

Implantación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos

Valoraciones, Opiniones y Percepciones de profesionales, gestores/as y pacientes y/o cuidadores

Fase II.
Estudio Cualitativo con profesionales y gestores/as.
GLOBAL

Marzo 2012



FEA
SSP

Coordinación del proyecto:

Rafael Cía Ramos
Inmaculada García Romera
Amelia I. Martín Barato
Reyes Sanz Amores

Equipo de trabajo EASP

Araceli Caro Martínez
Alina Danet
Noelia García Toyos
Inmaculada García Romera
Manuela López Doblaz
Nuria Luque Martín
Amelia I. Martín Barato
Olivia Pérez Corral
Amets Suess
M^a Carmen Valcárcel Cabrera



MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD

“Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2011 del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad que fueron aprobados en el CISNS de fecha 2 de junio de 2011, como apoyo a la implementación a la estrategia de Cuidados Paliativos”

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN _____	1
2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA _____	1
3. SITUACIÓN ACTUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ANDALUCÍA _____	7
4. OPORTUNIDADES, BARRERAS, FORTALEZAS Y DEBILIDADES EN EL EJERCICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. _____	17
5. EL PLAN ANDALUZ DE CUIDADOS PALIATIVOS (PACPA) _____	32
6. Anexo I _____	59
7. Anexo II _____	60

1. INTRODUCCIÓN

Durante el año 2007 se elaboró el **Plan Andaluz de Cuidados Paliativos**, que se viene implantando desde el año 2008 y tiene una vigencia hasta el año 2012. De cara a la puesta en marcha del mismo, la DGCIGC se planteó la necesidad de averiguar expectativas y necesidades de distintos colectivos ligados a la provisión de los Cuidados Paliativos o receptores de los mismos (gestores/as, profesionales del SSPA y pacientes, familias o personas cuidadoras), así como posibles debilidades, barreras, oportunidades y fortalezas a tener en cuenta para mejorar dicha implantación y asegurar ciertas claves de éxito.

Así, en 2008 se llevó a cabo un estudio, contando con financiación del Ministerio de Sanidad, en el que se exploraron necesidades, expectativas y análisis de situación de personas cuidadoras, profesionales y gestores/as, a través de metodologías cuantitativas y cualitativas.

La valoración global del proyecto y sus resultados fue bastante buena porque aportó muchísima información y claves para trabajar desde el PACPA y gestionar las expectativas generadas en el entorno ciudadano y profesional.

En el momento actual, afrontando ya el último año de implementación del PACPA, se planteó la necesidad de realizar un nuevo estudio que permitiera comparar sus resultados con los obtenidos en 2008 y valorar en qué ámbitos se han percibido avances desde la perspectiva de ciudadanía, profesionales y gestores/as.

2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

OBJETIVOS

El **objetivo general** de este estudio consiste en profundizar en el detalle de las valoraciones, opiniones y percepciones de profesionales y gestores/as.

Los **objetivos específicos** son los siguientes:

- Valorar la situación actual de los Cuidados Paliativos en Andalucía.
- Detectar avances logrados por el PACPA.
- Identificar debilidades o lagunas en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Andalucía. Retos pendientes de abordar o lograr por el PACPA.
- Identificar las propias debilidades, fortalezas, barreras y oportunidades que, desde los sectores profesionales y de gestión, pueden estar operando en la provisión de los Cuidados Paliativos.

METODOLOGÍA

Talleres de trabajo (profesionales)

Se establecieron los siguientes grupos de trabajo de cara a dar respuesta a los siguientes perfiles profesionales:

- Profesionales de Recursos Avanzados en Cuidados Paliativos (*Personal médico*)
- Profesionales de Recursos Avanzados en Cuidados Paliativos (*Personal de enfermería*)
- Profesionales de Especialidades Hospitalarias (*Personal médico y de enfermería*)
- Profesionales de Medicina de Atención Primaria
- Profesionales de Enfermería Comunitaria

Cada grupo de trabajo estaba formado por entre 10 y 12 profesionales, seleccionados en base a los siguientes criterios:

- Pertenencia a alguno de los perfiles profesionales identificados.
- Implicación/relación con el proceso de Cuidados Paliativos.
- Motivación intrínseca, capacidad de implicarse y disfrutar del proyecto.
- Representación geográfica.

Tras la bienvenida y presentación de los/as profesionales participantes, se expusieron los elementos clave del PACPA, así como los objetivos generales y específicos de cada una de las líneas recogidas en el Plan.

A continuación se realizó una aproximación a la **situación actual de los Cuidados Paliativos en Andalucía** tras 4 años de implantación del Plan a través de metodologías participativas. Para alcanzar este objetivo, se llevó a cabo un análisis DAFO de cara a identificar las principales fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas/barreras a las que se enfrentan actualmente los Cuidados Paliativos.

La identificación de **oportunidades** y **amenazas/barreras** que afectan a los CP se realizó mediante la **técnica de Grupo Nominal** para la generación de un **panel**. Se les solicitó a los/as participantes que reflexionaran sobre las oportunidades que afectan a los CP y las escribiesen en tarjetas que posteriormente serían pegadas en un panel. A continuación se les pidió que pensarán en las amenazas/barreras y los escribiesen en tarjetas de diferente color. Las tarjetas resultantes de ambas dimensiones se agruparon en función de áreas temáticas, mostrando una “foto” del entorno externo que está afectando a los CP en Andalucía.

Al igual que para la identificación de las oportunidades y amenazas, se aplicó la técnica de Grupo Nominal, generándose un panel en el que se pusieron de manifiesto las **fortalezas** y **debilidades** inherentes a los Cuidados Paliativos. Se solicitó a los participantes en el taller que, de manera individual, reflexionaran sobre los puntos fuertes de los CP y que las escribiesen en tarjetas. A continuación, se les pidió que reflexionaran sobre los aspectos de mejora y las escribiesen en tarjetas de color distinto a las empleadas en las fortalezas. Las tarjetas resultantes de ambas dimensiones se agruparon en función de áreas temáticas, mostrando una “foto” del contexto interno de los CP en Andalucía.

Finalmente se abrió un debate estructurado que fue moderado por el equipo consultor de la EASP.

Para detectar e identificar los **avances y retos pendientes en torno a la implantación del PACPA**, se realizó un grupo focal. El guión se recoge en el Anexo I del presente informe. La información generada fue grabada para su posterior análisis.

Con el objetivo de explorar las expectativas de los/as profesionales en torno a la situación deseada para cada una de las líneas en relación con la situación actual, se utilizó la técnica de **Grupo Nominal Adaptado (Modelo Horizonte)**. Esta técnica combina las opiniones individuales para llegar a una decisión de grupo, estructura la dinámica de los grupos para minimizar la presión de posibles líderes y agiliza la concreción de acuerdos reduciendo los periodos de discusión¹. Para ello se les pidió que valoraran cada una de las líneas estratégicas del PACPA en función de los criterios “Situación Actual” – “Situación Ideal”. Se les solicitó que valorarán la situación actual de cada Línea Estratégica en una escala de 1 (percepción negativa) a 10 (percepción positiva). Para la valoración de la situación ideal la escala utilizada fue de 1 (percepción negativa) a 5 (percepción positiva).

La **jornada de trabajo** en la EASP, se celebró el **14 de febrero** en horario de mañana y tarde.

Entrevistas (gestores/as)

Para conocer profundizar en el detalle de las valoraciones, opiniones y percepciones de los/as gestores/as, se ha optado por el uso de técnicas de investigación cualitativas para obtener un registro de calidad y con mayor detalle de la información a estudiar. La técnica utilizada ha sido entrevista en profundidad semiestructurada.

El motivo por el que se ha elegido la entrevista como técnica para la recogida de la información, es que la entrevista de investigación como tal, permite llegar al conocimiento objetivante de un problema, aunque sea subjetivo, a través de la construcción del discurso. Es una de las técnicas

¹ Millán Carrasco, A., Fernández Ruiz, I. La técnica de grupo nominal adaptado como técnica grupal para la toma de decisiones en el ámbito sanitario (Documento Interno EASP, no publicado)

más apropiadas para el estudio del funcionamiento y de la organización psíquico; lo que en el presente estudio es necesario recoger para dar a conocer los diferentes puntos de vista de los miembros pertenecientes a una organización, el sistema sanitario público andaluz, en general, y el área de cuidados paliativos en particular.

En los últimos años, la investigación cualitativa se está introduciendo con fuerza en la investigación biomédica y de servicios de salud, áreas éstas hasta hace poco bastante escépticas con unos métodos que buscan la comprensión de los fenómenos en profundidad, dentro de su propio contexto, desde la perspectiva de las personas que los experimentan y que sacrifican, en muchas ocasiones, la validez externa de sus resultados por asegurar la validez interna del caso en estudio.

