

4. CUIDADOS PALIATIVOS

Seguramente no se compadece la escasa regulación que la Ley 2/2010, de 8 de abril, dedica a la **prestación de cuidados paliativos**, con la indudable relevancia de este concepto para con los objetivos que aquella persigue, principalmente la garantía de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, tal y como se refleja en su título.

Quizás, porque a la hora de elaborar la ley ya se trata de una figura suficientemente conocida, incorporada a la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y a la estrategia de actuación de los agentes públicos sanitarios. La ley andaluza más arriba señalada, punto de partida de nuestro análisis, se limita a recoger una definición y un reconocimiento expreso del derecho, aún cuando realiza un tratamiento específico de otros derechos que bien pudieran considerarse incluidos en este ámbito (tratamiento del dolor, administración de sedación paliativa, etc.).

A tenor de la misma debemos entender por cuidados paliativos el *"conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos"*.

Así en el apartado de los derechos de las personas ante el proceso de muerte incluye lo siguiente:

«Artículo 12. Derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos

- 1.** Todas las personas en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad.

2. Los pacientes en situación terminal o de agonía, si así lo desean, tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía los cuidados paliativos que precisen, siempre que no esté contraindicado.»

Por su parte entre el conjunto de garantías que deben proporcionarse desde las instituciones sanitarias se refleja lo siguiente:

«Artículo 25. Asesoramiento en cuidados paliativos

Se garantizará a los pacientes en proceso de muerte información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.»

Como sucede en muchos otros aspectos, la realidad asistencial ha ido por delante del reconocimiento formal de los derechos, aunque ya desde hace tiempo desde organismos internacionales e instituciones europeas se ha venido instando la adopción de medidas en este campo.

Tanto en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos²⁷, como el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos²⁸ se hace mención de dos instrumentos concretos en el marco del Consejo de Europa, como son la Recomendación 1418/99 de la Asamblea Parlamentaria, sobre "Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos

27. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014 [Recurso Electrónico]. Pascual López. A et al. (coord). [Madrid]: [Ministerio de Sanidad, Políticas Sociales e Igualdad]
Disponibile en <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

28. Boceta Osuna, J. [et al]. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012) [recurso electrónico]. Cía Ramos, R. (coord). [Sevilla]: [Junta de Andalucía], Consejería de Salud y Bienestar Social, 2007 [Consulta 31/10/2017]
Disponibile en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf

terminales y moribundos”²⁹, y la Recomendación 24/2003 del Consejo sobre “La organización de los cuidados paliativos”³⁰.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud³¹, establece “la atención paliativa a enfermos terminales” entre el elenco de prestaciones que configuran la cartera de servicios, tanto en el marco de la atención primaria como en el de la especializada, y en el mismo sentido opera el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización³², que en ambas modalidades asistenciales hace mención de dicha atención en términos casi idénticos;

«Apartado 7 del Anexo II (y apartado 6 del Anexo III, excepto el punto 5) Atención paliativa a enfermos terminales.

Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida

29. Universidad de Navarra. Facultad de Medicina, Ciencias y Farmacias. Centro de Documentación de Bioética. Recomendación 1418 (1999) Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. [s/f] [Consulta 31/10/2017]
Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html>

30. Consejo de Europa (2003). Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. [Recurso electrónico] - [Estrasburgo]: Consejo de Europa, 2003 [Consulta 01/11/2017]
Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est6.pdf.pdf

31. España. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 128, de 29 de mayo de 2003, páginas 20567 a 20588. [Consulta: 01/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>

32. España. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 222, de 16 de septiembre de 2006, páginas 32650 a 32679. [Consulta: 04/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212>

limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. Incluye:

- 7.1.** Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
- 7.2.** Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
- 7.3.** 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 al paciente en las distintas fases del proceso.
- 7.4.** Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.
- 7.5.** En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso.»

A nivel autonómico da fe del respaldo ofrecido a este derecho su plasmación en el propio Estatuto de Autonomía de Andalucía³³, no solo entre los que concretan el desarrollo del derecho a la protección de la salud mediante un sistema sanitario público de carácter universal (art.22. 2. i) «Los pacientes y usuarios del sistema andaluz de salud tendrán derecho a {...} el acceso a cuidados paliativos»), sino también como núcleo fundamental del respeto de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, a la que se consagra el art. 20, en concreto en su apartado 2: «Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte».

Con independencia de la consagración normativa, la prestación sanitaria se ha ido integrando en el conjunto de los servicios dispensables a partir de diversas iniciativas y experiencias que se sucedieron en nuestro país en los años 80 y 90, después de que los cuidados paliativos tal y como hoy se conocen aparecieran en el Reino Unido varios años antes vinculados al movimiento Hospice y que el concepto de unidad de cuidados paliativos en hospital de agudos surgiera en Canadá.

Desde una perspectiva estratégica, las recomendaciones de organismos supranacionales para promover esta modalidad asistencial fueron recogidas en el Plan nacional de cuidados paliativos (2001). Con posterioridad, hemos asistido a la elaboración de una Estrategia nacional sobre cuidados paliativos (aprobada en el año 2007 y actualizada con posterioridad para el período 2010-2014) que es el punto de partida del **Plan andaluz de cuidados paliativos** (2008-2012), aunque ya en el primer Plan Integral de Oncología de Andalucía (2002-2006) se contempló esta cuestión.

33. España. Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 68, de 20 de marzo de 2007, páginas 11871 a 11909 [Consulta: 05/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-5825>

Pues bien, al hacer referencia en el capítulo I al objetivo que anima la elaboración de este informe ya pusimos de manifiesto las limitaciones que afectaban a la Institución, fundamentalmente en cuanto a los medios disponibles para llevar a cabo el estudio, lo que había condicionado la elección de una determinada metodología y nos llevaba a situar los resultados en el campo de la mera aproximación a una realidad muy compleja.

Los cuidados paliativos quizás constituyen el aspecto más difícil de abordar de dicha realidad, dado su contenido esencialmente prestacional que resulta más alejado de parámetros jurídicos. Esta impresión se amplía si tenemos en cuenta que la satisfacción del derecho no se respeta con cualquier nivel de prestación, en la medida en la que en el propio reconocimiento del mismo ya incorpora **dos calificativos esenciales a dichos cuidados: integrales y de calidad.**

Con el primero se incide en la naturaleza multifactorial de las necesidades que hay que cubrir, puesto que se trata de un cuidado total, que no solo atiende al control del dolor y los síntomas, sino a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales, aunque, como veremos, con diferente intensidad de respuesta.

Con el segundo se plantea el establecimiento de unos criterios mínimos de oferta de servicios que permitan dar respuesta a las necesidades detectadas, los cuales si bien pueden resultar medibles en el marco de programas de calidad, fundamentalmente a través de sistemas de acreditación en base a los indicadores de cumplimiento establecidos, resultan poco cuantificables desde la perspectiva metodológica que hemos adoptado.

4.1. El modelo del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos

Partiendo de un objetivo común, que no es otro que atender con calidad a los pacientes, fundamentalmente en el domicilio, nos encontramos con que a la hora de organizar la provisión de estos servicios han surgido diversos modelos, los cuales pivotan, bien sobre la posibilidad de coordinar los recursos existentes, o bien por la creación de estructuras nuevas para apoyar a los primeros. Se habla entonces de modelos tradicionales y de modelos que incorporan unidades especiales para la organización de esta asistencia (unidades de soporte hospitalario). En unos, el seguimiento de los pacientes se lleva a cabo desde atención primaria y no existe un instrumento específico de coordinación entre primaria y especializada, produciéndose el acceso a este último ámbito a través de urgencias o la unidad de cuidados paliativos; mientras que en los otros se persigue la coordinación entre unidades asistenciales para garantizar la continuidad, encargándose las unidades de cuidados paliativos de realizar el control del paciente y al mismo tiempo organizar los demás dispositivos.

Con arreglo a lo expuesto, se han identificado diferentes modalidades de cuidados paliativos en nuestro país: equipos de atención primaria con cuidados paliativos, equipos de soporte hospitalario, equipos de soporte de atención domiciliaria, unidades de cuidados paliativos de agudos, unidades de cuidados paliativos de media y larga estancia, y servicios de especialidades de los hospitales de agudos³⁴.

Por lo que hace al sistema sanitario público de Andalucía, el informe emitido por la Consejería de Salud a nuestro requerimiento³⁵ explica los fundamentos de **un diseño de atención compartida en el que**

34. Patricia Lacampa Arechavaleta [et al.], Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, 2009. 43 p. ; 24 cm + 1 CDROM ISBN: 978-84-96990-33-3

35. Ver Anexo

intervienen distintos tipos de recursos: convencionales, avanzados, de atención urgente y de hospitalización/residenciales de media y larga estancia. Los primeros se corresponden con los habituales dispositivos de atención primaria y hospitalaria; mientras que los segundos son unidades específicamente destinadas a la asistencia de paliativos; los terceros se integran por los recursos comunes de atención urgente; y los últimos son dispositivos normalmente ajenos y vinculados al sistema sanitario público mediante alguna fórmula jurídica.

En principio, el paciente que reúne criterios para que se le ofrezca esta modalidad asistencial debe ser atendido en el domicilio por su equipo de atención primaria y solo en los casos en que su situación revista complejidad, conforme a los criterios que determina el proceso asistencial integrado de cuidados paliativos, recibiría atención de los recursos avanzados, bien por los equipos de soporte, o bien en las unidades de cuidados paliativos si llega a precisar hospitalización.

En este sentido, el **Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012)**, habla de unidades de cuidados paliativos (UCP) para referirse a las que prestan atención en régimen de hospitalización, mientras que los equipos de soporte de cuidados paliativos (ESCP) están llamados a actuar preferentemente en el domicilio, aunque también apoyan la atención de pacientes hospitalizados en servicios convencionales de hospitales que no cuentan con UCP. En ambos casos se trataría de equipos multidisciplinares integrados por profesionales diversos (se alude a médicos, enfermeras, trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador, integrado por rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional), pero los primeros disponen de camas de hospitalización para pacientes en situación terminal y los segundos no.

Todos los hospitales de niveles 1º y 2º habrían de contar con unidad de cuidados paliativos, pudiendo tener adscritos también equipos de soporte de cuidados paliativos para la atención domiciliaria; previéndose

en los de nivel 3º y 4º la dotación con equipos de soporte que, al realizar la doble función asistencial, en el hospital y el domicilio, reciben la denominación de mixtos.

La misión del recurso avanzado, que ya hemos dicho que interviene en razón de la complejidad de la unidad paciente-familia y a petición de los profesionales referentes del paciente, es la de asesoramiento, atención puntual ante una situación concreta o intervención directa en casos de complejidad en la atención.

Pues bien, así establecido, la discusión sobre el modelo de cuidados paliativos en el sistema sanitario público de Andalucía no ha estado ausente del debate de la jornadas que hemos celebrado para preparar este informe.

No parecen existir dudas por lo que respecta al modelo de atención compartida fijado en el plan, cuyo diseño asistencial es generalmente respetado, pero el predominio de uno u otro tipo de recursos (convencionales o avanzados) sí es fuertemente defendido por los profesionales de los ámbitos asistenciales que los representan, dando lugar, como veremos, a patrones de comportamiento distintos.

Y es que con independencia de los criterios recogidos en el plan, el esquema organizativo de las unidades, principalmente por lo que se refiere a los recursos avanzados, es también muy heterogéneo, pues normalmente se han configurado mediante un proceso de adaptación a una realidad histórica anterior, aunque relativamente reciente.

Por ello, aunque todos los sectores consultados coincidan en el modelo único, no se obvia la multiplicidad de peculiaridades organizativas que, en algunos casos, van más allá de ofrecer una respuesta a la especificidad de cada dispositivo o ámbito territorial para llevar a cabo una auténtica apuesta por la autonomía funcional.

A modo de ejemplo y sin ir más lejos, en el curso de la labor investigadora que hemos realizado, bien por mor de las visitas de inspección acometidas, bien por la información que nos han trasladado desde todos los sectores consultados, hemos podido conocer realidades asistenciales muy diversas en las que el esquema organizativo condiciona la oferta de asistencia y la forma en que se dispensa.

Así, algunas de las visitas realizadas, a veces a hospitales comarcales (hospital San Agustín de Linares), otras a hospitales de especialidades (hospital de Jerez de la Frontera), y algunas otras a hospitales regionales (hospital regional de Málaga y hospital Virgen de las Nieves), manteniendo el patrón normalizado de dotación de UCP y ESCP, pusieron de manifiesto la distinta dependencia funcional de la asistencia de esta modalidad, ilustrándonos nuestros consultores de las distintas consecuencias asociadas a tal dependencia.

