

Por su parte, **el recurso cama y, sobre todo el recurso cama individual, es el más demandado en las UCP** que presentan a estos efectos una dotación muy diferente principalmente por lo que a habitaciones individuales se refiere, oscilando este número entre las 19 del Complejo hospitalario de Huelva, a las cuatro con las que cuentan en Málaga, Córdoba, Algeciras y Virgen Macarena-San Lázaro, sin perjuicio de que puedan tener otras dobles o usar las de otras dependencias a este fin. En todo caso, se apunta la conveniencia de utilizar indicadores objetivos que resulten medibles en relación a este aspecto.

En cuanto a los ESCP, **se echa de menos la disponibilidad de vehículos para realizar desplazamientos a los domicilios** (algunos van en coches propios con régimen precario de compensación de gastos o en taxis), así como de espacios para consultas que son en muchas ocasiones compartidas con otros profesionales.

Algunos miembros de estos dispositivos también destacaron la importancia de contar con una *tablet* que permitiera el acceso a la historia clínica de los pacientes cuando los atienden en el domicilio (se ven obligados a llevarlas en soporte papel), así como cumplimentar la documentación necesaria para proceder al ingreso hospitalario de los mismos, cuando así se decide, puesto que en estos casos actualmente se ven obligados a volver a la consulta y desde allí elaborar el plan de cuidados actualizado, resumen de situación y tratamiento para las

primeras 24 horas hasta que pueda ser valorado en planta, enviar toda la documentación por fax, solicitar una ambulancia, rellenar parte de ingreso y enviarlo también por fax a admisión, etc.

4.2.5. Formación

Con carácter previo, recogemos la opinión mayoritaria de los profesionales y gestores consultados en torno a la **necesidad de que la formación sobre esta materia empiece en los estudios de grado y continúe en los de postgrado**. La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos nos da cuenta del estado de situación en torno a esta cuestión a la fecha de su elaboración, mencionando cómo se contemplaba la misma en los estudios universitarios de medicina y enfermería (algunas Facultades de Medicina la incorporan como asignatura con carácter optativo y en distintas Escuelas de Ciencias de la Salud se configura como asignatura optativa, de libre configuración u obligatoria).

En las jornadas celebradas para la preparación de este informe se puso de manifiesto una tendencia al cambio del estado de cosas en los estudios universitarios, pero todavía se advierte muy insuficiente y débil.

Lo mismo sucede en relación con la formación postgraduada, aunque de las estancias optativas en las unidades de cuidados paliativos que, según señala la estrategia referida, venían contemplándose en el itinerario de diversas especialidades, se ha pasado a la inclusión de rotaciones obligatorias.

Cuando hemos comentado el modelo organizativo de los cuidados paliativos ya hemos hecho referencia a la falta de un cuerpo de doctrina propio en este campo, situación inherente a la ausencia de una especialidad, así como de las consecuencias que se derivan de este aspecto, las cuales se proyectan necesariamente en el área de la

formación y repercuten indubitadamente en la disparidad del nivel que detentan los profesionales implicados en este tema.

Desde algunas sociedades científicas se ha instado el reconocimiento de los cuidados paliativos como área de capacitación específica, en el sentido que recoge el art. 24 de la Ley de ordenación de las profesiones sanitarias³⁶, y en concreto de la propuesta efectuada sobre el particular por la Sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se da cuenta en la Estrategia Nacional, pero el Decreto de troncalidad³⁷ no la recogió entre las áreas que se creaban (y que se relacionaban en su anexo II), aunque de todas las maneras la anulación de esta norma en vía judicial ha perjudicado este tipo de iniciativas, sin que nos conste que en la actualidad se hayan retomado.

En el documento base que contiene el cuestionario de preguntas que hemos sometido a la consideración de nuestros consultores para hacer este trabajo, incluíamos dos directamente relacionadas con el aspecto formativo. Así, por un lado preguntábamos en torno al nivel de los profesionales en este sentido, para ver si se consideraba o no suficiente el que detentan quienes en la actualidad vienen desarrollando su labor en este ámbito, tanto en los servicios convencionales como en los avanzados. Por otro nos planteábamos si el conocimiento y la experiencia acreditada en cuidados paliativos son requisitos para el acceso a la atención desde los recursos avanzados.