El modo de proceder para la realización de la fase de trabajo de campo ha consistido, en primer lugar, en hacer una selección intencionada de 12 sujetos a entrevistar. Dicha intencionalidad viene dada por presentar determinadas características socio-laborales ajustadas a un perfil de segmentación por grupos o cuotas dependiendo del ámbito geográfico (rural o urbano), del área geográfica (provincia o comarca) y de la naturaleza del centro/ institución en el que desarrolla la labor como gestor y/o profesional.

Las entrevistas han sido telefónicas debido a la operatividad de este medio de comunicación, dado por la rapidez en la fase de captación evitando los desplazamientos y el encarecimiento del presupuesto, en un área geográfica tan amplia como es la Comunidad Autónoma Andaluza.

Las entrevistas en profundidad semiestructuradas se desarrollan bajo un guión temático (ver anexo II) a seguir por el entrevistador de una forma más o menos abierta. Los principales puntos de la misma son:

- 1.- Situación de los cuidados paliativos en Andalucía
- 2.- Evolución de los cuidados paliativos en Andalucía
- 3.- Influencia del contexto externo en el ejercicio de la labor de los distintos agentes en cuidados paliativos

3.- Influencia del contexto interno en el ejercicio de la labor de los distintos agentes en cuidados paliativos

5.- Valoración del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos: valoración de las líneas de actuación del Plan.

Para el tratamiento y análisis de la información se ha procedido a la transcripción literal del discurso mantenido en cada una de las entrevistas gracias a la grabación del audio, previa petición del permiso para su grabación al informante. Tras la recogida de la información se procede al análisis del discurso mediante un software específico de tratamiento de textos y análisis cualitativo, Atlas.ti. Éste nos permite establecer relaciones, inferencias o mapas conceptuales de las más pequeñas unidades de análisis, "los códigos".

A partir del establecimiento de este mapa o esquema de relaciones, se han logrado obtener las conclusiones para cada una de las dimensiones extraídas del fenómeno, expuestas en este informe a modo de bloques temáticos o capítulos.

FICHA TÉCNICA

Fechas de realización del estudio:

- Fase de trabajo de campo: Del 24 febrero al 2 de marzo de 2012
- Fase de codificación y análisis de la información: Del 27 de febrero al 7 de marzo de 2012
- Redacción del informe final: Del 8 de marzo al 13 de marzo de 2012

Entrevistas realizadas:

Se ha procedido a la realización de 12 entrevistas telefónicas semiestructuradas a nivel de la Comunidad andaluza. Se ha estimado conveniente segmentar la muestra por instituciones sanitarias (hospital, área de gestión sanitaria, distrito sanitario, empresa pública de emergencias sanitarias) y por ámbito geográfico (rural y urbano). Del mismo modo, se ha cuidado en mantener la representatividad de las provincias andaluzas.

Este informe recoge los resultados del análisis global de la información.

Informe global

3. SITUACIÓN ACTUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ANDALUCÍA

A continuación, se presenta un **análisis comparativo** de la valoración de la situación actual de los Cuidados Paliativos en Andalucía después de cuatro años de implantación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (PACPA) por parte de los diferentes **grupos profesionales** consultados:

- Médicos/as de Atención Primaria (M-AP)²
- Profesionales de Enfermería Comunitaria (E-AP)
- Profesionales de Especialidades Hospitalarias (P-EH)
- Profesionales de Recursos Avanzados en Cuidados Paliativos (Personal médico) (M-CP)
- Profesionales de Recursos Avanzados en Cuidados Paliativos (Personal de Enfermería) (E-CP)
- Gestores/as de Hospitales, Área de Gestión Sanitaria, Distritos Sanitarios y Empresas Públicas de Emergencias Sanitarias (G)

3.1. SITUACIÓN ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ANDALUCÍA: RAZONES DE CALIFICACIÓN POSITIVA

Los diferentes grupos profesionales coinciden en destacar que el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (PACPA) ha permitido una toma de conciencia sobre la necesidad de un abordaje de los Cuidados Paliativos, creando un **marco de actuación** y punto de referencia para su desarrollo en Andalucía. En este proceso, se observa una ampliación del concepto de Cuidados Paliativos, permitiendo la **inclusión de enfermedades no oncológicas**. Las líneas de actuación se valoran de forma positiva, a la vez de señalar la necesidad de un mayor desarrollo de las mismas. En este sentido, los/as profesionales consideran que es pronto para realizar un balance del Plan.

² Abreviaturas utilizadas en el texto para hacer referencia a los diferentes grupos profesionales.

Como consecuencias positivas de la implantación del PACPA, se constata una mejora de la **calidad asistencial** y la adopción de un **modelo de asistencia integral**, así como una mejora en la **calidad de vida** de las personas en situación paliativa, facilitando la vivencia del proceso del final de la vida en el domicilio.

Además, los/as profesionales participantes en los distintos grupos coinciden en observar una mayor **sensibilización** tanto en los/as profesionales sanitarios/as como en la población general acerca de los Cuidados Paliativos, en el sentido de una desmitificación del concepto y creación de una **cultura de abordaje del final de la vida**. Asimismo, se registra un aumento de la **formación** específica en Cuidados Paliativos, dirigida tanto a profesionales como cuidadores/as informales.

La mayoría de los grupos profesionales nombran como otro aspecto positivo una mayor **unificación y homogeneización de criterios y actuaciones** (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP). Asimismo, se resalta el **aumento de Unidades de Cuidados Paliativos** (M-AP, G).

Además, se hace referencia al desarrollo de un enfoque centrado en el **abordaje del dolor**, una **pérdida de miedo a su manejo** adecuado mediante el uso de **fármacos opiáceos y mórficos** (E-AP, G).

Aparte de estas valoraciones compartidas, los diferentes grupos profesionales añaden aspectos concretos observados desde la perspectiva de su campo de trabajo específico.

Los/as profesionales del ámbito de Atención Primaria, tanto personal médico como de Enfermería, señalan la mejora de la **comunicación** con los/as **pacientes** en situación paliativa y sus **familiares**. Según su percepción, este cambio influye positivamente en el **proceso de duelo** en el contexto familiar. Además, los/as médicos de Atención Primaria resaltan positivamente la inclusión de los Cuidados Paliativos en el mapa de salud, la **mejora de los procesos de derivación** y un **mayor/mejor uso del DIRAYA**. Los/as profesionales de Enfermería Comunitaria destacan como aspectos positivos de la situación actual el apoyo que suponen los **Equipos de Soporte** y el aumento de la **autonomía** en la gestión de los Cuidados Paliativos en el ámbito de **Atención Primaria**. Según su perspectiva, estos aspectos contribuyen a una reducción de los ingresos hospitalarios de pacientes en situación paliativa.

Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias destacan como avance el aumento del **reconocimiento** y de la **confianza** en los/as profesionales de las Unidades de Cuidados Paliativos, así como un aumento de **motivación** de los/as profesionales respecto a este ámbito. Además, constatan una **mayor implicación de los/as familiares** en los procesos de cuidados. El personal médico de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos añade a los aspectos positivos nombrados un **cambio en la conceptualización** de los Cuidados Paliativos hacia su entendimiento como un **derecho de la ciudadanía**. A la vez, expresa la preocupación de que esta visión se difunda demasiado, antes de que haya una disponibilidad adecuada de recursos para responder a un aumento de la demanda de atención.

El personal de Enfermería de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos resalta como aspecto positivo el mayor apoyo en los **procesos de toma de decisión**. Según su percepción, este cambio contribuye a reducir la **conspiración de silencio** en el ámbito familiar, facilitando una mejor asunción del proceso de final de la vida. Asimismo, nombran una mejora de la **implicación de los/as gestores/as** en la organización de los Cuidados Paliativos, una mejora de la **ordenación de la organización de trabajo**, así como avances en la **investigación** en el campo de los Cuidados Paliativos.

Los/as gestores/as mencionan positivamente la **dotación de unidades móviles** que, según su percepción, contribuye a facilitar la asistencia domiciliaria y a disminuir los ingresos hospitalarios. Aparte de la creación de nuevas Unidades de Cuidados Paliativos, señalan positivamente el **aumento de habitaciones individuales** para pacientes en situación paliativa. Asimismo, constatan una mejora de la **continuidad asistencial entre niveles**, una mejora de los **flujos de información**, así como de la **coordinación intra-centros, interniveles e intersectorial**. En relación a los/as **profesionales sanitarios/as**, observan un aumento de la **conciencia** acerca de la necesidad de un cambio en la organización y abordaje de los Cuidados Paliativos.