De esta forma en Jerez la atención de cuidados paliativos depende funcionalmente de la unidad de gestión clínica (UGC) de oncología médica; en Málaga la asignación se realiza a la UGC de medicina interna, que tiene carácter intercentros para los dos hospitales de la capital; y en Granada, la adscripción se produce a la UGC de Anestesiología (en el edificio del hospital Virgen de las Nieves hay una unidad con cuatro camas, y en el del hospital San Cecilio se cuentan con diez individuales). Por su parte, aún cuando el informe recibido de la Consejería de Salud hace depender la atención de cuidados paliativos en el hospital Reina Sofía de Córdoba de la UGC de medicina interna, hemos podido saber que dicho centro cuenta con una UGC específica de cuidados paliativos.

En resumidas cuentas, el modelo de atención compartida de cuidados paliativos entre los recursos convencionales y los recursos avanzados no empece la realidad marcada por diversas fórmulas organizativas de estos últimos y, en función de las mismas, el rol de unos u otros oscila, pues

los límites de la atención de cada uno, que vienen marcados por el nivel de complejidad asignado al paciente se amplían o se reducen teniendo en cuenta diversos factores, principalmente la disponibilidad de recursos avanzados, el grado de formación de los profesionales de los recursos convencionales y su sensibilidad hacia esta materia.

Nuestros consultores en general toman como punto de partida que la atención de cuidados paliativos no es un cuerpo de conocimiento que pertenezca a una especialidad concreta, ni desde el punto de vista doctrinal, ni metodológico, y que tiene mucho que ver con la medicina interna, la oncología, o la medicina de familia, pero ciertamente no se identifica con ninguna de estas disciplinas. Esta modalidad asistencial tiene vocación de transversalidad y por eso se debate que fórmula puede resultar más adecuada para garantizarla.

Entre nuestros consultores hay quien no otorga relevancia a quién lidere el modelo, y considera indiferente que las unidades de cuidados paliativos se adscriban a uno u otro servicio siempre que se garantice una estrechísima relación entre la atención primaria y la hospitalaria, y que la primera se empodere y se extienda a todos los rincones del territorio autonómico. En este sentido, desde primaria hay quien demanda un número suficiente de profesionales en este ámbito para poder ejercer esta actividad, que incluye mucha atención en el domicilio, apuntándose a este respecto como línea de mejora el incremento de recursos vinculado al Plan de renovación de la atención primaria.

Sin embargo, desde la atención hospitalaria se explica que en un centro estructurado en base a unidades de gestión clínica la integración en otras unidades impide a los cuidados paliativos tener objetivos y estándares de calidad y de respuesta propios, con el fin de llevar a cabo un análisis de la propia realidad. La constitución como UGC independiente en el marco de una organización que presenta una dinámica, unos órganos de gestión y participación y un equilibrio de

poder, permite dotarle de una visibilidad que de otra forma no tendría, equiparándola con el resto. La configuración de los cuidados paliativos como una unidad más dentro del hospital se apunta como la manera natural de encauzar la labor profesional, pues incrementa la participación y la asunción de responsabilidades del personal con el objeto de ofrecer una mejor respuesta a los pacientes, al punto de haberse acreditado así un mejor desarrollo y aumento de la calidad.

En la Jornada mantenida con gestores relacionados de alguna manera con la prestación de estos servicios, se trajo a colación la doble posibilidad que se recoge en la Estrategia nacional de cuidados paliativos, bien para conformar unidades autónomas, bien para diseñar su integración en otros servicios. Se llamó, sin embargo, la atención en cuanto a que integración no equivale a absorción y que la dependencia de otros servicios especializados no debe impedir la diferenciación, de manera que la UCP para los casos de alta complejidad tenga su área de especificidad. Se dijo que la línea que marca la diferencia entre la integración y la absorción es muy fina, y que traspasarla puede conllevar que los cuidados paliativos dejen de cumplir su función y de servir a los objetivos para los que fueron creados.

Se alude por tanto a la creación de UGC autónomas como esquema organizativo que, a largo plazo, puede llegar a garantizar de manera más satisfactoria la absoluta transversalidad de esta prestación, con lo cual *"no serían de nadie, sino de todos"*.

La situación en los hospitales pequeños, donde hay equipos de soporte de carácter mixto, prestando apoyo a pacientes paliativos ingresados en servicios convencionales y desplazándose al mismo tiempo para asistir al domicilio, no da lugar a este tipo de disquisiciones. En la medida en que estas unidades no tienen camas de hospitalización y se ciñen en muchas ocasiones a un solo ESCP, se integran habitualmente en las UGC de medicina interna. No por ello la situación se uniformiza, pues

entre los profesionales contactados algunos se sienten huérfanos a la hora de que los responsables del servicio intervengan para dar solución a los problemas que se les presentan, mientras que otros ostentan una mejor posición en el entramado hospitalario y tienen contacto directo con los directores asistenciales del centro.

En definitiva, la importancia relativa que se da a los cuidados paliativos dentro del hospital, revela el mayor o menor interés de sus dirigentes, repercute directamente en la dotación de recursos y consecuentemente en la prestación del servicio.

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 cronología- 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 concertos (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.

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>

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.

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 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

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>

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

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 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.

4.3. Proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos

Tras la reflexión sobre los recursos con los que cuenta el sistema sanitario público de Andalucía para dispensar la atención de cuidados paliativos, es el momento de valorar la asistencia en sí misma considerada y analizar el camino que recorre el paciente desde el mismo momento de su calificación, a tenor de los diversos agentes que pueden intervenir en aquel, en función de distintos factores entre los que cobra singular protagonismo el nivel de complejidad asignado.

En resumidas cuentas, nos cuestionamos sobre el proceso asistencial de estos pacientes para tratar de averiguar si el mismo sigue pautas homogéneas y, en sus diversos pasos, se desarrolla con agilidad y eficacia para alcanzar los fines que se persiguen.

Aunque en este punto hablamos de proceso asistencial en sentido amplio, como sinónimo de itinerario susceptible de recorrer por un paciente desde que accede a esta modalidad asistencial y las distintas fases que pudieran sucederse hasta que acaece el fallecimiento, nos parece necesario introducir el concepto de **proceso asistencial integrado** (PAI) en el marco de los planes de calidad elaborados por la Administración Sanitaria Andaluza.

Según la Guía de diseño y mejora continua de los procesos asistenciales integrados (2ª edición)⁴⁰, los PAI nacieron de la necesidad de disminuir la variabilidad en la práctica clínica, cada vez más compleja

40. http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csaud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/guia_diseno/guia_diseno_mejora.pdf

y especializada, de garantizar la continuidad asistencial y de conseguir que los ciudadanos reciban un servicio de calidad que responda a sus necesidades y expectativas.

El PAI de cuidados paliativos se abordó por primera vez en el año 2002, llevándose a cabo una segunda edición en el año 2007⁴¹, cuya revisión nos consta que se viene desarrollando en la actualidad con carácter previo a la publicación de un nuevo Plan de Cuidados Paliativos. Con carácter complementario, el PAI se acompaña de algunos otros documentos relevantes sobre esta materia, significativamente la Guía de información sobre cuidados paliativos⁴², destinada a la ciudadanía, y el Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos (IDC-Pal)⁴³, principalmente dirigido a los profesionales.

En la filosofía del sistema de gestión por procesos la elaboración del mismo constituye la primera fase, a la que deben seguir las de implantación y evaluación y mejora continua, constituyendo la descripción general (siguiendo el recorrido del paciente que se refleja en la hoja de ruta), el componente más interesante desde la perspectiva de nuestro estudio.

En definitiva, hablamos de un conjunto de intervenciones que se encaminan a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia

41. Cía Ramos, Rafael (coordinador) [et al.]. Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado. [Sevilla] : [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2007]. [Consulta 16-10-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/cuidados_paliativos_v3?perfil=org

42. Guía de información sobre cuidados paliativos / [autoría, Rafael Cía Ramos ... et al.]. -- [Sevilla] : Junta de Andalucía, Consejería de Salud, [2009]. ISBN 978-84-692-9532-8 . [Consulta 26-10-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/cpali_guia_info.pdf

43. IDC-PAL : instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos : documento de apoyo al PAI cuidados paliativos [Recurso electrónico] / autores, M^a Luisa Martín-Roselló ... [et al.]. -- [Sevilla] : Junta de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014. [Consulta 3-11-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/idc_pal_2014.pdf

cuando se enfrentan a una enfermedad en situación terminal. Resumiendo muy brevemente dicho camino, podríamos decir que comienza por la identificación de los pacientes que pueden ser valorados de situación terminal y tras la valoración de la enfermedad de base y otra serie de aspectos, se llega al registro del mismo y la elaboración de un plan de atención inicial en el que se concreten problemas, objetivos e intervenciones necesarias. A continuación se lleva a cabo un seguimiento que incluirá al menos una reevaluación de carácter mensual, que implicará la revisión del nivel de complejidad, el cual determinará en su caso la intervención de los recursos avanzados. Tras completar la valoración en todos los aspectos se elabora el plan terapéutico y se establecen las pautas de seguimiento en el domicilio/institución o en el hospital, cuya frecuencia está relacionada con el nivel de complejidad. También se prevé la manera de atender a las crisis de necesidad y las intervenciones a desarrollar en la situación de últimos días. En último término se contempla la atención al duelo.

Pues bien, el documento base de referencia que se acompaña como Anexo introducía una serie de cuestiones para dar respuesta a nuestro planteamiento. Los contactos mantenidos con los profesionales en las visitas de inspección nos dieron pistas sobre los aspectos más controvertidos del proceso asistencial y los debates desarrollados en torno a dicho documento vinieron a confirmar como tales los correspondientes a la valoración inicial de la terminalidad -punto de partida para el inicio de la prestación-, así como la del nivel de complejidad -criterio delimitador de la intervención de los recursos avanzados-.

Hablamos de situación terminal ante una enfermedad incurable, avanzada y progresiva, sin posibilidad razonable de respuesta a tratamientos curativos y con un pronóstico de vida limitado. El PAI de cuidados paliativos añade que se asocia a problemas como la presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, y un gran impacto emocional en pacientes y familiares, lo que genera una gran demanda de atención y diferencia, a estos efectos, entre el carácter oncológico o no

de la enfermedad (a la hora de realizar una estimación de la población mínima susceptible de recibir cuidados paliativos el PACP contempla, junto al cáncer, otras nueve causas de defunción: insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de la motoneurona, enfermedad de Huntington, Alzheimer y Sida).

La mera confrontación de los datos numéricos que resultan de dicha estimación con el número de pacientes que acceden al PAI de cuidados paliativos lleva a muchos a pensar que **el sistema no llega a todos aquellos que lo necesitan**, de forma que **hay muchos pacientes que serían tributarios de cuidados paliativos pero que fallecen sin llegar a recibirlos** (hay quien cifra en el 25% la ratio de cobertura)

El retraso en el acceso a la prestación es una apreciación generalizada de nuestros consultores, los cuales unánimemente consideran que "*se deriva poco y mal*". **El paciente llega tarde al proceso de paliativos en el marco de la evolución de su enfermedad**, cuando las posibilidades de actuación son menores, e incluso en ocasiones en situación de últimos días, cuando ya se puede hacer muy poco. Alguno de los profesionales que nos acompañaron en la segunda jornada cifró en 42 días la estancia media en programa en el área de cobertura de su hospital.

La catalogación como paliativo se lleva a cabo por los recursos convencionales, bien de atención hospitalaria, bien de atención primaria, pero hay profesionales de los recursos avanzados que reclaman su participación en la toma de dicha decisión y, de hecho, lo hacen con su presencia en sesiones clínicas conjuntas o a través de las consultas que se les plantean desde diversos servicios de especialidades.

Dos causas se sitúan en el origen de esta situación: el excesivo esfuerzo diagnóstico y terapéutico y el desconocimiento o mala aplicación de los criterios que definen la situación de terminalidad, fundamentalmente por lo que hace a las enfermedades no oncológicas.

Así, se nos ha llegado a decir que es frecuente el sobreatamiento del paciente oncológico, principalmente porque no se le informa suficientemente sobre los tratamientos que se le ofrecen: tasas de respuesta, índices de supervivencia y mortalidad, toxicidad, etc. Con explicar al paciente algo tan básico como las ventajas e inconvenientes que se les asocia, se permitiría su participación efectiva en la toma de decisiones, evitando que después pudieran pronunciarse en términos que con cierta frecuencia se oyen en la actualidad ("*si hubiera sabido esto...*"; "*¿por qué no me lo han dicho antes?*").

Hoy en día asistimos a la aplicación de terapias oncológicas muy avanzadas, cuyos resultados en términos de prolongación de la vida pueden contemplarse de muy diversa forma desde la óptica de unos u otros profesionales. Así, algunos de nuestros consultores manifestaron que el escaso incremento de supervivencia que a veces se acompaña a la aplicación de aquellas en patologías con alta mortalidad puede representar un éxito para los oncólogos y no tanto desde la perspectiva de los paliativistas, por la demora en la sustitución del enfoque terapéutico por el de los cuidados en aras de la preservación del mayor nivel posible de calidad de vida. Todo ello sin poner en cuestión que en ocasiones los tratamientos oncológicos coexisten con la atención de cuidados paliativos, pero precisamente porque la aplicación de aquellos comparte esta última finalidad.