36. España. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 280, de 22 de noviembre de 2003, páginas 41442 a 41458 [Consulta: 08/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-21340>

37. España. Real Decreto 639/2014, de 25 de julio, por el que se regula la troncalidad, la reespecialización troncal y las áreas de capacitación específica, se establecen las normas aplicables a las pruebas anuales de acceso a plazas de formación y otros aspectos del sistema de formación sanitaria especializada en Ciencias de la Salud y se crean y modifican determinados títulos de especialista. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 190, de 6 de agosto de 2013, páginas 63130 a 63167 [Consulta: 08/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2014-8497>

La Administración Sanitaria en su informe señala que en el entorno del modelo de atención compartida que propugna el PACP todos los profesionales que atienden al final de la vida deben tener competencias en cuidados paliativos que respondan a la formación básica o avanzada, dependiendo del recurso de cuidados paliativos, convencional o avanzado, al que pertenezcan.

El PACP afirma que *"todos los profesionales implicados en los cuidados paliativos deben disponer de una formación adecuada, orientada a la adquisición y mantenimiento de competencias, entendidas como el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes precisas para el desempeño de su actividad profesional en cada puesto de trabajo concreto"*, y fija como acciones encaminadas a la consecución de ese objetivo las de elaborar los mapas de competencias para las diversas profesiones y tipos de recursos relacionados con la atención a personas en situación terminal y su familia; así como la de desarrollar una Estrategia formativa con especificación de las acciones propuestas, objetivos competenciales a cubrir, profesionales a los que van dirigidas, tutorización de la formación y evaluación de su impacto.

Por lo que hace a la definición del **mapa de competencias**, el informe recibido de la Administración Sanitaria nos da cuenta de los manuales para su acreditación en el caso de los profesionales (médico y enfermero) que trabajan en recursos avanzados³⁸ y explica el proceso que conlleva a la misma a través de un camino que pasa por distintas

38. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Médico/a de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos. [Recurso Electrónico]. Garrascosa Salmoral, M.P. (coord), Manual de Competencias Profesionales 1:64:03. Sevilla 2015 [Consulta: 09/11/2017] Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/ME-1-64-03-Manual-de-Competencias-M%C3%A9dico-Recursos-Avanzados-Cuidados-Paliativos.pdf>
Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Enfermero/a de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos. [Recurso Electrónico]. Garrascosa Salmoral, M.P. (coord), Manual de Competencias Profesionales 1:63:03. Sevilla 2015 [Consulta: 09/11/2017] Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/ME-1-63-03-Manual-de-Competencias-Enfermero-Recursos-Avanzados-Cuidados-Paliativos.pdf>

fases (solicitud, autoevaluación, evaluación y certificación) y que se tutela desde la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA), con tres resultados posibles en cuanto a nivel de desarrollo alcanzado por el profesional (avanzado, experto y excelente). En concreto, se nos dice que en la actualidad hay 53 profesionales acreditados (22 médicos y 31 enfermeros) y otros 41 se encuentran en proceso de acreditación.

En cuanto a la Estrategia de formación, el informe administrativo también refleja las actividades de formación desarrolladas, diferenciando las que se promueven con carácter centralizado a través de IAVANTE³⁹ (con un despliegue significativo en determinados ejercicios pero con una tendencia claramente decreciente en los últimos años), de las que se imparten en distritos y hospitales en el marco de la formación continuada, con muy amplia tipología de contenidos.

En definitiva, **la acreditación de competencias es un sistema que garantiza la calidad**, pero la certificación de aquellas no se constituye en requisito de acceso. La opinión común de los profesionales y gestores consultados es que debería exigirse un nivel especializado de formación para trabajar en los equipos específicos de cuidados paliativos, pero lamentablemente los mapas de competencia a los que hemos aludido más arriba no se trasladan a las convocatorias de empleo en estas unidades. Parece claro que **habría que asegurar la cobertura de los puestos de los recursos avanzados con personal de formación acreditada, experiencia y vocación real** y, sin embargo, en la actualidad esto no ocurre, pudiendo ser desplazados por profesionales mejor posicionados en la bolsa de contratación a tenor de otros criterios más generales.

En la actualidad es posible que profesionales sin formación ni

39. <https://www.juntadeandalucia.es/fundacionprogresosalud/es/memoria/ver-sub/2016/35/liderar-la-formacion-de-especialistas-en-ciencias>

experiencia en cuidados paliativos puedan hacerse cargo de esta modalidad asistencial y, de hecho, así se nos afirma que ha ocurrido cuando la Administración Sanitaria ha asumido progresivamente servicios antes prestados por otras instituciones colaboradoras (San Juan de Dios, AECC), quedándose entonces fuera del sistema sanitario los profesionales con experiencia (salvo excepciones) y siendo sustituidos los mismos por otros carentes de formación, pero con más puntos en la bolsa.