Razones de calificación positiva: Valoración comparada

Modelo de Cuidados Paliativos

- Conciencia sobre la necesidad de un abordaje de los Cuidados Paliativos (todos los grupos).
- Mayor sensibilización tanto de profesionales como de la población con la temática de Cuidados Paliativos (todos los grupos).
- Creación de un marco de actuación (todos los grupos).
- Ampliación del concepto a enfermedades no oncológicas (todos los grupos).
- Mejora de la calidad asistencial (todos los grupos).
- Adopción de un modelo de atención integral (todos los grupos).
- Mejora de la calidad de vida de los/as pacientes en situación paliativa (todos los grupos).
- Mejora del abordaje del dolor y pérdida de miedo al uso de fármacos opiáceos y mórficos (E-AP, G).
Posibilidad de una vivencia del proceso de final de la vida en el domicilio (E-AP, G).

Aspectos organizacionales

- Homogeneización y unificación de criterios (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).
- Aumento de Unidades de Cuidados Paliativos (M-AP, G).
- Inclusión de los Cuidados Paliativos en el mapa de salud (M-AP).
- Mayor uso del DIRAYA (M-AP).
- Apoyo profesional recibido por los Equipos de Soporte (E-AP).
- Aumento de autonomía en la gestión de los CP en el ámbito de Atención Primaria (E-AP).
- Reducción de los ingresos hospitalarios de pacientes en situación paliativa (E-AP).
- Dotación de unidades móviles (G).
- Aumento de habitaciones individuales para pacientes en situación paliativa en los Hospitales (G).

Coordinación

- Mejora de los procesos de derivación (M-AP).
- Ordenación de los flujos de trabajo (E-CP).
- Mejora de la continuidad asistencial entre niveles (G).
- Mejora de los flujos de información (G).
- Mejora de la coordinación intracentros, interniveles e intersectorial (G).

Relación con pacientes y familiares

- Mejora de la comunicación con pacientes y familiares, mejora del abordaje del proceso de duelo (M-AP, E-AP).
- Aumento de implicación de los/as familiares (P-EH).

- Reconocimiento de los Cuidados Paliativos como derecho de la ciudadanía (M-CP).
- Mayor apoyo en los procesos de toma de decisión (E-CP).
- Reducción de la conspiración de silencio (E-CP).

Profesionales

- Aumento de reconocimiento y de la confianza en los/as profesionales de las Unidades de Cuidados Paliativos (P-EH).
- Aumento de motivación de los/as profesionales (P-EH).
- Mejora de la implicación de los/as gestores/as en la organización de los CP (E-CP).
- Aumento de la conciencia de los/as profesionales acerca de la necesidad de un cambio organizacional en los Cuidados Paliativos (G).

Formación e investigación

- Mejora de la formación específica dirigida a profesionales y cuidadores/as informales (todos los grupos).
- Avances en la investigación en CP (E-CP).

3.2. SITUACIÓN ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ANDALUCÍA: RAZONES DE CALIFICACIÓN NEGATIVA

Los/as profesionales de Atención Primaria, Especialidades Hospitalarias y Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos identifican diferentes razones de calificación negativa en la situación actual de los Cuidados Paliativos. En cambio, los/as gestores/as señalan no haber encontrado razones de calificación negativa, centrando su valoración en aspectos y propuestas de mejora. Por esta matización diferente, su aportación se añade de forma separada al final del capítulo.

Razones de calificación negativa (Profesionales de Atención Primaria, Especialidades Hospitalarias y Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos):

Los/as profesionales de Atención Primaria, Especialidades Hospitalarias y Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos coinciden en identificar el alto grado de **variabilidad en el acceso** a los Cuidados Paliativos como uno de los principales aspectos de dificultad en el momento actual. Según su experiencia, la **dispersión geográfica** de Andalucía dificulta la implantación homogénea de los Cuidados Paliativos. A la vez de constatar un avance en la unificación de

criterios y actuaciones, los/as profesionales observan una continuada falta de **homogeneización de criterios y procedimientos** de Cuidados Paliativos según la provincia y el centro, en el sentido de un **funcionamiento desigual** de las **Unidades de Cuidados Paliativos y Equipos de Soporte**. Desde la perspectiva del personal de Enfermería de Recursos Avanzados de Enfermería, se señala además la importancia de un fortalecimiento de los **equipos de trabajo**.

Asimismo, se observa un consenso respecto a la falta de **recursos humanos y económicos**. Aparte de aumentar los recursos, se destaca la necesidad de mejorar la **gestión adecuada** de los recursos disponibles. En este sentido, los/as profesionales de Enfermería Comunitaria cuestionan que el traspaso de tareas del Hospital al ámbito de Atención Primaria no se haya acompañado por un **traslado de los recursos materiales** destinados anteriormente a la Atención Hospitalaria.

Como otro aspecto de valoración negativa compartido por los grupos profesionales nombrados se puede destacar la percepción del grado insuficiente de **difusión del Plan** y el carácter incipiente de implantación de la **formación** en Cuidados Paliativos. Se observan **desniveles de formación** entre algunos/as profesionales que se han especializado en la temática y el resto de profesionales sanitarios/as. Desde el ámbito de Atención Primaria (M-AP, E-AP), se señala la importancia de que todos/as los/as profesionales tengan conocimientos en Cuidados Paliativos, por el **carácter transversal de los cuidados**. Asimismo, se observa una **falta de conocimientos y confusión de términos** (Testamento Vital, Muerte Digna, Limitación del Esfuerzo Terapéutico, Eutanasia, etc.) en la **población general**.

Asimismo, los/as profesionales coinciden en identificar una falta de **coordinación interservicios e interniveles**, señalando la importancia de su mejora para evitar ingresos hospitalarios evitables y la necesidad de un paso por Urgencias en el proceso de hospitalización (E-AP), así como para garantizar una atención integral disponible 24 horas al día (P-EH). Desde la perspectiva del personal médico de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos, se subraya la necesidad de una mejora de la **planificación personalizada** de los niveles de atención y actuaciones desde Atención Primaria.

Varios grupos profesionales (E-AP, M-CP) coinciden en la observación de una vulneración frecuente del derecho de los/as pacientes a participar en los **procesos de toma de decisión**, como consecuencia de la **conspiración de silencio** presente en el ámbito familiar y la persistencia de un **modelo paternalista** en los/as profesionales sanitarios/as. Ambos grupos profesionales resaltan la importancia de que **el proceso de información y comunicación** sobre decisiones al final de la vida empiecen **antes de la fase de Cuidados Paliativos**.

Aparte de estos aspectos compartidos, los/as profesionales participantes en los grupos añaden algunas percepciones diferenciadas según el grupo profesional al que pertenecen.

En este sentido, el personal médico de Atención Primaria resalta la ausencia de un profesional que preste **apoyo psicológico** a los/as pacientes en situación paliativa y familiares en la mayoría de los equipos y centros.

Desde Enfermería Comunitaria, se critica un proceso de **medicalización** de los cuidados en el proceso de delegación de tareas del Hospital al ámbito de Atención Primaria. Asimismo, se critica un **aumento de medicación** en la atención a personas en situación terminal en el domicilio, tanto respecto a pacientes como a cuidadores/as informales. En cambio, se observa un menor avance en el abordaje de los **aspectos emocionales** en la relación profesional – paciente / familiar. Además, constatan una **sobrecarga y falta de respiro de los/as cuidadores/as informales**.

Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias añaden a los aspectos compartidos la experiencia de una **sobrecarga de trabajo**, impidiendo un mayor desarrollo en el área de **formación e investigación**. Además, señalan la importancia de una **continuidad asistencial** de los/as familiares después del fallecimiento del/de la paciente.

El Personal médico de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos señala una falta de **voluntariado y movimiento asociativo**. Asimismo, advierte de la creación de **falsas expectativas** en la población respecto a la posibilidad de una muerte ‘placentera’.

Aspectos de mejora (Gestores/as):

Los/as **gestores/as** aportan aspectos de mejora y cambios aún por desarrollar. Sus aportaciones se centran en la gestión de recursos, aspectos asistenciales, conocimientos y habilidades profesionales y necesidades de los/as cuidadores/as.

Respecto a la **gestión de recursos**, señalan la importancia de un aumento de **recursos móviles** en zonas de difícil acceso, así como un incremento de **personal** para la **asistencia domiciliaria y Atención Primaria**.

Respecto a **aspectos asistenciales**, subrayan la importancia de un fomento de la **continuidad asistencial**. Además, mencionan la importancia de continuar el proceso de ampliación de los Cuidados Paliativos a **enfermedades no oncológicas** y de potenciar el uso de **nuevas tecnologías** en la comunicación con los/as pacientes.