En este sentido, por parte de nuestros consultores se explicaba que desde los servicios convencionales a veces se piensa que mientras que el paciente esté recibiendo quimioterapia no tiene que ir a paliativos o mientras no acuda reiteradamente a urgencias, etc., por lo que en muchas ocasiones el paciente accede a esta modalidad asistencial cuando ya está muy mal y entonces surge el cuestionamiento sobre lo tardío de la derivación pues es posible que el paciente lleve ya algún tiempo soportando dolor.

Pero la **obstinación terapéutica no es exclusiva de los pacientes oncológicos sino que también afecta a los que padecen otras enfermedades** que no revisten dicho carácter, pero respecto a las cuales no tenemos asumido que puedan terminar provocando el fallecimiento.

En general todos los sectores consultados coinciden a la hora de manifestar que es mucho más fácil la calificación inicial para el acceso al proceso de los pacientes oncológicos respecto de los que padecen otras patologías. Y es que dicen que está mucho más claro en el primer caso el punto de inflexión en el que el paciente deja de beneficiarse de un tratamiento curativo, aunque como ya hemos señalado su atención pueda ser compartida por paliativos y oncología porque aún pueda seguir recibiendo tratamientos para el control de los síntomas.

Con ello no queremos decir que no existan instrumentos de referencia para la calificación como paliativos de los pacientes no oncológicos, pues todos están de acuerdo en que hay protocolos y herramientas validadas para ayudar en esta tarea, pero también se indica que la variabilidad de los criterios aquí es mayor y el conocimiento acumulado menor, porque son enfermedades muy distintas entre sí, que se han incorporado a la atención de cuidados paliativos de manera relativamente tardía.

Por eso, a pesar de contar con protocolos, se sigue resaltando la dificultad y el desconocimiento debido al déficit formativo, ante lo que se intenta responder con la divulgación de aquellos por todos los servicios y la gestión de dudas a través de consulta, y señalando que **por lo que respecta a los pacientes no oncológicos todavía queda mucho por hacer**. En definitiva, hay instrumentos, pero esta circunstancia sola no basta, hay que conocerlos y tiene que haber sensibilidad por parte de los profesionales para aplicarlos.

También, ante la dificultad de señalar un punto de corte exacto en el tiempo para iniciar los cuidados paliativos, se apunta la conveniencia

de trasladar la información sobre los criterios al paciente y su familia, al objeto de que por su parte también decidan en relación con la orientación del proceso y el momento en el que el predominio de la atención diagnóstica y curativa sea desplazado por el de los cuidados y el soporte. Asimismo, se ha planteado la creación de grupos o comisiones para decidir sobre la terminalidad y que la resolución lejos de ser adoptada por un solo profesional se comparta entre varios.

Etiquetar la terminalidad cuesta trabajo, porque en cierta medida conlleva un estigma para el paciente y, en función de dicha calificación, pueden derivarse modos muy diferentes de actuación, por lo que se detecta una cierta resistencia a la misma y a su registro, ante lo cual se opone la necesidad de hablar de los paliativos con naturalidad, así como de darlos a conocer como sinónimo de derivación al tramo final de la vida para que esta circunstancia no se constituya en freno para dicha derivación, que priva al paciente de este tipo de atención cuando la necesita.

Después del primer momento de la identificación hay una valoración global de las necesidades del paciente y posteriormente se evalúa la complejidad, para lo cual, como ya indicamos más arriba, existe una herramienta igualmente validada (IDC-PAL). Elaborada como documento de apoyo al PAI de cuidados paliativos, sirve al *"diagnóstico de la complejidad en pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal, y comprende aquellas situaciones o elementos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad paciente-familia"*, permitiendo clasificar la situación entre no compleja, compleja, y altamente compleja (en estos dos últimos casos en función de que concurra algún elemento de complejidad o alta complejidad respectivamente).

Los elementos de complejidad identificados se dividen entre los que dependen del paciente (antecedentes, situación clínica y situación

socio-emocional); los que lo hacen de la familia y el entorno; y, por último, los que derivan de la organización sanitaria (profesional-equipo y recursos).

Atendiendo a la presencia de dichos criterios y por lo tanto a la clasificación de complejidad que se determine, es posible encontrarnos con situaciones no complejas, complejas o altamente complejas, las cuales por este orden, no requieren intervención de recursos avanzados; pueden o no requerirla, quedando la decisión a criterio del médico; o sin duda la precisan.

Algunos profesionales consultados, de todas maneras, consideran que la valoración de todos estos parámetros no es fácil de realizar, sobre todo cuando se efectúa por un solo facultativo si además no se desplaza al domicilio y conoce los recursos humanos y materiales de la zona, por lo que a menudo la complejidad se establece en función del relato del paciente-familia, que no siempre es real. Por otro lado los síntomas son cambiantes y multifactoriales por lo que el grado de complejidad establecido no es válido más allá del momento en el que se determina.

Para muchos profesionales los factores que marcan la complejidad son amplios y elásticos, lo que permite que la mayoría de los pacientes puedan ser considerados como complejos y, si bien desde el punto de vista clínico la situación está más clara, globalmente siempre existen otras necesidades que pueden denotar dicha condición.

En todo caso, se considera que **es posible mejorar la gestión de la complejidad de los pacientes** insistiendo en la difusión del PAI y dando a conocer la herramienta de complejidad entre los servicios convencionales, pues lo cierto es que en cuanto a la intervención de los recursos avanzados existe una gran variabilidad. Tal y como comentábamos en los apartados anteriores, su curso está en función de muy diversos factores (disponibilidad de recursos, formación,

sensibilización) por lo que es posible que pacientes con situaciones similares sean atendidos por los recursos convencionales o los avanzados dependiendo de aquellos, sin olvidar tampoco que la participación de los segundos no excluye la de los primeros, que deberían seguir siendo referentes del paciente (sobre todo en el caso de la atención primaria) dispuestos a ejercer sus competencias sin desvincularse de aquel.

Registrar cómo se percibe la atención de cuidados paliativos que se dispensa por cada uno de los agentes intervinientes en el proceso constituye otro de los objetivos de nuestro estudio, aunque nos parece que respecto a la dualidad recursos convencionales-recursos avanzados ya nos hemos manifestado reiteradamente a la hora de hablar sobre el modelo, la dotación de recursos, su composición y la formación de los profesionales, por lo que solamente haremos unas consideraciones muy breves sobre los mismos para centrarnos en la asistencia que se proporciona desde los servicios de urgencia, sobre los que recae en buena medida la responsabilidad de mantener la continuidad asistencial.

Por lo que hace a la **atención primaria de la salud** se destaca como apoyo imprescindible de los recursos avanzados y se llama la atención sobre su mejora progresiva, con incremento paulatino de responsabilidades en la atención del paciente terminal y su familia. Ya hemos visto que presenta un comportamiento muy heterogéneo con incidencia de circunstancias diversas, aunque en general y, salvo excepciones, **se reclama un incremento de la formación de sus profesionales** sobre esta materia y mayor implicación a la hora de realizar desplazamientos al domicilio del paciente, señalándose esta cuestión como aspecto a mejorar. Se afirma que la atención domiciliaria en este ámbito asistencial no se centra en el facultativo, puesto que la asistencia corresponde a todo el equipo y todos sus miembros participan de aquella a tenor del tiempo del que disponen para esta tarea, aunque se reconoce que el facultativo tiene muy poco horario para esta finalidad y que incluso lo ve reducido cuando tiene que suplir la ausencia de algún

compañero. El papel de las enfermeras gestoras de casos se revela crucial en muchas áreas geográficas.

En cuanto a la atención que se dispensa desde los **recursos avanzados hospitalarios** se apunta el beneficio objetivo de contar con unidades específicas con camas independientes para la atención de este tipo de pacientes, en comparación con aquellos centros que no cuentan con las mismas y donde los profesionales de los equipos de soporte mixtos son, todo lo más, escuchados. **Está demostrado que la existencia de unidades específicas con dotación de camas independientes aporta beneficios al paciente y al sistema sanitario.**

En relación a los **equipos avanzados de soporte domiciliarios** o mixtos ya se han puntualizado muchos aspectos (desigual composición y distribución territorial, relativo aislamiento y sobrecarga de tareas en los hospitales que no cuentan con UCP). En general se ocupan de más pacientes de los que pueden abarcar, lo que conlleva en muchos casos que en vez de realizar visitas programadas, que sería lo deseable, se organicen la jornada en función de los pacientes que estén más necesitados de atención. Normalmente hay localizaciones a las que no pueden acceder por la distancia, lo que implica que los pacientes domiciliados en las mismas no puedan ser visitados. En todo caso, se estima que **la asistencia que dispensan es de alta calidad** y que normalmente se respetan los plazos previstos en el PAI según la prioridad que exige la intervención, aunque lógicamente la situación empeora en los equipos mixtos cuando falta uno de los dos profesionales que lo integran, lo que convierte en imprescindible el aumento de la dotación de los mismos (duplicarlos).

Por otro lado, la actuación de los recursos convencionales y avanzados determina unas necesidades durante los espacios temporales que no coinciden con su horario ordinario de funcionamiento, lo que nos lleva a poner el acento sobre los **recursos de atención urgente,**

llamados a intervenir de forma coordinada con los demás dispositivos para garantizar la continuidad asistencial durante las 24 horas todos los días del año. Hablamos de los servicios de urgencia extrahospitalarios (DCCU-AP, EPES-061), así como de los propios de los hospitales.

Con carácter previo, nos gustaría destacar que la atención de urgencias constituye una de las materias más reiteradamente cuestionadas en las quejas que se formulan ante esta Institución en materia sanitaria, a lo largo de toda nuestra experiencia de intervención. La denuncia de escasez de medios en el ámbito rural, que se traduce en demora para la atención de situaciones calificadas con elevados niveles de prioridad (1 y 2) y repercusión en la eficacia de las actuaciones sanitarias que se practiquen y, por lo tanto, en las posibilidades de recuperación del paciente, es una constante que se mantiene. La excesiva espera, la saturación y las malas condiciones de confortabilidad que rodean la estancia en los servicios de urgencia hospitalarios se configura como otra de las reclamaciones más frecuentes.

La atención al final de la vida también se ha visto involucrada en las quejas atinentes al funcionamiento de los recursos de atención urgente, normalmente porque las crisis de los pacientes acaecen en momentos en los que no es posible recabar la asistencia de los recursos convencionales de atención primaria o de los equipos de soporte domiciliarios, y el recurso a estos dispositivos es la reacción lógica de familiares y cuidadores. Es un hecho que la frecuentación de urgencias y los ingresos hospitalarios se producen cuando los demás recursos previstos para la atención de paliativos no funcionan.

El análisis de las situaciones que se nos han planteado y la tramitación de las quejas correspondientes, con la información ofrecida en cada caso por las entidades responsables de los recursos intervinientes, nos han permitido advertir por ejemplo cómo un paciente en situación

preagónica no es calificado con un nivel de prioridad suficiente para acelerar la intervención de los recursos extrahospitalarios; o bien cómo una paciente oncológica terminal es desplazada al hospital en una ambulancia inadecuada a tenor de su estado; o los profesionales que le asisten no son capaces de aplicar un técnica concreta (inyectarle en un reservorio subcutáneo).

También hemos podido comprobar cómo se dificulta el ingreso hospitalario indicado a pacientes de estas características que vienen siendo atendidos en el domicilio, por la falta de una estrategia planificada de coordinación, haciendo depender esta cuestión del establecimiento de contactos personales, que se resuelven en un sentido u otro en función de las circunstancias. Igualmente, una vez que los pacientes arriban al servicio de urgencias del hospital, en no pocas ocasiones hemos recepcionado las protestas por haber sido sometidos a un protocolo de actuación que no tiene en cuenta su situación y les obliga a seguir un itinerario asistencial similar al de los demás pacientes, cuando se trata de resolver episodios de agudización o incluso cuando la finalidad del traslado al hospital es para que el fallecimiento se produzca en el mismo, llegando a veces a acaecer en las dependencias del servicio, en condiciones de deshumanización y soledad.

De ahí que en el documento de referencia para el debate de las Jornadas preparatorias de este informe nos preguntáramos concretamente por la existencia de protocolos para evitar que los pacientes pasen por el circuito de urgencias hospitalario cuando deban someterse a alguna actuación o precisen ingreso.

Por su parte, los profesionales consultados señalan que se intentan prever las posibles crisis programando actuaciones con antelación o interviniendo con celeridad al día siguiente, aunque señalan que lo ideal sería contar con un servicio de guardia telefónico las 24 horas y, de

hecho, hay algunos hospitales que disponen del mismo. Por ejemplo en el hospital Virgen de las Nieves de Granada tienen una guardia localizada desde las 15.00 a las 8.00, posibilitando que durante ese horario se llame a un teléfono por el cual paliativistas u oncólogos intentan dar solución, dirimiendo lo que es demorable y puede esperar al día siguiente, de lo que es urgente y necesita atención inmediata, la cual se intenta gestionar, ya consista en cambio de tratamiento, ingreso, o cualquier otra medida. Con este objetivo se ha creado la plataforma de telecontinuidad, sobre la que trataremos en el siguiente apartado de este capítulo.