Frente a esto, se propone que a la hora de cubrir estas plazas se tenga en cuenta la experiencia, la realización de cursos, la docencia y la investigación en cuidados paliativos, que podría encauzarse con la consideración de área específica en la bolsa de empleo temporal o también se apunta la posibilidad de otorgar mayor valoración a estos efectos a la acreditación de la Agencia de calidad que antes comentábamos.

De todas maneras, si echamos un vistazo a los datos que se incluyen en el cuadro resumen de recursos avanzados que nos proporciona la Consejería de Salud comprobamos la **disparidad de niveles formativos** que nos trasladan nuestros consultores, constatándose que no todos los profesionales de los recursos avanzados tienen formación de igual consideración, en parte porque en las UCP hay algunos (sobre todo enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales) que no tienen un régimen de dedicación exclusiva a las mismas. Además, también se distingue entre aquellos profesionales a los que se reconoce formación avanzada, en función de los cursos atendidos y la duración de los mismos, de los que además pueden acreditar dicho nivel de formación en el marco del proceso de acreditación de competencias que lleva a cabo la Agencia de calidad sanitaria de Andalucía (ACSA).

En todo caso, **el gran problema de la formación no se residencia en los recursos avanzados, sino que son los recursos convencionales los que mayormente atesoran los déficits que se vienen denunciando en este aspecto.** Y es que la formación

es una herramienta imprescindible para que verdaderamente llegue a implantarse el modelo de atención compartida, pues este implica que todos los profesionales del sistema estén capacitados para atender a este tipo de pacientes.

En este orden de cosas, nuestro consultores han manifestado que hacer llegar el enfoque paliativo a todo el sistema es un proceso lento en el que cada unidad con experiencia debe convertirse en un elemento formativo de todo su entorno con el objeto de ir incorporando más adeptos, precisándose al mismo tiempo interconexión entre los distintos grupos para imprimir homogeneidad.

La asimetría en este proceso también se pone de manifiesto pues el ritmo de interiorización y sensibilización sobre este tema también es diverso. Se reconoce que se viene llevando a cabo una iniciativa importante en materia formativa, pero en cierto punto esta actuación viene lastrada en la medida en que a la formación se llega por la voluntariedad, pues no son sino los motivados y con mayor predisposición los que acceden a las actividades que se desarrollen en este ámbito.

Se apuesta entonces por el liderazgo y la formación entre iguales, destacando las experiencias que se llevan a cabo a este respecto. Ya al referirnos al modelo organizativo de la asistencia de cuidados paliativos llamamos la atención sobre la labor formativa que desarrollaban ciertos ESCP insertados directamente en el ámbito de gestión de la atención primaria, en los que se hace pivotar esta tarea sobre líderes que saben y creen en lo que hacen y forman a profesionales para que a su vez formen a otros, propagándose así la sensibilización por el mero efecto de la comparación (hay pacientes que reciben una asistencia de cuidados paliativos que no se le dispensa a otros que viven en el mismo sitio).

No obstante, también hay profesionales de ESCP mixtos que nos han

dicho que han tenido que abandonar las tareas formativas para lo cual antes se desplazaban por las zonas básicas de salud, contactando con el personal de atención primaria, por la saturación que soportan, en la medida en la que cada vez se incrementa más el número de pacientes que tienen que atender.

El papel de las enfermeras gestoras de casos también se pensaba, al parecer, como motor de cambio y liderazgo en la transmisión del conocimiento, aunque a veces han acabado aglutinando toda la responsabilidad sobre la atención de cuidados paliativos, que está llamada a ser ejercida por todo el equipo de referencia del paciente.

El elemento formativo marca decisivamente muchos aspectos de la atención de cuidados paliativos, desde la determinación del momento el que se accede a la misma, pasando por la intervención en mayor o menor medida de los recursos avanzados, hasta la del lugar en el que el paciente puede ser atendido y terminar falleciendo. Así, es posible encontrarse con supuestos de nula predisposición por parte de la atención primaria, con emplazamiento permanente al paciente para ser atendido por los recursos avanzados; junto a otras situaciones en las que los recursos avanzados de soporte domiciliario apenas se echan de menos (área de cobertura del hospital Virgen de las Nieves de Granada), porque se cuenta con una atención primaria formada y motivada que es capaz de enfrentarse y trabajar con pacientes de media e incluso a veces alta complejidad.