En relación a los/as **profesionales**, los/as gestores/as señalan la importancia de mejorar los **conocimientos** respecto al proceso de **identificación de pacientes** en situación paliativa, así como sobre **legislación y herramientas existentes** (Ley de Muerte Digna, Ley de Autonomía del Paciente, Voluntades Vitales Anticipadas). Además, los/as gestores/as hacen referencia a la importancia de una superación de la reticencia en el cuidado de pacientes paliativos y del aumento de **concienciación** acerca de la necesidad de un cambio en la cultura del final de la vida.

Respecto a los/as **cuidadores/as informales**, se observa una tendencia a una feminización de los cuidados, dificultades en el reparto de tareas y la presencia de síntomas de cansancio físico y psíquico. Por estas razones, se resalta la necesidad de una **mayor rapidez en el acceso** a los/as profesionales sanitarios/as, una **mayor formación y concienciación** respecto a un cambio en la cultura del final de la vida, así como un aumento de los **conocimientos** respecto a la legislación y herramientas existentes.

Razones de calificación negativa: Valoración comparada
(M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP)**Accesibilidad**

- Variabilidad en el acceso, dificultada por la dispersión geográfica (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).

Homogeneización

- Falta de homogeneización en la organización de los Cuidados Paliativos (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).
- Funcionamiento desigual de las Unidades de CP y Equipos de Soporte (M-AP).
- Necesidad de un fortalecimiento del trabajo en equipo (E-CP).

Recursos

- Falta de recursos humanos y materiales (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).
- Necesidad de mejora de la gestión de los recursos existentes (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).
- Falta de traspaso de recursos de Atención Hospitalaria a Atención Primaria (E-AP).

Información y formación

- Falta de difusión del PACPA (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).
- Implantación incipiente de la formación en CP (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).
- Importancia de una formación en CP dirigido a todos/as los/as profesionales de AP, por el carácter transversal de los cuidados (M-AP, E-AP).
- Falta de conocimientos y difusión de términos en la población (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).

Coordinación

- Falta de coordinación interservicios e interniveles (M-AP, E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).
- Observación de ingresos evitables en consecuencia de una falta de coordinación (E-AP).
- Riesgo aumentado de infecciones por la necesidad de ingreso por Urgencias (E-AP).
- Dificultades de coordinación con las Unidades de Cuidados Paliativos (M-AP).
- Falta de continuidad asistencial por dificultades de coordinación con Atención Primaria (P-EH).
- Importancia de una mejora de la planificación de los cuidados desde Atención Primaria (M-CP).

Relación con pacientes, familiares y cuidadores/as informales

- Vulneración del derecho de los/as pacientes a participar en los procesos de toma de decisión en consecuencia del silencio familiar y actitudes profesionales paternalistas (E-AP, M-CP).
- Falta de apoyo psicológico (M-AP).
- Medicalización de los cuidados: aumento de medicación a pacientes y cuidadores/as en el domicilio en vez de una mejora del abordaje de aspectos emocionales (E-AP).
- Sobrecarga y falta de respiro de los/as cuidadores/as informales (E-AP).
- Continuidad asistencial a los/as familiares después de la muerte del/de la paciente (P-EH).

Investigación

- Barreras en el desarrollo de actividades de investigación y formación por la sobrecarga de trabajo (P-EH).

Participación ciudadana

- Escasez de voluntariado (M-CP).

**Aspectos de mejora
(Gestores/as)**

Aspectos asistenciales

- Importancia de un fomento de la continuidad asistencial.
- Continuidad del proceso de ampliación de los Cuidados Paliativos a enfermedades no oncológicas.
- Potenciación del uso de nuevas tecnologías.

Profesionales

- Mejora de los conocimientos profesionales en el proceso de identificación de pacientes, legislación, Voluntades Vitales Anticipadas.
- Superación de reticencias hacia los Cuidados Paliativos.
- Concienciación sobre un cambio en el abordaje del final de la vida.

Cuidadores/as informales

- Importancia de una mayor rapidez en el acceso a profesionales.
- Mejora de la formación, especialmente sobre legislación, Voluntades Vitales Anticipadas.
- Concienciación sobre un cambio respecto al abordaje del final de la vida.

4. OPORTUNIDADES, BARRERAS, FORTALEZAS Y DEBILIDADES EN EL EJERCICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

A continuación se aporta un análisis comparado de la valoración de las **oportunidades, barreras, fortalezas y debilidades** en el ejercicio de los Cuidados Paliativos aportada por los diferentes grupos profesionales.

4.1. OPORTUNIDADES EN EL EJERCICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Todos los grupos coinciden en nombrar como una de las principales oportunidades en el ejercicio de los Cuidados Paliativos los **cambios en el entorno social**, en el sentido de una mayor **concienciación y sensibilización de la población** sobre los Cuidados Paliativos. Este cambio se atribuye, por un lado, al envejecimiento de la población, el aumento de enfermedades crónicas, degenerativas y oncológicas y la mejora de la tasa de supervivencia en el ámbito pediátrico.

Como otro factor de cambio se señala el debate social creado después de la aprobación de la Ley de Muerte Digna e implantación de las Voluntades Vitales Anticipadas. En consecuencia de este proceso, se observa una **ampliación del concepto de Cuidados Paliativos** al ámbito de las enfermedades no oncológicas. A esta valoración compartida, los/as gestores/as añaden la promoción de una **cultura de los cuidados al final de la vida**, centrada en el concepto de muerte digna y la mejora de la calidad de vida de la persona en situación paliativa, desarrollada bajo participación de diferentes sectores sanitarios y sociales.

Como segundo aspecto más nombrado (M-AP, E-AP, M-CP, E-CP, G), se puede destacar la percepción de un mayor **apoyo institucional** y creación de un **marco normativo** mediante la implantación de medidas como la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, la Cartera de Servicios, la Ley de Muerte Digna, la Ley de Autonomía del Paciente, las Voluntades Vitales Anticipadas o el propio PACPA. Además, se resalta el aumento en la **dotación de recursos humanos y materiales**.

Otra oportunidad nombrada por la mayoría de los grupos profesionales consultados (M-AP, E-AP, M-CP, E-CP) constituye la observación de una **mayor visibilización** de la temática del final de la vida en los **medios de comunicación**.

Varios de los grupos profesionales (M-AP, P-EH, M-CP, G) nombran oportunidades relacionados con el **cambio en el modelo de atención** en Cuidados Paliativos. En este sentido, se observa una **ampliación del concepto de Cuidados Paliativos** mediante la inclusión de enfermedades no oncológicas, la disponibilidad de **nuevas tecnologías** y los avances en el **área de conocimiento y evidencia científica**. La figura del/de la **enfermero/a de enlace** se identifica como una oportunidad para garantizar la **continuidad de los cuidados**.

En relación a la situación de los/as **profesionales** (E-AP, P-EH, M-CP, E-CP), se señalan como oportunidades para el desarrollo de los Cuidados Paliativos el aumento del interés, de la motivación, sensibilización e implicación de los/as profesionales sanitarios/as en la temática y el aumento de sus oportunidades de formación específica.

Varios de los grupos profesionales entrevistados (M-AP, E-AP, P-EH) mencionan a los/as **pacientes, familiares y cuidadores/as informales** como oportunidad, desde la observación de un aumento de la **implicación de los/as cuidadores/as informales** y de la **ciudadanía** en general en los cuidados al final de la vida. Asimismo, se constata una mayor **demanda de información y comunicación** en la ciudadanía, acompañada por un aumento de la **formación de pacientes** y mayor desarrollo de la **educación sanitaria**. Según la perspectiva de los/as profesionales, estos cambios se expresan en un mayor **apoyo a la familia** y un aumento de la **calidad de vida** de los/as pacientes.