En general, parece que el nivel de prioridad que se asigna a estos pacientes a la hora de demandar atención urgente se ha elevado (alguno de los profesionales consultados nos refiere que normalmente se les clasifica en el nivel 2) y los profesionales de las urgencias extrahospitalarias, en el ejercicio de la labor de programación a la que más arriba aludíamos, son informados previamente de las incidencias que pudieran suceder en relación con determinados pacientes, por lo que si tienen que atender a los mismos en el domicilio tratan de solucionar la crisis suscitada, y solo cuando no pueden llegar a hacerlo, trasladan al paciente al hospital. En todo caso, nuestros consultores también aseguran que la cuestión del ingreso hospitalario se ha agilizado bastante, produciéndose directamente, lo que no obsta para que se sigan viendo en los servicios de urgencias de los hospitales muchos pacientes que serían calificables como paliativos.

La utilización de **recursos intermedios** como puede ser el hospital de día también ofrece una alternativa al ingreso hospitalario para actuaciones puntuales que obvia el paso por urgencias de estos pacientes. Por ejemplo, la unidad de cuidados paliativos ubicada en el hospital de San Lázaro, perteneciente al área hospitalaria Virgen Macarena en Sevilla, se sirve del hospital de día polivalente, ubicado en el mismo edificio, cuyo ámbito de atención son los pacientes

crónicos y pluripatológicos, para dar asistencia a muchos que presentan enfermedades en fase avanzada y que precisan actuaciones sanitarias frecuentes.

Así, quienes padecen insuficiencia cardíaca en dicha fase avanzada, los que están afectados por enfermedades del hígado que han evolucionado a la cirrosis, o los que presentan insuficiencia respiratoria terminal, etc. se benefician de un sistema alternativo a la hospitalización convencional, que incluye la práctica de determinadas intervenciones (infusión de ciclos de furosemida, paracentesis evacuadoras...) evitando el ingreso y el paso por el servicio de urgencias, ya que cuentan con consulta a demanda y si fuera necesario, el ingreso directo en planta.

Una vez en urgencias, uno de los problemas que se plantea es el de la dificultad para conocer si el paciente ha sido reconocido como paliativo, reproduciéndose aquí esquemas similares a los que mencionábamos a la hora de valorar la situación de terminalidad. Así, se dice que los pacientes oncológicos presentan dificultad porque muchas veces están recibiendo tratamientos que ellos perciben como curativos aunque en realidad sean paliativos; mientras que los no oncológicos difícilmente están calificados como tales.

Es opinión generalizada que **el paciente paliativo nunca debería pasar por urgencias** y, de hecho, se apunta que en muchos centros no lo hace, o al menos no sigue el itinerario habitual que implica triaje, valoración, pruebas, etc. con la espera y el disconfort consiguientes. **Se fija como objetivo básico el establecimiento de vías privilegiadas que permitan al hospital darle una respuesta rápida**, ya se trate de un problema puntual, ya se estime necesario el ingreso.

En este sentido se apunta la existencia de recursos que favorecen un camino alternativo para estos pacientes, bien a través del circuito de pacientes vulnerables, que se dictamina desde el triaje, bien a través

de otros métodos, como pudiera ser, ante la ausencia de catalogación registrada en la historia clínica, la entrega de tarjetas individuales desde los recursos avanzados de cuidados paliativos a fin de que sean exhibidas por los pacientes si se ven en la necesidad de acudir a urgencias de los hospitales y de esta manera puedan ser objeto de valoración directa.

No obstante, también hay responsables de urgencias que apuestan por la disponibilidad dentro de las dependencias del servicio de un recurso específico para los pacientes paliativos (igual que existe por ejemplo una sala de paradas), teniendo en cuenta que su atención en este ámbito plantea problemas de manejo, puede suscitar la aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico o, encontrándose en sus últimos momentos, puede requerir de acompañamiento y condiciones de intimidad.

4.4. Coordinación

El PACP dentro de su línea de atención sanitaria contempla como objetivo específico el de *"adecuar la oferta de servicios a las necesidades de la población de manera efectiva y eficiente, con una adecuada coordinación y continuidad asistencial"*. Al mismo tiempo incluye una línea específicamente dedicada a la coordinación que se plantea principalmente la necesidad de asegurarla entre profesionales de diferentes ámbitos y niveles de atención y, a este fin, diseña determinados mecanismos: un órgano coordinador autonómico; comisiones de área de cuidados paliativos; y designación de referentes de cuidados paliativos en atención primaria y hospitalaria.

El coordinador autonómico se contempla como un órgano de carácter técnico y asesor con funciones diversas, cuya estructura se integra en la actualidad por una sola persona con un régimen de dedicación parcial (50%), puesto que el resto de la jornada desempeña actividad asistencial. El informe recibido de la Consejería de Salud pone de relieve

que la coordinación de los planes de salud se enmarca en el ámbito de la Secretaría General de Salud Pública y Consumo de la citada Consejería y en la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud, sin que exista una estructura propia y específica para cada uno, pero contando con el apoyo (personal técnico y administrativo) del Servicio de Estrategia y Planes de Salud de la Consejería, y el Servicio de Planes Integrales del SAS.

En todo caso, hay entre nuestros consultores quien echa de menos una mayor dotación al servicio del plan, y afirma que de hecho hay otros planes que cuentan con más medios, e incluso apuntan la conveniencia de que se llevaran a cabo evaluaciones anuales, función que el plan atribuye a las comisiones de área de cuidados paliativos y de las que, según aquel, la coordinación debería informar a la Consejería y el SAS.

Por su parte, a la mayoría les consta la designación de **referentes de cuidados paliativos** en atención primaria, coincidiendo esta figura con algún profesional de los recursos avanzados en los hospitales, aunque el funcionamiento de las **comisiones de área** no está tan claro.

Estas últimas están llamadas a asegurar en su área la implantación del PAI y la coordinación entre los recursos convencionales, los avanzados y los de urgencia; gestionar en situaciones concretas los casos de alta complejidad con los equipos o servicios implicados; disponer de un registro clínico-epidemiológico con un conjunto mínimo básico de datos de pacientes en situación terminal; conocer la cobertura asistencial de cuidados paliativos en su zona; efectuar el seguimiento y desarrollo permanente de la implantación; y, en su caso, proponer o establecer las medidas correctoras y determinar las necesidades de formación en cuidados paliativos y las áreas deficitarias dentro de la misma.

Resulta significativo que profesionales que trabajan en cuidados paliativos no conozcan la existencia de dicha comisión en su ámbito. Por

lo que nos han trasladado nuestros consultores el papel de las mismas en cuanto a su constitución y funcionamiento es muy desigual. En algunos hospitales directamente se nos dice que no existen o, al menos, que no tienen constancia de que se reúna. En otras zonas, al parecer, han venido funcionando durante un tiempo pero ahora ya no lo hacen. Por el contrario, en otras localizaciones se nos dice que la comisión, no solo funciona, sino que ha representado un gran salto en la labor de coordinación hasta el punto de considerar que existe un antes y un después a su puesta en marcha, reseñando la utilidad que reporta para el análisis y solución de los problemas el que representantes de todos los recursos que intervienen en la asistencia de cuidados paliativos se sienten en una misma mesa.

En la jornada que mantuvimos con gestores que tienen responsabilidades en esta materia se aseguró la importancia que desde el PACP se le daba a las comisiones de área y se manifestó la intención de potenciarlas, aunque también se reconoce que en unos sitios vienen funcionando y en otros no.

Al margen de estos instrumentos que se prevén en el plan, nuestros consultores también apuntan otros mecanismos de coordinación igualmente relevantes: la historia clínica única, la gestión de casos y la plataforma de telecontinuidad.

La historia de salud contiene toda la información sanitaria del paciente y es el centro de Diraya, aplicación informática que el sistema sanitario público de Andalucía utiliza como soporte de la información y gestión de la atención sanitaria. Diraya integra toda la información de cada usuario con independencia del profesional o ámbito asistencial que la genere en una historia de salud única, que permite la consulta y anotación de datos en todos los niveles asistenciales (primaria, especializada, urgencias y hospitalización), y a la que se puede acceder desde cualquier punto de la red sanitaria pública. Los bloques de

datos básicos de salud y de las medidas diagnóstico-terapéuticas son compartidos por los módulos de los diferentes entornos asistenciales a los que antes hacíamos referencia, diferenciándose cada uno de estos en el tercer bloque que se integra por las hojas de asistencia que registran los distintos contactos del usuario.

Ahora bien, la consulta de **la información relativa a los pacientes paliativos no es sencilla**, por lo visto, puesto que los profesionales de primaria y especializada vierten la misma en módulos diferentes, de manera que acceder a la registrada por un nivel asistencial distinto a aquel desde el que se realiza obliga a entrar en ubicaciones que no son las que utilizan habitualmente. Así, aunque la consulta se pueda llegar a realizar, la búsqueda de la información es complicada. Los equipos de soporte no tienen una entidad propia para registrar datos en la historia puesto que dependen del servicio al que pertenecen, por lo que se ven obligados a bucear en aquella desplegando todos los resortes necesarios.

Además, existe un problema adicional que viene dado por la imposibilidad de acceder a la historia desde agencias públicas sanitarias y centros concertados, lo cual sin duda deviene relevante sobre todo en este último caso, teniendo en cuenta que se contabilizan varios centros así vinculados a la red de recursos de cuidados paliativos, sobre todo en algunas provincias.

Profesionales de Cudeca nos ha dicho que ellos no tienen acceso a la historia, mientras que por el contrario desde centros de San Juan de Dios han manifestado que sí, pero que este mecanismo es unidireccional porque el resto del sistema sin embargo no ve lo que ellos hacen en relación con los pacientes a los que asisten, por lo que al final cuando estos salen de su ámbito de actuación hay que gestionar la continuidad asistencial a través de las enfermeras gestoras de casos, y la entrega a los pacientes de informes en formato papel.

Por otro lado, la **gestión de casos**⁴⁴ es una modalidad de atención que conlleva la elaboración de un plan personalizado para asegurar la asistencia de una manera integrada de pacientes con elevada complejidad clínica y necesidad de cuidados de alta intensidad. De ahí que, aunque no sean las únicas, las personas que se encuentran en la etapa final de la vida constituyan población diana de la misma.

En nuestro sistema sanitario la gestión de casos se asume por personal de enfermería con un perfil específico tanto en el nivel de atención primaria como en los hospitales, que generalmente no se ocupa de todo el cuidado del paciente sino que se encarga de supervisar la atención ofreciendo ayuda para navegar por el sistema, sobre todo en el tránsito de un nivel asistencial a otro.

La coordinación de la atención es la esencia de la gestión de casos y la virtualidad de este mecanismo para coordinar la asistencia de los pacientes paliativos es altamente valorada por todos los sectores consultados por esta Institución y unánimemente resaltada por los profesionales que desarrollan su labor en aquellos ámbitos geográficos difíciles para el acceso de los recursos avanzados.

No encontramos la misma coincidencia entre los profesionales que nos han asesorado a la hora de valorar la utilidad y eficacia del

44. Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud: Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la Gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud / Servicio Andaluz de Salud [recurso electrónico]. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud, 2017. [Consulta 31-10-2017]. Disponible en: <https://www.picuida.es/guia-reorientacion-las-practicas-profesionales-la-gestion-casos-servicio-andaluz-salud/>

programa de telecontinuidad de cuidados paliativos⁴⁵. Este instrumento es una apuesta decidida por garantizar la continuidad asistencial, pues precisamente está pensado para aquellos espacios de tiempo en los que el paciente en situación terminal y su familia no son atendidos por su equipo habitual (de atención primaria o de soporte domiciliario de cuidados paliativos) y para el momento del alta hospitalaria.

Descansa sobre una aplicación informática en el entorno de Salud Responde y posibilita que la unidad paciente-familia tenga un seguimiento proactivo mediante la llamada de una enfermera, tras el alta hospitalaria, o cuando se presente una situación de inestabilidad y complejidad en el domicilio, y que aquella también pueda llamar al dispositivo de manera reactiva y, previo triaje telefónico, pueda recibir consejo sanitario o atención directa en el domicilio tras derivación al centro coordinador de urgencias y emergencias. Todo ello a la vista de la historia del paciente, reflejada en la aplicación, pues su funcionamiento exige el alta previa en aquella y el vuelco de sus datos administrativos y clínicos (diagnósticos, tratamientos, elementos y nivel de complejidad y periodicidad del seguimiento).

Pues bien, las opiniones al respecto de esta herramienta son muy diversas. Algunos profesionales consultados consideran que es muy necesaria y abogan porque se incluya el mayor número de pacientes

45. Esta iniciativa de telecontinuidad de la sanidad pública andaluza, que funciona desde 2012, fue distinguida como 'Buena Práctica del Sistema Nacional de Salud' por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la convocatoria de 2015, que es el documento que se referencia y se enlaza.

Actualmente, se está trabajando para integrar en este programa de telecontinuidad a la población pediátrica, para su seguimiento continuado durante 24 horas, todos los días del año, y complementando la atención que reciben en los centros sanitarios públicos y por los equipos de Cuidados Paliativos.

Programa de telecontinuidad en cuidados paliativos: Memoria de experiencia cantidata: Convocatoria 2015: Buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud. [Consulta 7-11-2017]. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2015/Estrategia_Cuidados_Paliativos/BBPP_C.PALIATIVOS_Andalucia.pdf

paliativos, sobre todo cuando se ha detectado alta complejidad, como medio de facilitar las cosas. Resaltan, en el aspecto negativo, que resulte accesible para primaria y hospitalaria pero no para los servicios de urgencia, lo cual es relevante cuando se demanda directamente su atención sin intervención de aquella.

Otros, por el contrario, le ven poca utilidad, señalan que representa un esfuerzo adicional volver a introducir los datos, que no está claro quién debe hacerlo pero, sobre todo, que tampoco se sabe quién debe realizar el mantenimiento. Así, se apunta que, por falta de este último, la plataforma está obsoleta casi desde el principio, que los tratamientos sufren muchos cambios por parte de diversas instancias asistenciales y que resulta dudoso que desde las mismas estén accediendo para comprobarlos. Hay quien dice que tiene mala fama y que se ha vendido mal a los profesionales.

Por lo visto, el programa de telecontinuidad es uno de los aspectos sobre los que va a hacer hincapié el PAI de cuidados paliativos que resulte de la revisión que se está llevando a cabo actualmente. En este sentido, hay gestores que estiman que su manejo resulta farragoso y que, desde el punto de vista instrumental, resulta muy mejorable, y que por eso se está trabajando en estos aspectos.

4.5. Cuidados paliativos pediátricos

"La muerte del niño/a es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños y/o niñas mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación" (II Plan Estratégico Nacional

de Infancia y Adolescencia 2013-2016)⁴⁶.

La especificidad de la atención de cuidados paliativos a los niños y adolescentes se justifica por su misma y, por ello, no parece necesario argumentar a favor de esta consideración independiente en el texto de nuestro Informe. **Los niños no son adultos pequeños**, la existencia de la pediatría como especialidad no es una causa, sino una consecuencia de la especificidad de los niños a todos los niveles.

De todas maneras, el documento sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención⁴⁷, determina con mucha claridad los aspectos que marcan dicha consideración específica:

1. *"Amplia variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad, perteneciendo muchas patologías al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico.*
2. *Variabilidad en la edad de los pacientes, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas*

46. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 : Aprobado por Acuerdo de Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013 [en línea] / Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid: Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, [2013]. Informes, Estudios e Investigaciones 2013. NIPO: 680-13-034-1. [Consulta 30-10-2017]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/pdf/II_PLAN_ESTRATEGICO_INFANCIA.pdf

47. http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdfCuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención / Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [en línea]. Madrid: Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, [2014]. Sanidad 2014. NIPO: 680-14-164-X. [Consulta 30-10-2017]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

(diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención.

- 3. Reducido número comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.*
- 4. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.*
- 5. Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.*
- 6. Papel de la familia: El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.*
- 7. Un área de conocimiento relativamente nueva que, en Pediatría, se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.*
- 8. Implicación emocional: cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.*

9. *Affición y duelo: después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.*
10. *Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.*
11. *Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos)''*

Muchos son los instrumentos normativos nacionales e internacionales que contienen disposiciones para la protección de los derechos de las personas menores de edad en el aspecto sanitario. En nuestro ámbito autonómico cabe hacer mención de la Ley 1/98, de 20 de abril, de los derechos y atención al menor⁴⁸ (art. 10), y el Decreto 246/2005, de 8 de noviembre⁴⁹, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las personas menores de edad.

El PACP establece como objetivo dentro de su línea de atención sanitaria el de *"abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo a sus características diferenciales o específicas"*.

48. Andalucía. Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y la Atención al Menor [Recurso Electrónico]. Boletín Oficial del Estado núm. 150, de 24 de junio de 1998, páginas 20689 a 20702. [Consulta 8-11-2017]. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1998-14944

49. Andalucía. Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad [Recurso Electrónico]. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, núm. 244 de 16-12-2005- [Consulta 9-11-2017]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/244/2>

Según señala el informe de la Consejería de Salud, la asistencia de cuidados paliativos de los niños y adolescentes está llamada a participar del mismo esquema de atención compartida que se prevé para los adultos con carácter general. Conforme al mismo, aquella implicaría la actuación de los recursos convencionales (pediatras de atención primaria y hospitales) conjuntamente con la de los recursos avanzados cuando su intervención se haga precisa atendiendo al criterio de complejidad.

Así, se nos dice por la Administración que se viene actuando, aunque igualmente se reconoce que hay una escasa proporción de pacientes derivados para ser atendidos por los recursos avanzados y al mismo tiempo se apunta la existencia de tres unidades de cuidados paliativos pediátricos que sirven de refuerzo, las cuales se localizan en concreto en el hospital Materno-infantil de Málaga, el hospital Virgen del Rocío de Sevilla, y en el hospital Torrecárdenas de Almería.

El aludido informe puntualiza al respecto que la de Málaga está integrada por dos médicos y dos enfermeras, atendiendo los primeros en el hospital y el domicilio, y las segundas dedicadas por completo a la atención de cuidados paliativos de los menores en el domicilio. Se apunta el apoyo del servicio de salud mental infanto-juvenil.

Se indica también que la de Sevilla cuenta con dos médicos y una enfermera cuya misión es atender al paciente hospitalizado y en el domicilio cuya complejidad lo requiera, coordinándose en este último caso con los recursos avanzados de cuidados paliativos y valiéndose del equipo de salud mental infanto-juvenil para la asistencia psicológica.

En último término, se nos dice que la unidad de cuidados paliativos de Almería se encuentra en fase de proyecto avanzado.

Con este punto de partida, en el documento base de referencia para los debates que mantuvimos en las tres jornadas celebradas para

preparar este Informe, reflejamos una serie de cuestiones relacionadas directamente con la atención de cuidados paliativos pediátricos y, en este sentido, nos preguntamos por la necesidad de que a este fin se constituyan recursos específicos y la manera en la que habrían de organizarse, así como la valoración de la atención que se viene dispensando en la actualidad a este colectivo y la opinión en torno a la posibilidad de que hoy en día puedan ser asistidos en el domicilio.

Para empezar, en la Jornada celebrada con profesionales de los diferentes recursos implicados en la atención de cuidados paliativos se llevaron a cabo algunas matizaciones sobre el régimen de funcionamiento antes puesto de manifiesto. Por ejemplo en cuanto a la unidad del hospital Torrecárdenas se dijo que hay un pediatra que atiende exclusivamente en el hospital, y respecto a las de Málaga y Sevilla que la atención domiciliaria se limita al horario que va desde las 8:00 hasta las 15:00, ciñéndose los desplazamientos en el primero solo a la capital malagueña y, aunque en el segundo se intenta extenderlos a toda la provincia, ciertamente se realizan con muchas limitaciones. **La coordinación con los equipos de salud mental infanto-juvenil para la atención psicológica se revela en la práctica inexistente.** Y ni siquiera se habla de la presencia de trabajadores sociales, cuya participación se busca en los servicios ordinarios de los centros sanitarios o incluso los propios de las entidades locales.

En cuanto a los recursos convencionales, se puso de manifiesto que **los pediatras de atención primaria no acuden a los domicilios** y, de forma paralela a lo que ocurre con los médicos de familia para la atención de cuidados paliativos de los adultos, aquellos se ven sobrepasados con su habitual cartera de servicios (patología urgente, programa del niño sano...) como para atender a niños que requieren alta intensidad de actuaciones.

La atención en el hospital se dificulta porque se concibe como un recurso de agudos y cada vez hay que dispensar atención a más niños crónicos complejos. A resultas de la tecnificación sanitaria cada vez hay más supervivientes de enfermedades que antes provocaban ineludiblemente la muerte y que plantean muchas necesidades complejas de salud. En concreto el documento sobre Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud que mencionamos más arriba distingue en esta modalidad de atención: enfermedades progresivas sin opciones curativas donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico; situaciones que amenazan la vida para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable pero también puede fracasar; enfermedades que requieren largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura; y situaciones irreversibles, no progresivas, con grave discapacidad, que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer problemas de salud.

Por su parte, **la atención en el domicilio de los pacientes paliativos pediátricos se esgrime como una prioridad ética y legal puesto que tienen derecho a decidir dónde recibir los cuidados y dónde quieren fallecer y para ello deben contar con los medios que se hagan precisos, aunando todos los esfuerzos para que sea posible en cualquier punto de nuestro territorio.**

Pero no puede decirse que los niños en la actualidad vengán siendo atendidos con los medios que precisan. **La atención de cuidados paliativos a las personas menores de edad, fundamentalmente en el domicilio, plantea un problema de equidad mucho más acusado que en el caso de los adultos.** El porcentaje de pacientes pediátricos que fallece en el hospital es significativamente elevado (hay quien lo cifra en el 80%) y la causa de este dato estadístico debe buscarse en la falta de seguridad que acompaña a la asistencia en el domicilio, puesto que los niños quieren estar en sus casas y los padres

también, pero para eso deben sentirse apoyados y esto no se consigue si no se garantiza la **atención continuada las 24 horas durante todo el año.**

En definitiva, por parte de nuestros consultores se reconoció la necesidad de organizar la atención sobre la base de un modelo compartido, principalmente por la dispersión geográfica de nuestra región, pero se criticó que se pretenda hacerlo con recursos de adultos o de primaria, considerando que este esquema organizativo se cae por la falta de formación, de tiempo y de ganas. Parece existir acuerdo en cuanto a que no todos los niños con enfermedades incurables en fase avanzada pueden ser asistidos por un recurso específico, pero en todo caso éste debe existir para que sirva de soporte a los profesionales de los recursos convencionales y sea a donde puedan llamar para consultar.

Además, se puso de manifiesto que los profesionales de adultos presentan muchos reparos cuando tienen que tratar a un niño. De hecho, algunos de los integrantes de los equipos de soporte de cuidados paliativos que acudieron a nuestras Jornadas nos contaron sus experiencias en este sentido y aunque habían intervenido en algunos casos cuando se habían visto obligados a hacerlo, expresaban un sentimiento de falta de capacidad para enfrentarse solos a esta tarea y reclamaban poder contar con un equipo de apoyo, al que contactar para resolver las dudas e incluso poder llegar a realizar alguna visita domiciliaria conjunta. Tratar a un niño resulta muy duro también para el profesional, por lo que contar con un equipo de soporte que ofrezca respuestas se estima impagable.

La falta de estrategia específica para la atención de cuidados paliativos de niños y adolescentes ha llevado a la ciudadanía a movilizarse para su implantación y la apuesta por unidades peculiares, a semejanza de las que existen en otras Comunidades Autónomas, ha desembocado en la

aprobación unánime por el Parlamento de Andalucía de una proposición no de ley⁵⁰, que incorpora los siguientes compromisos:

1. «Asegurar y garantizar la continuidad asistencial de atención pediátrica específica de cuidados paliativos durante las 24 horas del día, los 365 días del año.
2. Desarrollar, en el marco de la actualización del Plan de Cuidados Paliativos de Andalucía, un modelo integrado de atención para toda la Comunidad Autónoma que, al igual que ya está establecido para los adultos, dé una cobertura completa, específica y de calidad en el caso de jóvenes, niños y niñas, sea cual sea la causa que determine esta situación (oncológica o no oncológica).
3. Crear, a la mayor brevedad, una red andaluza de cuidados paliativos pediátricos en los centros hospitalarios andaluces y en el hogar, que garantice el principio de equidad para todos los habitantes de nuestra comunidad autónoma:
 - a) Dicha red incorporará, con la dimensión necesaria según la población de referencia y los casos estimados, unidades funcionales referentes en cuidados paliativos pediátricos, con profesionales que dispongan de formación avanzada en cuidados paliativos. Estos pediatras serán los referentes de la atención a los niños tanto en el hospital como en el propio domicilio. La atención en el domicilio la realizarán cuando la complejidad del caso lo requiera, a instancias del equipo de cuidados paliativos avanzados de la

50. Grupo Parlamentario Popular Andaluz, Grupo Parlamentario Socialista, Grupo Parlamentario Izquierda Unida Los Verdes-Convocatoria por Andalucía, Grupo Parlamentario Ciudadanos, Grupo Parlamentario Podemos Andalucía . Proposición no de Ley en Pleno, 10-16 PNL P-000015, relativa a la creación de unidades de cuidados paliativos pediátricos en hospitales Andaluces, aprobación. Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía núm. 203, de 7-4-2017, página 4. [Consulta 14-11-2017]. Disponible en: <http://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/pdf.do?tipodoc=bopa&id=112937>

zona o de su pediatra de cabecera, y siempre que la familia lo solicite.

b) La red, que tendrá como centros de referencia los hospitales de las capitales y comarcales de todas las provincias, se pondrá en marcha en dos fases. En una primera fase, y en un plazo no superior a tres meses, se crearán dos unidades de cuidados paliativos pediátricos que cubrirán todas las necesidades durante las 24 horas, una en Sevilla, aprovechando la experiencia de los paliativistas y pediatras de los hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena, y otra en Málaga, donde el Materno Infantil del hospital Carlos Haya tiene ya una estructura que funciona durante parte del día. Y en una segunda fase se crearán o consolidarán nuevas unidades específicas en otras provincias, según las características geográficas y demográficas de Andalucía, y siguiendo el modelo de funcionamiento de Málaga y Sevilla.