Oportunidades: Valoración comparada

- **Cambios en el entorno social:** Mayor concienciación y sensibilización de la población y aumento de la demanda de Cuidados Paliativos (todos los grupos).
 - Aumento de la demanda social de Cuidados Paliativos (M-AP, P-EH, G) en consecuencia del envejecimiento de la población (M-AP, P-EH), de un aumento de las enfermedades crónicas, degenerativas y oncológicas (P-EH) y de la tasa de supervivencia en el ámbito pediátrico (P-EH).
 - Debate social sobre la Ley de Muerte Digna (P-EH, M-CP, E-CP) y las Voluntades Vitales Anticipadas (M-CP).
 - Promoción de una cultura del final de la vida, orientada hacia una muerte digna y la priorización de la calidad de vida, bajo participación de diferentes sectores sanitario y sociales (G).
- **Aumento del interés político y apoyo institucional** (M-AP, E-AP, M-CP, E-CP, G)
 - Creación de un marco normativo (E-AP, M-CP, G), incluyendo las Voluntades Vitales Anticipadas, la Ley de Muerte Digna, Ley de Autonomía del Paciente (G).
 - Implantación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (E-AP, M-CP) y de la Cartera de Servicios (M-CP).
 - Implantación del PACPA (G).
 - Aumento de recursos humanos y materiales en Cuidados Paliativos (M-AP, G).
- Creciente **visibilidad** de la temática de Cuidados Paliativos en los **medios de comunicación** (M-AP, E-AP, M-CP, E-CP).
- **Modelo de atención** (M-AP, P-EH, M-CP, G)
 - Ampliación del concepto de Cuidados Paliativos mediante la inclusión de enfermedades no oncológicas (P-EH, M-CP, G).
 - Aumento de recursos humanos y materiales en Cuidados Paliativos (M-AP, G).
 - Implantación de nuevas tecnologías (P-EH).
 - Aumento de conocimiento y evidencia científica (P-EH).
 - Figura del/de la enfermero/a de enlace (E-CP).
- **Profesionales** (E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).
 - Aumento del interés, de la motivación, sensibilización e implicación de los/as profesionales sanitarios/as en la temática de Cuidados Paliativos (E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).

- Aumento de las oportunidades de formación de los/as profesionales sanitarios/as en Cuidados Paliativos (E-AP, P-EH).
- **Pacientes, familiares y cuidadores/as informales (M-AP, E-AP, P-EH)**
 - Aumento de implicación de los/as cuidadores/as informales (M-AP).
 - Apoyo de la ciudadanía, por parte de familiares, pacientes, organizaciones, asociaciones y ONGs (E-AP).
 - Mayor demanda de la ciudadanía de información y comunicación (P-EH).
 - Aumento de la formación de pacientes y de educación sanitaria (P-EH).
 - Mejora del apoyo para la familia (P-EH).
 - Aumento de la calidad de vida de los/as pacientes (P-EH).

4.2. BARRERAS EN EL EJERCICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Los diferentes grupos profesionales consultados coinciden en nombrar la actual situación de **crisis económica** como una de las mayores barreras en el ejercicio de los Cuidados Paliativos, constatando tanto una **reducción** como **una falta de recursos humanos y materiales**.

Se observa un consenso entre todos los grupos profesionales entrevistados respecto a la percepción de una falta de **formación** específica de los/as profesionales sanitarios/as en Cuidados Paliativos. Además, se señala la falta de un **perfil profesional específico**, la presencia de un **síndrome de *burning out*** en los/as profesionales, así como la observación de **actitudes de miedo** por parte de los/as profesionales en el abordaje del Cuidados Paliativos.

Como otra barrera en la que coinciden todos/as los/as profesionales entrevistados/as se puede nombrar la **cultura de la población**. En este sentido, se señala la presencia de **estructuras familiares** difíciles y la existencia de un **pacto de silencio** familiar. Además, se observa un **rechazo cultural de la muerte**, así como una falta de disposición hacia un cambio de la **cultura**

del **final de la vida**. Asimismo, se constata una falta de **información** sobre los Cuidados Paliativos y los derechos, recursos y servicios existentes, así como una **confusión de términos** relacionados con el abordaje sanitario del final de la vida. Esta desinformación puede contribuir a la creación de **falsas expectativas** en la población. Además, se identifica un bajo nivel de participación ciudadana en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

Varios de los grupos profesionales señalan como otra barrera la **variabilidad geográfica** en la situación actual de los Cuidados Paliativos, atribuida a la dispersión geográfica de Andalucía (M-AP, P-EH, E-CP).

Además, se identifican varias barreras relacionadas con la elaboración e implantación del **modelo de Cuidados Paliativos** (M-AP, P-EH, G), en el sentido de la necesidad de un cambio de enfoque en la **planificación** de los Cuidados Paliativos, la falta de desarrollo del **concepto de Cuidados Paliativos**, así como la necesidad de **tiempo** para un mayor desarrollo del PACPA.

En relación a aspectos organizacionales (M-AP, E-AP), se nombran como barreras la falta de **coordinación interniveles e intersectorial** y la **escasez de apoyo** a las personas cuidadoras.

Además, se constata una falta de desarrollo de la **investigación** en Cuidados Paliativos (E-AP, G).

Barreras: Valoración comparada

- **Crisis económica** (todos los grupos)
 - Reducción de recursos (P-EH, G).
 - Falta de recursos humanos y materiales (M-CP, G).
- **Falta de formación específica de los/as profesionales sanitarios/as en Cuidados Paliativos** (todos los grupos)
 - Falta de perfil profesional específico (M-CP).
 - Miedo de los/as profesionales ante los Cuidados Paliativos (E-CP).
 - Falta de disposición hacia un cambio de la cultura del final de la vida (G).
 - Síndrome de *burning out* (M-AP).

- **Cultura de la población** (todos los grupos)
 - Pacto de silencio familiar (M-AP, M-CP).
 - Estructuras familiares difíciles (E-AP).
 - Rechazo cultural del final de la vida (E-AP, P-EH, E-CP).
 - Falta de disposición hacia un cambio de la cultura del final de la vida (G).
 - Falta de información sobre Cuidados Paliativos y sobre derechos, recursos y servicios existentes (P-EH, M-CP).
 - Confusión de términos (E-AP, M-CP).
 - Creación de falsas expectativas (P-EH, M-CP).
 - Falta de participación ciudadana (E-AP, M-CP).

- **Dispersión geográfica e inequidad en el acceso** (M-AP, P-EH, E-CP)

- **Modelo de Cuidados Paliativos** (M-AP, P-EH, G)
 - Necesidad de un cambio de enfoque en la planificación de los Cuidados Paliativos (M-AP).
 - Falta de desarrollo del concepto de Cuidados Paliativos, en el sentido de una continuada vinculación de los Cuidados Paliativos a enfermedades oncológicas, falta de conocimientos y evidencias y vacíos éticos (P-EH).
 - Necesidad de tiempo para un mayor desarrollo del PACPA (G).

- **Aspectos organizacionales** (M-AP, E-AP)
 - Falta de coordinación interniveles e intersectorial (M-AP).
 - Falta de apoyo a las personas cuidadoras (M-AP).
 - Falta o pérdida de apoyo institucional (E-AP).

- Falta de **investigación** (E-AP, G)

4.3. FORTALEZAS Y FACILIDADES EN EL EJERCICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Todos los grupos profesionales consultados coinciden en identificar como una de las **fortalezas y facilidades** prioritarias en el ejercicio de los Cuidados Paliativos la mejora de la **estructura organizativa**, atribuida a la implantación del PACPA, el Contrato Programa y los objetivos de UGC,s. El establecimiento de un **marco de actuación protocolizado**, la **facilitación de herramientas de trabajo** y el **establecimiento de líneas de actuación** se identifican como

factores que han contribuido a un aumento de reconocimiento de los Cuidados Paliativos. Además, se nombran como fortalezas del modelo actual la **ampliación del concepto de Cuidados Paliativos** a enfermedades no oncológicas y la **optimización de los recursos** en consecuencia de la disminución de los ingresos hospitalarios.

Asimismo, los/as grupos profesionales participantes coinciden en identificar la mejora de la **formación** específica en Cuidados Paliativos como una fortaleza del modelo actual. Se resalta un aumento de su **disponibilidad, accesibilidad y calidad**, así como la introducción de diferentes **formatos**, incluyendo la **rotación** de profesionales por servicios. En consecuencia, se observa una mayor **confianza** en el personal de Cuidados Paliativos por parte de profesionales de otras disciplinas.

Además, la mayoría de los grupos profesionales entrevistados (M-AP, E-AP, P-EH, E-CP, G) constata un avance en la **coordinación interniveles e interservicios**, en el sentido de una mejora del contacto directo entre los/as profesionales de diferentes niveles asistenciales y aumento de coordinación con los/as **enfermeros/as gestores/as de casos**, contribuyendo a una mejora de la **continuación asistencial**.

Tanto los/as profesionales de Atención Primaria (personal médico y de Enfermería), el personal médico de Especialidades Hospitalarias y el personal de Enfermería de Cuidados Paliativos coinciden en identificar la mejora de la **relación con pacientes y familiares** como una fortaleza de la situación actual. Se destaca el **carácter integral, personalizado y centrado en el paciente** de la atención, el apoyo a **aspectos emocionales**, así como la mejora y **flexibilización de las vías de acceso** a pacientes nuevos/as. Además, se observa una mejora de la **educación sanitaria** y de la **información** dirigida a pacientes y familiares, permitiendo una mayor **participación** en los procesos de toma de decisión.

Como otra fortaleza se identifica una mayor **sensibilización, motivación e implicación** de los/as profesionales (M-AP, P-EH, G), posibilitando un **abordaje multidisciplinar** de los Cuidados Paliativos.