4. Elaborar, a la mayor brevedad, un informe diagnóstico para conocer con exactitud el número y destino actual de los profesionales con conocimientos y experiencia en paliativos con menores en Andalucía, y, teniendo en cuenta la situación real, desarrollar un programa de formación específico para los profesionales en el ejercicio de cuidados paliativos pediátricos y para el fomento de nuevos paliativistas pediátricos, con dos niveles de formación:

a) Formación básica-intermedia para los pediatras y profesionales que atienden al niño o a la niña y adolescente en atención primaria y hospitales.

b) Formación avanzada para los pediatras referentes de hospitales y recursos avanzados de cuidados paliativos. La formación teórica se completará con la práctica junto a quienes ya desarrollan su labor en paliativos pediátricos en Andalucía.

5. Impulsar y fomentar entre los profesionales médicos el compromiso personal y la vocación a la hora de atender el final de las vidas de los niños y niñas.
6. Garantizar la homogeneidad de la práctica de los profesionales de cuidados paliativos pediátricos y la necesaria coordinación entre todos los centros de la Red Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos.»

En el desarrollo previsto de los cuidados paliativos pediátricos el informe de la Consejería de Salud afirma que está proyectada la designación de pediatras por hospital con formación avanzada en todas las provincias, así como pediatras referentes con formación avanzada que han de coordinarse con los pediatras del hospital y atención primaria, así como con los equipos de soporte de cuidados paliativos, de tal manera que se dé una respuesta homogénea y equitativa a la población asistida.

Desde la Plataforma de Familias por los Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía, sin embargo, se advierte que desde la aprobación de la iniciativa parlamentaria aludida ha transcurrido un tiempo prudencial y que, a pesar de haberse constituido una Comisión de Seguimiento de los aspectos incluidos en aquella, solo les consta la contratación de dos pediatras y una enfermera en el hospital Virgen del Rocío, sin que exista una hoja de ruta que fije objetivos a medio-largo plazo, desconociendo la implantación real en cada provincia, por lo que temen que el proceso se ralentice más de lo deseable: *"mucho nos tememos que la atención a domicilio siga siendo cuestión de suerte para unos pocos niños afortunados a los que algunos profesionales logren prestar sus servicios sacando tiempo fuera de su jornada laboral, mayoritariamente facultativos que no suelen estar formados ni familiarizados con los pequeños, aunque tengan experiencia con pacientes adultos"*.

4.6. Pacientes y familias

"El sufrimiento de quien muere puede ser aminorado por los que cuidan, simplemente con el mirar, con la forma de estar, por el gesto lleno de respeto y ternura. El proceso de muerte no se puede estancar en el tiempo... es un pasaje obligatorio, por eso cuidar de alguien que parte es ayudarlo en esa travesía, acompañándolo hasta el umbral de la puerta, sabiendo decirle adiós⁵¹".

Según la definición de cuidados paliativos que se contempla en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, y que recogíamos al principio de este capítulo, el conjunto coordinado de intervenciones sanitarias en que aquellos consisten se dirige a la mejora de la calidad de vida del paciente y de sus familias, y atiende los problemas asociados al alivio del sufrimiento, tanto por lo que se refiere al tratamiento del dolor, como al de otros síntomas físicos y psíquicos.

De ahí que a la hora de planificar la elaboración del Informe, teniendo en cuenta la concepción integral de los cuidados paliativos a la que hacíamos referencia al principio de este capítulo, y en concreto al confeccionar el documento base de referencia para el debate de las jornadas, incluyéramos en este último cuestiones atinentes a la atención de los aspectos emocionales del paciente y sus familiares/cuidadores, así como de las necesidades espirituales.

Por otro lado, y dado que **el trabajo de atención a familia y cuidadores se configura como parte de la esencia de los cuidados paliativos**, a la hora de plantearnos esta faceta y pensando sobre todo

51. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. Enfermería Global: Revista electrónica cuatrimestral de enfermería, vol. 9, nº 1, febrero 2010. ISSN-e 1695-6141. [Consulta 25-10-2017]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>

en el paciente que es cuidado en el domicilio, nos preguntamos acerca de la capacidad de quienes desempeñan esta tarea para llevarla a cabo de forma adecuada, la formación que reciben para ello y los apoyos con los que cuentan, incluidos los que se refieren a la compatibilización de la labor de cuidados con el normal desenvolvimiento de sus vidas laborales, sociales, etc. añadiendo a este respecto las fórmulas que pudieran proporcionarles respiro.

La jornada que celebramos con representantes de las asociaciones de pacientes y cuidadores resultó muy ilustrativa en ambos aspectos, llegando a repetirse en el desarrollo de la misma una máxima significativa: *"se atiende a la enfermedad, no al enfermo"*.

El PAI de cuidados paliativos, sin embargo, incorpora instrumentos tanto para la valoración psicoemocional, como para la espiritual. En el primer caso nos estamos refiriendo a la posible existencia de malestar emocional, y de reacciones desadaptativas, e incluso a la presencia de signos de depresión o ansiedad. En segundo lugar aludimos a la dimensión trascendente de la persona que no se identifica necesariamente con el sentimiento religioso.

Desde la perspectiva psicológica pueden darse alteraciones muy variables con respuestas emocionales marcadas: ruptura (incredulidad, negación, choque, desespero), disforia (ansiedad, insomnio, dificultades de concentración, cólera, culpa, tristeza, depresión), y por fin adaptación (enfrentar las implicaciones, establecimiento de nuevas metas, esperanza restaurada con nuevos objetivos, retoma de actividades)⁵².

Las **necesidades espirituales** por contra entroncan con la reflexión sobre el sentido de la vida, el balance de lo vivido, superación del miedo,

52. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. Enfermería Global: Revista electrónica cuatrimestral de enfermería, vol. 9, nº 1, febrero 2010. ISSN-e 1695-6141. [Consulta 25-10-2017]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>

puesta en orden de los asuntos, posibilidad de perdonar y despedirse de los seres queridos, etc.

En opinión de nuestros consultores expresar las emociones es terapéutico y, por eso, hay que dar oportunidades para ello al paciente y sus familiares. Sobre la problemática que plantea la atención psicológica a la unidad paciente-familia ya nos hemos pronunciado al hablar de los recursos. La concepción de los recursos avanzados de cuidados paliativos como equipos multidisciplinares y las opciones para proveer a los mismos de los profesionales psicólogos ya quedaron entonces reflejadas. En resumidas cuentas, la posibilidad de intervención de los medios con que cuentan los dispositivos de salud mental a fin de lograr que esta faceta asistencial llegara a todas las localizaciones cedía ante la necesidad de contar con profesionales psicólogos, no siendo estos cualesquiera, sino los específicamente formados en la atención al final de la vida para atender aquellas situaciones en las que el factor psicológico era relevante para marcar el nivel de complejidad, sin perjuicio de que otras situaciones menos complejas pudieran ser asumidas por el resto de miembros de los equipos.

Como ya vimos, la aportación de esta figura desde entidades de naturaleza privada que se vinculan con el sistema sanitario público a través de convenios, no va más allá muchas veces del ámbito urbano, por lo que **existen amplias zonas muy deficitarias**, donde el papel de las asociaciones se acrecienta más si cabe. La necesidad de contar con los psicólogos expertos en la atención al final de la vida se afirmaba imprescindible en el caso de los cuidados paliativos pediátricos y desde la coordinación del plan se nos informó de la consideración prioritaria de estas incorporaciones a los equipos de referencia que se están diseñando.

En la jornada que mantuvimos con gestores cuyo ámbito de responsabilidad concernía a diferentes niveles de atención de cuidados

paliativos o que pudieran tener relación con pacientes incluidos en este proceso asistencial, hubo quien hizo referencia a los programas de interconsulta y salud mental de enlace para tratar de dar respuesta a esta situación. Partiendo de una perspectiva de atención biopsicosocial que plantea el abordaje integral de la enfermedad, el cual incluye la asistencia psicológica, se trata de disponer de equipos que previa demanda de asesoramiento, devuelven una opinión experta, diagnóstica y de consejo en el manejo del paciente y/o familiar.

Por nuestra parte, hemos podido acceder a las directrices que algún centro hospitalario del sistema sanitario público de Andalucía dispone al respecto de este tipo de procedimientos (entre los que se recoge un conjunto de intervenciones en psicooncología) y aunque están pensados para dar apoyo emocional a pacientes especialmente sensibles dentro del hospital, también se nos dice que este tipo de dispositivos, en la medida en que aparecen generalmente infrutilizados, están además infradotados.

La **conspiración del silencio** también se muestra como obstáculo para una adecuada expresión de las emociones, por lo que damos por reproducidas las consideraciones realizadas sobre la misma y la manera de afrontarla en el capítulo I de este Informe.

Dicho lo anterior, no resulta extraño que algunos de los intervinientes en nuestra primera Jornada se manifestaran de forma tajante sobre la **inexistencia de apoyo emocional**; sobre lo inapropiado que resulta intentar resolver la atención de estos aspectos con la derivación de los pacientes a los equipos de salud mental, significando a este respecto que aquellos no se solucionan con medicación; y el muy relevante papel de las Asociaciones de pacientes a estos efectos, pues en definitiva son en muchos casos las que completan esta vertiente y facilitan los medios que se hacen precisos, al contar habitualmente con psicólogos especializados.

Por su parte, para dar respuesta a las necesidades de naturaleza espiritual algunos de los profesionales consultados aluden a la disponibilidad en algunos centros de capellanes, a la vista del predominio de la religión católica, aunque señalan la posibilidad de llamar a ministros de otras confesiones religiosas cuando así se solicita, siempre y cuando los cuidados se desarrollen en el hospital. Nos advierten de todas formas de que la presencia de aquellos debe rodearse de prudencia, pues su intervención puede ser complaciente para algunos y rechazada por otros, por lo que igualmente se produce a demanda.

Pero como hemos señalado "espiritualidad y religiosidad a pesar de estar relacionadas, no significan lo mismo. La espiritualidad va más allá de los dogmas de las religiones tradicionales. La religiosidad desarrolla dogmas, el culto y la doctrina compartidas, mientras que la espiritualidad está ligada a las cuestiones, a los aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Se relaciona con las cuestiones que se toman con el significado y propósito de la vida, la busca de respuestas que trasciendan el caos en que vivimos en el momento, dándonos el significado y la solución para una adaptación y reorganización, principalmente interior, de propósitos más elevados, de repensar los conceptos y las prioridades de nuestra vida-la busca de un sentido"⁵³.

Muchas veces **son los profesionales sanitarios los que se ocupan de esta parcela en la medida que saben y pueden**. Al menos se les pide que puedan detectar estas necesidades, explorarlas y hacer una intervención de primer nivel a través del acompañamiento espiritual, como práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior del que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas

53. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte. Enfermería Global: Revista electrónica cuatrimestral de enfermería, vol. 10, núm. 2, abril, 2011. ISSN-e 1695-6141. [Consulta 25-10-2017]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834766020>

y vida a sus respuestas, o lo que es lo mismo, ayudar a la persona a sacar a la luz la búsqueda interior que pueda tener⁵⁴. Para ello se apunta por nuestros consultores que saber comunicarse, saber expresar, hacer una reflexión sobre los propios miedos y la propia muerte y fragilidad es esencial para saber estar delante de la persona que se está muriendo.

Por lo que hace a la consideración de la familia como sujeto de atención de la modalidad asistencial de cuidados paliativos, el propio PACP dentro de su línea de actuación sanitaria incluye como objetivo el de *"considerar al paciente, familia y/o personas cuidadoras como unidad a tratar mediante un plan individualizado de atención adaptado a sus necesidades"*.

En consonancia con lo anterior, el PAI de Cuidados Paliativos incorpora previsiones sobre la atención a la familia y/o personas cuidadoras en las distintas fases del proceso (plan de atención inicial, seguimiento, plan terapéutico, atención al duelo) y se acompaña de diversos instrumentos para llevar a cabo la valoración de sus necesidades. Con carácter general, en el mismo se plantea hacerles partícipes de los cuidados; garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible del paciente; darles apoyo emocional en situaciones de estrés; detectar las situaciones de claudicación familiar activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar; ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado del paciente; identificar la conspiración de silencio; e identificar y prevenir el duelo patológico.

Los participantes en la jornada que mantuvimos con asociaciones de pacientes y cuidadores nos explicaron algunas de las dificultades con las que estos últimos se encuentran en esta labor diaria, la falta de

54. Benito, Enric ; Dones, Mónica ; Babero, Javier. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, Vol. 13, Núm. 2-3, 2016, pp. 367-384 ISSN: 1696-7240. [Consulta 2-11-2017]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54442/49745>

formación en cuidados (“esto es algo que te toca”), la complejidad que entraña para ellos el cambio sucesivo de tratamientos, la escasez de apoyos...

La labor de cuidar a un enfermo terminal conlleva múltiples cargos: de tiempo, y aquí nos encontramos con el distinto nivel de disponibilidad que pueden tener quienes la asumen; de esfuerzo físico, pues normalmente los pacientes son ancianos o incapacitados a los que muchas veces hay que realizar cambios posturales; de coste financiero, tanto por la necesidad de desembolsar dinero para el cuidado, como por la pérdida de rendimiento y beneficios; y de desgaste emocional y riesgo para la salud, incluida la salud mental.

De ahí, que algunos de los profesionales consultados piensen que a veces **se le pide demasiado a los cuidadores**, que además de la sobrecarga que entrañan las labores de aseo, alimentación, etc., se ven obligados a asumir técnicas que, si los pacientes estuvieran ingresados en un hospital, se llevarían a cabo por los profesionales sanitarios (manejo de la vía subcutánea, administración de morfina o midazolam, empleo de traqueotomías, etc). Piensan por ello que demasiado hacen y que en muy poco tiempo son capaces de aprender lo que le enseñan los profesionales, que sin lugar a dudas en ocasiones se exceden en su exigencia.

Así, aunque afirman que en general los familiares están capacitados para cuidar (de hecho el cuidador principal es el garante de la asistencia en el domicilio, facilitando todo el proceso asistencial), supeditan dicha aptitud a que reciban los apoyos necesarios, algunos de los cuales van en la línea de su empoderamiento por la vía del adiestramiento, pero otros han de configurarse necesariamente como soporte externo.

El informe recibido de la Consejería de Salud, a la hora de darnos cuenta de las principales conclusiones alcanzadas tras una primera

evaluación del PACP desde la perspectiva de la valoración ofrecida por las personas cuidadoras, menciona expresamente las demandas de formación de las mismas para poder enfrentarse con éxito a los cuidados de su familiar. En este punto el informe también menciona la existencia de una Escuela de Pacientes (dependiente de la Escuela Andaluza de Salud Pública), como lugar de encuentro para pacientes, familiares, cuidadores, y asociaciones, donde puedan intercambiar conocimiento y experiencias, aprender a conocer mejor la enfermedad y ayudar a que los profesionales también la conozcan desde el punto de vista que supone la experiencia de quienes la padecen.

Por nuestra parte, hemos accedido al entorno web de la misma⁵⁵ y comprobado que hay un espacio específicamente dedicado a los cuidados paliativos con inclusión de material diverso que contiene información general sobre esta modalidad asistencial y algunas guías con recomendaciones para el control de síntomas y el afrontamiento del duelo. También ofrece información sobre talleres y existe un aula virtual, cuya funcionalidad no hemos podido comprobar por permanecer inactivo este apartado de la aplicación.

Desconocemos si sería éste el lugar en el que los pacientes pueden reflejar sus experiencias, pues en otro caso echamos de menos el sitio en el que las vivencias puedan ser compartidas y utilizadas por todos los que vienen cuidando a sus familiares en esta difícil situación.

A este fin, nos parece más útil la web de la red de cuidados⁵⁶ donde se pueden hacer preguntas y participar en un proceso de aprendizaje colaborativo, aunque ciertamente no exista un espacio diferenciado para los cuidados paliativos.

55. <https://escueladepacientes.es/cuidados-y-autonomia/paliativos/talleres-paliativos>

56. <https://www.picuida.es/>

El PACP alude a una web de cuidados paliativos en la que se podría consultar el catálogo de recursos avanzados en Andalucía e incluiría una plataforma formativa como espacio de colaboración e intercambio de profesionales. En el apartado destinado a la evaluación del plan y como indicador de cumplimiento de los objetivos establecidos en la línea de apoyo a la toma de decisiones, se recoge el de “contar con un espacio web, en el Portal de salud, vinculado al plan de cuidados paliativos”.

La navegación a través del Portal de Salud de la Junta de Andalucía nos conduce (dentro de la pestaña titulada “derechos y garantías”) a un espacio que bajo el epígrafe “atención al final de la vida”, recoge múltiples instrumentos planificadores y legales, pero tampoco encontramos en el mismo el lugar apropiado para que los pacientes y los profesionales interactúen y puedan ayudarse recíprocamente en la tarea formativa.

Otra de las acciones que contempla el PACP, en este caso dentro de la línea de apoyo a las persona cuidadora informal, es la agilización de los circuitos para que la persona cuidadora acceda a los distintos recursos, señalando a este respecto la necesidad de definir los requisitos que exige el programa de Cuidadoras de Grandes Discapacitados para que se puedan beneficiar del mismo quienes cuidan a pacientes en situación terminal.

Dicho programa se inserta en el Plan de atención a cuidadoras en Andalucía, que surgió a partir del Decreto de Apoyo a las familias andaluzas y, en concreto, contempla medidas de discriminación positiva en aspectos relacionados con el acceso diferenciado a los profesionales y a la gestión de trámites administrativos sin presencia necesaria de la cuidadora. Ciertamente en el texto del Plan se apuesta por la inclusión automática de las personas cuidadoras de pacientes que precisan de cuidados paliativos, aún reconociendo que es posible que no alcancen la puntuación mínima para ello a la vista del carácter y desenlace terminal de la enfermedad; pero la información que contiene el portal de salud

de la Junta de Andalucía en cuanto a la tarjeta de identificación personal que se les entrega a las cuidadoras para que puedan disfrutar de estos beneficios continúa refiriéndose a pacientes con Alzheimer/demencia y grandes discapacitados, por lo que nos queda la duda sobre si la adaptación de los requisitos se ha llevado efectivamente a cabo. En la práctica solo tenemos la constancia sobre la posesión de dicha tarjeta de las dos personas cuidadoras que acudieron a nuestra primera Jornada.

El Plan de apoyo a las Familias Andaluzas también es el punto de partida del **programa de recursos a domicilio** que conlleva el suministro de material técnico de apoyo para mejora del confort de los pacientes y las personas cuidadoras. Nos estamos refiriendo a camas articuladas, grúas para la movilización, colchones antiescaras, barandillas, etc.

Para conformar la dotación de recursos por la Administración Sanitaria se llevan a cabo compras centralizadas y en algunos casos contratos de arrendamiento, repartiéndose los mismos entre las distintas provincias en función de la edad de la población y el nivel de movilidad del material.

La valoración de la necesidad se lleva a cabo por las enfermeras gestoras de casos conforme a protocolos unificados para cada tipo de recurso y el nivel de existencias es el que marca el umbral de accesibilidad, por lo que aún habiendo constatado una dotación no desdeñable de material, algunos ciudadanos han denunciado a través de sus quejas la larga espera que han tenido que soportar para poder beneficiarse del programa, con el riesgo que ello implica de que haya situaciones que queden desatendidas, pues el elevado coste de algunos de estos dispositivos no permite en muchas ocasiones su adquisición privada.

En todo caso, en el informe que nos remitió la Administración Sanitaria con ocasión de un expediente de queja de oficio tramitado sobre este

tema, se nos explicó que en el supuesto de los pacientes paliativos dados de alta hospitalaria deben disponer a la llegada al domicilio de los materiales de apoyo que precisen de forma más prioritaria, invocando a este respecto la necesidad de **realizar un mayor esfuerzo de cooperación** entre el hospital, el distrito sanitario y la entidad que se encarga de la gestión de los recursos a domicilio.

Por su parte, el PACP dentro de la línea de coordinación, y para alcanzar el objetivo de *"impulsar la colaboración con los servicios sociales para dar una respuesta de calidad a las necesidades específicas que plantean estos pacientes y sus familias"*, planteaba dos acciones concretas que iban dirigidas por un lado a impulsar la creación de un programa de apoyo domiciliario para los pacientes en situación terminal (servicio de atención a domicilio, catering, situaciones de respiro y acompañamiento que faciliten la permanencia del paciente en el domicilio, si así lo desea), y por otro a la elaboración conjunta de un modelo de respuesta rápida para problemas urgentes que tenga en cuenta diversas circunstancias (las cambiantes necesidades sociales domiciliarias, las posibles ubicaciones de los pacientes tras el alta hospitalaria, la disponibilidad de residencias asistidas, ayudas a domicilio, centros de media-larga estancia... y la gestión ágil de pensiones, incapacitaciones, invalideces, jubilaciones, etc.)

Lejos de materializarse estas acciones específicas para los pacientes paliativos y sus familias, las prestaciones que se encuadran en las mismas participan de la mayoría de las dificultades e inconvenientes que en la actualidad afectan al sistema de protección social originado a raíz de la denominada Ley de dependencia⁵⁷. El **servicio de ayuda a domicilio** comprende ciertamente diversos tipos de asistencia, unas

57. España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Texto consolidado. [Recurso electrónico]. Boletín Oficial del estado, núm 299, de 15/12/2006 [Consulta 7-11-2017]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

relacionadas con necesidades en el hogar y otras de carácter personal (limpieza, comidas, ayuda para movilización, acompañamiento...), y también se contempla el servicio de atención residencial o la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, pero habitualmente **los plazos que marcan el procedimiento de acceso a dichos servicios y prestaciones no son compatibles con las características de los pacientes** que estamos considerando.

En este sentido, alguno de nuestros consultores señala la alta variabilidad en el acceso a recursos de carácter social en función del lugar de residencia del paciente y la desprotección en la que quedan los pacientes paliativos debido a la elevada extensión de los tiempos de gestión y burocracia en comparación con el pronóstico vital de muchos de ellos. Afirma que la ley de dependencia es el paso previo necesario para dicho acceso y en muchos casos constituye la única opción existente y que los tiempos no se ajustan al perfil pronóstico de los pacientes atendidos en cuidados paliativos.

Los comparecientes a nuestra primera jornada también se manifestaron sobre la **inexistencia de respuestas normativas para que los cuidadores puedan compaginar la labor de cuidados con su vida laboral**, apuntando que las medidas que puedan estar previstas para el cuidado de hijos no se extienden a situaciones como la que contemplamos. Destacaron la falta de previsión para que alguien pueda dejar su trabajo durante un tiempo al objeto de cuidar a un familiar y reincorporarse después a su vida laboral, afirmando que hay casos en los que de hecho se produce un abandono del puesto de trabajo para poder asumir esta responsabilidad.

Las posibilidades de **respiro** en la función de cuidados también aparecen muy limitadas, pues ya hicimos mención en el apartado correspondiente de este capítulo de la insuficiencia de plazas en recursos de media-larga estancia, por lo que a veces se utiliza con este fin el

ingreso en las UCP, o los centros concertados, e incluso puede estimarse como respiro la simplificación de trámites y la agilización que supone la atención de determinadas actuaciones en el hospital de día.

Por último, aunque el informe de la Consejería de Salud afirma que desde la Administración se trabaja en crear una red coordinada de voluntariado para pacientes en situación terminal dirigida a facilitar el respiro familiar, hasta el momento **no puede decirse que el voluntariado se presente como alternativa eficaz para el apoyo de los cuidadores**. Algunos de los profesionales consultados manifestaron contar con algunos voluntarios en el hospital, pero lamentaron no poder hacer lo mismo con grupos organizados para el acompañamiento en el domicilio.

4.7. Conclusiones

El derecho a la atención de cuidados paliativos no se satisface con cualquier nivel de prestación, en la medida en que su reconocimiento se acompaña de exigencias de integralidad y calidad.

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos diseña un modelo de atención compartida con participación de recursos convencionales y avanzados, pero el **ajuste entre el modelo teórico y el real viene marcado por la heterogeneidad**, de manera que el esquema organizativo, la dotación de recursos y la forma en la que los mismos se interrelacionan son muy diversos.

La apuesta por la transversalidad de la atención de cuidados paliativos genera el debate sobre la dependencia funcional de los recursos avanzados en el marco hospitalario (UCP), en el que destaca la opción por crear **unidades de gestión clínica autónomas**, incrementando la visibilidad de esta modalidad asistencial, con directa repercusión en la

calidad de la asistencia. No hay duda en que el interés de los gestores en relación con este ámbito asistencial puede mejorar su posicionamiento a la hora de la pugna competida por el reparto de recursos.