Asimismo, se subraya una **mejora del trabajo en equipo** en el ámbito de los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos (M-CP, E-CP), en el sentido de creación de un **clima**

positivo y alto grado de cohesión, disponibilidad y capacidad para el trabajo en equipo, así como colaboración positiva con profesionales externos/as.

Fortalezas y facilidades: valoración compartida

- **Mejora de la estructura organizativa de los Cuidados Paliativos** (todos los grupos)
 - Implantación del PACPA (E-AP, P-EH), PAI (E-AP), contrato programa del SAS y objetivos de UGCS (P-EH).
 - Disponibilidad de un marco de actuación protocolarizado (G).
 - Establecimiento de líneas de actuación M-CP.
 - Ampliación del concepto de Cuidados Paliativos a enfermedades no oncológicas (G).
 - Optimización de los recursos a través de la reducción de ingresos hospitalarios (G).
- **Mejora de la formación de los profesionales** (todos los grupos)
 - Creciente disponibilidad y calidad (E-AP, M-CP).
 - Acceso a diferentes formatos de formación (P-EH).
 - Rotación de profesionales (M-CP).
 - Aumento de confianza de profesionales de otras especialidades en los Cuidados Paliativos (P-EH).
- **Mejora de la coordinación interniveles e interservicios** (M-AP, E-AP, P-EH, E-CP, G)
 - Mejora del contacto directo entre los/as profesionales de diferentes niveles asistenciales (P-EH).
 - Mejora de la coordinación con los/as enfermeros/as gestores/as de casos (E-CP).
 - Mejora de la continuación asistencial (E-CP, G).
- **Mejora de la relación con los/as pacientes** (M-AP, E-AP, P-EH, E-CP)
 - Mayor implantación de una atención integral, personalizada y centrada en el paciente y la familia (M-AP, E-AP).
 - Apoyo a aspectos emocionales (E-AP).
 - Mejora y flexibilización de las vías de acceso a pacientes nuevos (E-CP).
 - Mejora de la educación sanitaria (M-HC).
 - Mejora de la información y de la participación de los/as pacientes en los procesos de toma de decisión (M-HC).
- **Mayor sensibilización, motivación e implicación de los profesionales** (M-AP, P-EH, G).

- **Mejora del trabajo en equipo en el ámbito de los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos (M-CP, E-CP)**
 - Clima positivo, alto grado de cohesión, buena actitud/perfil de los/as profesionales (M-CP).
 - Disponibilidad y capacidad de trabajo en equipo (E-CP).
 - Colaboración positiva con profesionales financiados/as por recursos externos (M-CP).

4.4. CARENCIAS O DIFICULTADES EN EL EJERCICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Todos los grupos profesionales consultados coinciden en identificar **carencias o dificultades** en la **organización y gestión** actual de los Cuidados Paliativos, en el sentido de una falta de homogeneidad en los criterios y actuaciones. Además, se observa una **variabilidad** en el grado de **accesibilidad** en consecuencia de la **dispersión geográfica** de Andalucía. Desde la perspectiva del personal médico de Atención Primaria, se señala una falta de **incorporación de otras patologías** al proceso de Cuidados Paliativos. Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias nombra además la **falta de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos**, así como una **insuficiente difusión del PACPA**.

Además, todos los grupos coinciden en la observación de una **falta de recursos materiales y humanos**, en el sentido de una necesidad de mejora de la **gestión de recursos** en las UCP/ESCP y percepción de **sobrecarga laboral y falta de infraestructura** en el contexto hospitalario. Desde el ámbito de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos se constata la falta de un/a **responsable de apoyo**, así como una situación de **precariedad laboral y diferencia de salarios**. Los/as médicos/as de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos constatan una falta de desarrollo de los servicios de **fisioterapia y de apoyo psicológico**.

Según la perspectiva de los/as gestores/as, la **gestión centrada en los resultados inmediatos**, la falta de **recursos en los Hospitales** y la **escasez de tiempo** en las agendas médicas dificulta el desarrollo de los Cuidados Paliativos. Asimismo, se observa una dependencia del desarrollo de las Unidades de Cuidados Paliativos de la **disposición e interés del/de la gerente**.

Asimismo, todos los grupos profesionales participantes coinciden en nombrar la falta de **coordinación interniveles, interservicios e intersectorial** como una barrera en el ejercicio actual de los Cuidados Paliativos, contribuyendo a una **entrada tardía** de los/as pacientes a Cuidados Paliativos, así como una mejorable de continuidad asistencial. La falta de implicación de los/as profesionales de Atención Primaria en la **atención domiciliaria**, la **falta de camas** en los Hospitales, la escasez de desarrollo de **sistemas de información** y la falta de un **referente en el Hospital** se identifican como aspectos que inciden negativamente en el nivel de coordinación, la continuidad asistencial y la personalización.

Otro aspecto de carencia en el que coinciden todos los grupos profesionales es la falta de **formación específica** en Cuidados Paliativos, dirigida tanto a profesionales como a cuidadores/as informales. En este sentido, se constata una falta de formación específica en Cuidados Paliativos Pediátricos, en formación pre-grado, en aspectos legales y éticos, en el manejo de situaciones difíciles al final de la vida y respecto a herramientas para la ayuda de la toma de decisiones. Además, se critica el procedimiento actual de selección de los/as profesionales según puntuación y no por formación específica en Cuidados Paliativos, así como la falta de perfiles profesionales en el ámbito de Cuidados Paliativos. Los/as gestores/as señalan la falta de una formación sobre recursos disponibles y su optimización.

Los/as profesionales de Atención Primaria (personal médico y de Enfermería), los profesionales de Especialidades Hospitalarias y el personal de Enfermería de Cuidados Paliativos constatan además algunos aspectos de dificultad relacionados con la **ciudadanía, pacientes y familiares**. En este sentido, se observa la **ausencia de uniformidad** en el concepto de paciente paliativo, una escasez de **información, formación y participación** de la ciudadanía, así como una falta de manejo adecuado de **expectativas y creencias de la población**. En el ejercicio de los Cuidados Paliativos, se constata una falta de abordaje de **aspectos emocionales**, dificultades en el manejo de la **conspiración de silencio familiar** y una falta de **descanso de los/as cuidadores/as informales**. Además, se señala una falta de **atención a la familia** después de la muerte del/de la paciente.

Tanto los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias, como el personal de Enfermería de Cuidados Paliativos y los/as gestores/as identifican una falta de **motivación e implicación de los/as profesionales**, señalando la necesidad de un **cambio de actitud** hacia el abordaje del final de la vida y **pérdida del miedo** en la prescripción de fármacos. El personal de Enfermería de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos señala una falta de implicación de los/as **gestores/as**. Desde la perspectiva del personal médico de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos, se observa una falta de **abordaje del desgaste de profesionales** en Cuidados Paliativos.

Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias constatan además una falta de desarrollo de la **investigación**.

Carencias o dificultades: Valoración comparada

- **Carencias en la organización y gestión de los Cuidados Paliativos** (todos los grupos):
 - Falta de homogeneidad en los criterios y actuaciones (P-EH, M-CP, E-CP).
 - Grado de accesibilidad, en consecuencia de la dispersión geográfica (M-AP, E-AP, M-CH).
 - Falta de una unidad de profesionales de Cuidados Paliativos Pediátricos (P-EH).
 - Falta de incorporación de otras patologías al proceso de Cuidados Paliativos (M-AP).
 - Falta de difusión del PACPA (P-EH).
- **Falta de recursos materiales y humanos** (todos los grupos)
 - Necesidad de una mejora de la gestión de recursos en las UCP/ESCP (M-AP).
 - Sobrecarga laboral (P-EH).
 - Falta de infraestructura (P-EH).
 - Falta de responsable de apoyo en algunas zonas (M-CP).
 - Precariedad laboral y diferencia de salarios (M-CP).
 - Gestión centrada en los resultados inmediatos (G).
 - Falta de tiempo en las agendas médicas (G).
 - Falta de recursos en los Hospitales (G).
 - Dependencia del desarrollo de las Unidades de Cuidados Paliativos de la disposición del/de la gerente (G).
 - Falta de desarrollo de los servicios de fisioterapia y apoyo psicológico (M-CP).

- **Falta de coordinación interniveles, interservicios e intersectorial** (todos los grupos)
 - Falta de coordinación con los ESCP (E-AP).
 - Entrada tardía de los/as pacientes a Cuidados Paliativos y falta de continuidad asistencial (P-EH).
 - Falta de camas hospitalarias (M-CP).
 - Falta de implicación de Atención Primaria (M-CP, E-CP).
 - Falta de desarrollo de los sistemas de información (M-AP, E-CP).
 - Falta de un referente en el Hospital para los/as profesionales de Atención Primaria para asegurar la continuidad asistencial y personalización (G).