Desde la puesta en marcha del PACP se ha producido un **incremento neto de recursos avanzados**, fundamentalmente en lo relativo a los equipos de soporte domiciliarios y mixtos, **aunque las prescripciones** de aquel en cuanto a los mismos **no se han completado**. Hay hospitales de especialidades que no cuentan con UCP y la mayoría de los hospitales comarcales cuentan con un único equipo de soporte de carácter mixto, en el que un médico y un enfermero se enfrentan a una multiplicidad de tareas, y se ven obligados a sustituirse mutuamente en las ausencias por vacaciones, licencias, enfermedad, etc.

La desigualdad en la dotación y distribución de recursos avanzados entre el ámbito urbano y el rural, con evidente perjuicio para este último, **compromete la equidad en el acceso**, pues existe dificultad de abordaje en el domicilio en determinadas localizaciones, por la imposibilidad de los equipos de realizar desplazamientos que superen determinadas cronas.

En el funcionamiento del modelo de atención compartida el rol que desempeñan los recursos avanzados y los convencionales fluctúa, de forma que la intervención de un tipo de recursos prevalece sobre la del otro, en función de la disponibilidad de los primeros y del nivel formativo y la sensibilización de los segundos, sobre todo los de atención primaria.

La intervención de los recursos convencionales de atención primaria, con una adecuada capacitación, **es un elemento fundamental de la asistencia de cuidados paliativos**, con relevancia 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); pero aunque compete a todos los

profesionales coordinarse de la mejor manera posible para dispensar la atención de cuidados paliativos, la alta complejidad debe ser apoyada y resuelta por recursos avanzados de cuidados paliativos, de los cuales debe haber **una dotación suficiente** y tienen que contar con **unos medios adecuados** al objeto de que puedan llegar a todo el territorio.

La atención integral de CP demanda equipos multidisciplinarios, pero la dificultad que entraña que los recursos avanzados cuenten con dotaciones específicas de psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas, difícilmente puede resolverse con el recurso a los medios que normalmente tiene el sistema para desarrollar su labor ordinaria (psicólogos de los equipos de salud mental, trabajadores sociales de los hospitales y centros de salud, y fisioterapeutas de los servicios de rehabilitación), teniendo en cuenta las condiciones en las que estos vienen desarrollando su trabajo, y su falta de formación específica en la atención al final de la vida. En todo caso, en este aspecto también rige el criterio de la complejidad, y serán solamente los pacientes complejos desde la perspectiva psicológica, social, etc. los que deban ser atendidos por estos profesionales.

Se detecta una grave insuficiencia de plazas en recursos de media-larga estancia para pacientes que no pueden ser atendidos en el domicilio, bien por razón de la propia enfermedad que precisa un proceso de hospitalización prolongado, bien porque carecen de entorno social, o el que poseen no resulta apropiado para desarrollar esta función. Desde el ámbito social tampoco se da respuesta a esta situación y otras entidades que se sitúan más en la tradición de los hospices, como San Juan de Dios o Cudeca, también están retrocediendo en este sentido, pues se están convirtiendo en unidades de hospitalización de agudos.

Por lo que hace a la **disponibilidad de medios materiales** para dispensar la asistencia de CP se concluye que los recursos convencionales

apenas necesitan medios extraordinarios, pero en el marco de los recursos avanzados muchas UCP necesitan más habitaciones individuales y muchos equipos de soporte domiciliarios y mixtos precisan despachos propios, medios de transporte y equipamientos informáticos (tablet).

La formación de cuidados paliativos en los estudios de grado y postgrado se presenta todavía débil e insuficiente, y en tanto se produzca el reconocimiento de esta disciplina como área de capacitación específica (subespecialidad), **es preciso establecer mecanismos de cobertura de las plazas correspondientes a los recursos avanzados que garanticen el acceso de profesionales que cuenten con formación acreditada, experiencia y vocación real.**

Partiendo de 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- y a pesar de la magnitud de la estrategia de formación desarrollada, se aprecia **un déficit en el ámbito de los recursos convencionales** donde el proceso de capacitación se presenta lento y asimétrico, pues dicha estrategia formativa aparece limitada por la voluntariedad (a la formación llegan los profesionales más motivados) de lo que se deduce la necesidad de plantear iniciativas sustentadas en el liderazgo de algunos profesionales para contagiar el enfoque paliativo a su entorno y conseguir así que se extienda a todo el sistema.

En relación con la dotación de recursos personales y materiales, pensamos que se impone la obligación de realizar las evaluaciones oportunas de los indicadores establecidos en el PACP con el objeto de extraer conclusiones y adoptar medidas.

La mera confrontación de las estimaciones sobre población susceptible de recibir cuidados paliativos que se contemplan en el PACP

y el número de pacientes que acceden al PAI de cuidados paliativos nos lleva a pensar que **el sistema no llega a todos aquellos que lo necesitan, de forma que hay muchos pacientes que serían tributarios de cuidados paliativos pero que fallecen sin llegar a recibirlos.**

En el desarrollo del itinerario asistencial de cuidados paliativos la valoración inicial de la terminalidad y la determinación del grado de complejidad son los aspectos más controvertidos.

Con carácter general **el paciente llega tarde a la atención de paliativos en el curso evolutivo de su proceso**, a veces incluso en situación de últimos días, de manera que los beneficios que puedan derivarse de aquella no le alcanzan o son escasos. El sobretratamiento en el caso de los pacientes oncológicos y la dificultad para establecer criterios en cuanto al resto se encuentran en la raíz de esta situación.

Para superar estos problemas consideramos necesario que se incremente la información sobre los ventajas e inconvenientes de los tratamientos; se consulte con el paciente y la familia sobre la orientación que debe primar en el proceso; se comparta la decisión entre varios profesionales, y se escuche a este respecto a los de los recursos avanzados, bien a través de consultas o mediante su participación en sesiones clínicas. Por lo que hace a los **pacientes no oncológicos es preciso que se aumente la difusión y el conocimiento de los criterios que permiten su calificación como paliativos entre los recursos convencionales.**

Hay que **hacer desaparecer el estigma** que en cierta medida conlleva la catalogación de un paciente como paliativo, dando a conocer esta modalidad asistencial y hablando de la misma con naturalidad para que no se constituya en freno de la derivación que prive al paciente de este tipo de atención cuando la necesita.

Existe una herramienta validada para medir el nivel de complejidad (documento IDC-PAL), pero agrupa parámetros de diversa naturaleza, de forma que si bien los clínicos pueden resultar más claros, los demás (situación socio-emocional, entorno y familia, y organización sanitaria) son más amplios y elásticos, lo que permite que la mayoría de los paciente puedan ser calificados como complejos. Por eso consideramos que es posible **mejorar la gestión de la complejidad** de los pacientes insistiendo en la difusión del PAI y dando a conocer la herramienta de complejidad entre los servicios convencionales.

En la atención paliativa desde los servicios convencionales de atención primaria se requiere **mayor implicación de los facultativos a la hora de desplazarse al domicilio de los pacientes**, aunque la atención domiciliaria en este ámbito no se centra exclusivamente en dicho profesional, configurándose como una labor de todo el equipo, donde las enfermeras gestoras de casos desempeñan una función primordial.

En cuanto a la atención que se dispensa desde los recursos avanzados hospitalarios está demostrado que **la existencia de unidades específicas, con dotación de camas independientes, aporta beneficios al paciente y al sistema sanitario.**

Por su parte los equipos avanzados de soporte domiciliarios o mixtos en general se ocupan de más pacientes de los que pueden abarcar, lo que conlleva en muchos casos que en vez de realizar visitas programadas, que sería lo deseable, se organicen la jornada en función de los pacientes que estén más necesitados de atención. En todo caso, se estima que la asistencia que dispensan es de alta calidad y que normalmente se respetan los plazos previstos en el PAI según la prioridad que exige la intervención. Dado que la situación empeora en los equipos mixtos cuando falta uno de los dos profesionales que lo integran, estimamos imprescindible el aumento de la dotación de los mismos.

La atención de urgencias (extra y hospitalaria) fuera de los períodos de funcionamiento ordinario de los equipos convencionales y avanzados continúa preocupando a pacientes y familiares. Se trata de **anticipar la asistencia a las crisis** a través de diversos mecanismos: comunicación previa de dicha posibilidad a los equipos de atención extrahospitalaria urgente; disponibilidad de profesionales de guardia las 24 horas en determinados centros; o utilización de recursos intermedios como las unidades de día para la práctica de actuaciones puntuales.

Se ha mejorado mucho el acceso al hospital sin necesidad de tener que transitar por el circuito de urgencias, pero sigue siendo un itinerario obligado en determinados horarios y centros, de manera que aún se detecta en las dependencias de muchos servicios de urgencia hospitalarios la presencia de pacientes que podrían ser calificados como paliativos. En este caso estimamos necesaria **la existencia de vías privilegiadas que favorezcan un camino alternativo**, bien a través del circuito de pacientes vulnerables que se dictamina desde el triaje, bien mediante la entrega de tarjetas individuales desde los recursos avanzados de cuidados paliativos, a fin de que sean exhibidas por los pacientes al llegar al centro.

En cumplimiento de las previsiones del PACP para la coordinación interniveles se ha creado un órgano de coordinación autonómica y se ha materializado la designación de referentes en primaria y hospitalaria, pero hemos podido comprobar que muchas de las comisiones de área de cuidados paliativos o no están constituidas, o no funcionan, a pesar de que en determinadas localizaciones su labor se ha revelado esencial para el análisis y solución de los problemas. **Nos parece imprescindible que todas las comisiones de área estén debidamente constituidas y en funcionamiento.**

La historia de salud digital única es difícil de consultar desde los distintos niveles asistenciales en la medida en que cada uno registra

la información en soportes o módulos diferentes y porque no resulta accesible desde agencias públicas sanitarias y centros concertados.

La gestión de casos es altamente valorada como mecanismo de coordinación de la asistencia de los pacientes paliativos, sobre todo en aquellos ámbitos geográficos difíciles para el acceso de los recursos avanzados.

La funcionalidad del programa de telecontinuidad de cuidados paliativos sin embargo suscita discrepancias, siendo necesario reflexionarlo y mejorarlo, fundamentalmente desde el punto de vista instrumental.

Hay muchas razones que determinan la especificidad de la población pediátrica en la atención de cuidados paliativos, pero el diseño organizativo de la misma aún se está fraguando. En principio se plantea un esquema similar de atención compartida entre los pediatras de recursos convencionales y los recursos avanzados, pero los primeros no se desplazan al domicilio y se contabilizan muy escasas derivaciones a los segundos, que además vienen demandando poder contar con equipos especializados de apoyo para resolver dudas.

La atención de cuidados paliativos del paciente pediátrico en el domicilio no está resuelta, lo que se traduce en que un porcentaje muy elevado de niños y adolescentes fallece en los hospitales, en contra habitualmente de sus deseos y el de sus familias.

La materialización de las medidas previstas para dar respuesta a esta situación (nombramiento de pediatras con formación avanzada en los hospitales, y de pediatras con formación avanzada referentes que se coordinen con los de los recursos convencionales y los equipos de soporte avanzados) no se está llevando a cabo con la agilidad que exige la realidad asistencial de este colectivo.

Predomina la atención de la enfermedad respecto de la del enfermo, de ahí que **la atención de los aspectos psicoemocionales y espirituales aparezca minusvalorada**. Resulta imprescindible contar en los equipos multidisciplinares con profesionales psicólogos que estén formados en la atención al final de la vida, cuanto más en los que desarrollan su labor con pacientes pediátricos. Además en general los profesionales que dispensan asistencia de cuidados paliativos deben poder al menos reconocer la existencia de necesidades espirituales, explorarlas, y hacer una primera intervención a través del acompañamiento.

Se les pide demasiado a los cuidadores, que a veces se ven obligados a asumir en el domicilio técnicas que en el hospital llevarían a cabo los profesionales, sin que los apoyos que se les ofrezca para desempeñar esta tarea (formación, discriminación positiva para el acceso a los recursos, material técnico de apoyo) puedan estimarse suficientes.

Los recursos previstos para proporcionar apoyo social, normalmente exigen elevados tiempos de gestión que resultan incompatibles con el pronóstico vital de los pacientes paliativos, por lo que muchos quedan desprotegidos desde esta perspectiva. Es necesario **agilizar los instrumentos previstos en la Ley de dependencia** y especialmente la ayuda a domicilio para dar respuesta efectiva a los enfermos paliativos.

La normativa actual no da respuestas válidas para que los cuidadores puedan compaginar la labor de cuidados con su vida laboral. Es necesario que las **medidas de conciliación** previstas para el cuidado de hijos se extienden a las personas que cuidan enfermos en situación de terminalidad.

El voluntariado tampoco se configura hasta el momento como un recurso eficaz para el respiro familiar por la dificultad de organizar redes coordinadas que proporcionen acompañamiento en el domicilio.