- **Falta de formación específica en Cuidados Paliativos** (todos los grupos)
 - Falta de formación del personal médico de AP en Cuidados Paliativos (M-AP).
 - Falta de formación a los/as cuidadores/as informales (E-AP).
 - Falta de formación específica en Cuidados Paliativos Pediátricos (P-EH).
 - Falta de formación en aspectos legales y éticos, en el manejo de situaciones complejas al final de la vida y en herramientas para la ayuda de la toma de decisiones (P-EH).
 - Falta de formación pre-grado en Cuidados Paliativos (M-CP).
 - Selección de profesionales según puntuación y no por formación específica en CP (M-CP).
 - Falta de perfiles profesionales (E-CP).
 - Falta de formación sobre recursos disponibles y su optimización (G).

- **Dificultades relacionadas con la ciudadanía, pacientes y familiares** (M-AP, E-AP, P-EH, E-CP)
 - Falta de información, formación y participación de la ciudadanía (E-CP).
 - Falta de un manejo adecuado de las expectativas y creencias de la población (M-AP).
 - Ausencia de uniformidad en el concepto de paciente de Cuidados Paliativos (M-AP).
 - Falta de abordaje de aspectos emocionales, dificultades en el manejo de la conspiración de silencio familiar y falta de descanso de los/as cuidadores/as informales (E-AP).
 - Falta de atención a la familia después de la muerte del/de la paciente (P-EH).

- **Falta de motivación de los/as profesionales** (E-CP, P-EH, G)
 - Falta de implicación de los/as gestores/as (E-CP).
 - Falta de un cambio de actitud en los/as profesionales hacia el final de la vida (E-CP).

- Necesidad de una mayor implicación de todos/as los/as profesionales sanitarios/as (G).
 - Necesidad de un cambio de mentalidad en la atención sanitaria a personas en situación paliativa y de una pérdida del miedo a prescribir fármacos (G).
 - Falta de abordaje del desgaste de profesionales en CP (M-CP).
- Falta de **investigación** sobre Cuidados Paliativos (P-EH).

4.5. CARENCIAS O DIFICULTADES ENTRE PERSONAS CUIDADORAS.

En relación a carencias o dificultades entre personas cuidadoras, en el discurso de los/as profesionales se observan dos temas prioritarios: por un lado, dificultades relacionadas con el **abordaje de necesidades psicosociales de los/as cuidadores/as informales**, incluyendo una atención a aspectos emocionales. Por el otro lado, **carencias en el procesos de información y participación**.

En relación al primer aspecto, el abordaje de **necesidades psicosociales de los/as cuidadores/as informales**, desde el ámbito de Atención Primaria se constata una **falta de tiempo** para atender a pacientes y familiares (M-AP), la ausencia de disponibilidad de un **apoyo psicológico** para cuidadores/as (M-AP), así como dificultades en el entorno familiar en relación al **proceso de duelo**, el manejo de **situaciones complejas** y el **relevo** de cuidadores/as informales (E-AP).

Desde la perspectiva de los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias, se identifican deficiencias en la **continuidad asistencial** de las personas cuidadoras después de la muerte del paciente. Los/as profesionales de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos observan **falta de recursos** de apoyo para las personas cuidadoras, como ayudas a domicilio, residencias u hospitales de larga distancia (E-CP), dificultades por parte de la familia para acceder a **ayudas sociales** (M-CP), así como una falta de adecuación de la Ley de Dependencia a las características de los/as pacientes paliativos/as (M-CP).

Los/as gestores/as añaden la observación de una **sensación de soledad, cansancio psíquico y físico en los/as cuidadores/as informales**, así como una **falta de asistencia y ayuda** para reconciliar las tareas de cuidado con obligaciones laborales, resaltando la importancia de una **mejora del trato** por parte de los/as profesionales sanitarios/as hacia los/as cuidadores/as informales.

En relación al segundo aspecto, **información y participación**, desde la perspectiva de Atención Primaria se observa una falta de transmisión de información por parte de los/as profesionales sanitarios/as a la familia (M-AP). Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias observan una **sobrecarga de responsabilidad** de los/as cuidadores/as informales respecto a la toma de decisiones al final de la vida, así como una falta de herramientas para apoyar a los/as mismos/as en este proceso.

Los/as profesionales de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos sitúan la dificultad en una falta de transmisión de **información** de la familia al paciente (M-CP). Como otra tarea pendiente se señala el fomento de la **participación** de cuidadores/as informales en la ayuda a otros/as cuidadores/as después de la muerte del paciente (E-CP). Además, se resalta la importancia de posibilitar una participación de pacientes y familiares en la **elaboración de estrategias** como el PACPA (E-CP).

**Carencias y dificultades entre personas cuidadoras:
Valoración comparada**

- **Necesidades psicosociales de los/as cuidadores/as informales**
 - Falta de tiempo para atender a pacientes y familiares (M-AP).
 - Necesidad de apoyo psicológico para cuidadores/as (M-AP).
 - Dificultades en el proceso de duelo, manejo de situaciones complejas y relevo de cuidadores/as informales (E-AP).
 - Deficiencia en la continuidad asistencial de las personas cuidadoras después de la muerte del paciente (P-EH).
 - Dificultades por parte de la familia para acceder a ayudas sociales, Ley de Dependencia (M-CP).
 - Falta de recurso de apoyo para las personas cuidadoras (falta de ayudas a domicilio, residencias, hospitales de larga estancia) (E-CP).

- Sensación de soledad, cansancio psíquico y físico por parte de los/as cuidadores/as informales (G).
- Falta de asistencia o ayuda y dificultades para reconciliar las tareas como cuidador/a informal con obligaciones laborales (G).
- Importancia de una mejora del trato por parte de los/as profesionales sanitarios/as hacia los/as cuidadores/as informales (G).

· **Información y participación**

- Falta de transmisión de información de los/as profesionales sanitarios/as a la familia (M-AP).
- Sobrecarga de responsabilidad de los/as cuidadores/as informales en torno a la toma de decisión al final de la vida (P-EH).
- Falta de herramientas para apoyar a cuidadores/as en las tomas de decisión (P-EH).
- Dificultades en transmisión de información de la familia al paciente (M-CP).
- Trabajo a realizar con cuidadores/as para fomentar su participación después de la muerte del paciente en la ayuda a otros/as cuidadores/as (E-CP).
- Importancia de escuchar a pacientes y familiares en redacción de textos y estrategias como el plan, fomentar participación (E-CP).

5. EL PLAN ANDALUZ DE CUIDADOS PALIATIVOS (PACPA)

5.1. IDENTIFICACIÓN DE PRIORIDADES DE LAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN DEL PLAN

A modo general, los/as profesionales consultados coinciden en valorar la adecuación de las líneas de acción planteadas en el PACPA, señalando la necesidad de su mayor desarrollo. Aparte de esta valoración general, aportan su valoración del grado de implantación de las diferentes líneas.

5.1.1. Líneas de acción que se han potenciado MÁS

Los grupos profesionales consultados coinciden en identificar la línea estratégica **LE1. Atención Sanitaria** y **L2. Formación** como las líneas de acción que se han potenciado más.

En relación a la **LE1 Atención Sanitaria**, se observa un aumento de recursos (M-AP), una mejora de su calidad (E-AP, E-CP), una mayor visibilización de la importancia de los Cuidados Paliativos y la ampliación de su alcance más allá de las enfermedades oncológicas (P-EH). Además, se señala la creación de nuevas Unidades de Cuidados Paliativos, a la vez de percibir que este proceso se ha visto interrumpido en consecuencia de la situación actual de crisis (M-CP). Según la perspectiva de los/as gestores/as, la extensión de cobertura de los Cuidados Paliativos mediante la creación de unidades móviles contribuye a disminuir desigualdades relacionadas con la distribución geográfica o clase social.

Respecto a la **LE2 formación en Cuidados Paliativos**, se observa la mejora de su calidad (M-AP, E-AP, E-CP), un aumento de recursos (M-CP) e incremento de la oferta (P-EH), tanto dirigida a profesionales como a cuidadores/as informales (G). A la vez, se resalta el carácter incipiente de su implantación (E-AP). Como consecuencia de la implantación de una formación en Cuidados Paliativos, se observa un cambio en la mentalidad de los/as profesionales, así como una mayor protocolización del servicio (G). Además, se constata un mayor interés por

parte de los/as profesionales en la formación de Cuidados Paliativos (P-EH). A la vez, se identifica la sobrecarga de trabajo como una barrera en el acceso a la formación (P-EH).

Casi todos los grupos entrevistados (M-AP, E-AP, P-EH, E-CP, G) coinciden en nombrar **LE 4. Coordinación e Intersectorialidad** como otra línea que se ha fomentado desde la implantación del PACPA. A la vez, se pueden observar matices en esta valoración. Mientras los/as médicos/a de Atención Primaria resaltan positivamente la coordinación entre el ámbito sanitario y social, los/as profesionales de Enfermería Comunitaria identifican la coordinación intersectorial como un área de mejora pendiente. Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias atribuyen la mejora de la coordinación a la mejora de la integración y el mejor reconocimiento de las Unidades de Cuidados Paliativos. Según la perspectiva de los/as gestores/as, la mejora de la coordinación tanto intra-centro como interniveles es un aspecto relevante para la ampliación de la cobertura asistencial, la personalización de los cuidados y la continuación del seguimiento en la atención.

Aparte de las líneas estratégicas nombradas, el personal médico de Atención Primaria identifica como otras líneas que se han potenciado, **LE 5. Apoyo a la toma de decisiones**, destacando la puesta en marcha de herramientas como las Voluntades Vitales Anticipadas, **LE 6. Apoyo a la persona cuidadora (formal e informal)**, mediante de la implantación de medidas como el carné de persona cuidadora y la mejora de las gestiones y tiempos de espera, así como **LE 7. Participación**.

Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias nombra además **LE 5. Apoyo a la toma de decisiones**, resaltando la mayor información como aspecto relevante. Los/as profesionales de Enfermería de Cuidados Paliativos añaden a las líneas nombradas **LE 5. Apoyo a la toma de decisiones** y **LE 6. Apoyo a la persona cuidadora, formal e informal**.

Líneas de acción que se han potenciado MÁS						
	M-AP	E-AP	P-EH	M-CP	E-CP	G
LE 1. Atención Sanitaria	√	√	√	√	√	√
LE 2. Formación	√	√	√	√	√	√
LE 3. Investigación						
LE 4. Coordinación e Intersectorialidad	√	√	√		√	√
LE 5. Apoyo a la toma de decisiones	√		√		√	
LE 6. Apoyo a la persona cuidadora (formal e informal)	√				√	
LE 7. Participación Ciudadana	√					
LE 8. Acreditación						

5.1.2. Líneas de acción que se han potenciado MENOS

Todos los grupos profesionales participantes coinciden en identificar a **LE3. Investigación** y **LE8. Acreditación** como las dos líneas de acción menos potenciadas a lo largo de los últimos cuatro años de implantación del PACPA.

Como razones para argumentar la falta de un mayor desarrollo de la **investigación** se nombra las limitaciones de tiempo y formación, especialmente en el ámbito de Atención Primaria (M-AP), la existencia de dudas éticas (M-AP), una falta de apoyo institucional (P-EH), escasez de información (M-CP) y ausencia de un campo claro de investigación (E-CP). Además, se observa un mayor desarrollo de la investigación cuantitativa y tecnológica que de una investigación cualitativa enfocada a la temática de los cuidados (E-AP). Además, se propone la especialización de algunos/as profesionales en el tema de investigación (P-EH). Los/as gestores/as no otorgan una valoración negativa al grado de desarrollo de esta línea, pero constatan una falta de conocimientos respecto a la existencia de estudios en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

En relación a la **acreditación**, el personal de Enfermería Comunitaria, así como los/as profesionales de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos (personal médico y de Enfermería) manifiestan sus dudas sobre el sentido de esta línea de acción y del desarrollo de un perfil profesional específico, resaltando el carácter transversal de los Cuidados Paliativos.

Los/as médicos/as de Atención Primaria señalan la falta de herramientas informáticas para su desarrollo. Los/as gestores/as destacan la importancia de la línea de acreditación, por incluirse en el Contrato Programa la obligatoriedad de acreditación de los/as profesionales, a la vez de señalar el carácter incipiente de su desarrollo.

Casi todos los grupos profesionales (E-AP, P-EH, M-CP, E-CP) nombran **LE7. Participación Ciudadana** como otra de las líneas menos desarrolladas. En este sentido, señalan una falta de funcionamiento de canales formales de participación como los Consejos de Salud (E-AP). El voluntariado se identifica como un recurso valioso (M-CP), atribuyendo su desarrollo escaso a una falta de cultura del asociacionismo o el carácter de los Cuidados Paliativos como un tema de tabú (E-AP). Además, se señala la aportación de la Escuela de Pacientes en el fomento de la participación (P-EH).

Aparte de estas valoraciones compartidas, varios grupos profesionales (E-AP, P-EH y M-CP) identifican como otra línea de acción poco desarrollada **LE6. Apoyo a la persona cuidadora (formal e informal)**. Partiendo de la idea de que el cuidado informal no es un tema específico de Cuidados Paliativos (E-AP, M-CP), se constata una sobrecarga de trabajo y falta de relevo de los/as cuidadores/as (P-EH), así como una falta de apoyo social, en consecuencia de la falta de adecuación de la Ley de Dependencia al ámbito de los Cuidados Paliativos (M-CP).

Los/as profesionales de Enfermería Comunitaria añaden a las líneas nombradas **LE5. Apoyo a la toma de decisiones**. A la vez de considerar que ha mejorado la transmisión de información a los/as pacientes en comparación con el pasado, siguen constatando deficiencias de información en el proceso de comunicación entre profesionales y pacientes. Según su visión, la accesibilidad de información por Internet requiere nuevas formas de comunicación con los/as pacientes y familiares. Además, señalan la necesidad de que los procesos de toma de decisión sobre el final de la vida empiecen antes de llegar a los Cuidados Paliativos. En este sentido, resaltan la importancia de desarrollar estrategias de apoyo a la toma de decisión para evitar la obstinación del esfuerzo terapéutico y facilitar los procesos de duelo.

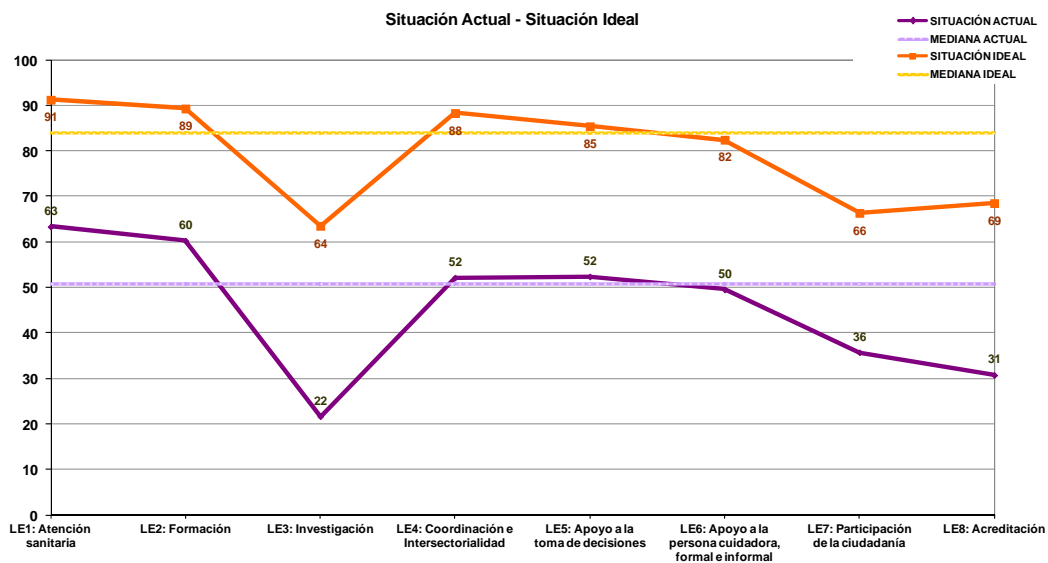
El personal médico de Cuidados Paliativos identifica además como una línea poco desarrollada **L4. Coordinación e Intersectorialidad**, señalando la necesidad de una mayor coordinación con Atención Primaria, así como la planificación de un reparto de competencias.

Los/as gestores/as nombran la línea **LE 2 Formación** tanto entre las líneas de acción que se han potenciado más como entre las que se han potenciado menos, por considerar que a pesar de que se han realizado esfuerzos en este campo, es preciso resaltar la necesidad de su mayor desarrollo.

Líneas de acción que se han potenciado MENOS						
	M-AP	E-AP	P-EH	M-CP	E-CP	G
LE 1. Atención Sanitaria						
LE 2. Formación						√
LE 3. Investigación	√	√	√	√	√	√
LE 4. Coordinación e Intersectorialidad				√		
LE 5. Apoyo a la toma de decisiones		√	√			
LE 6. Apoyo a la persona cuidadora (formal e informal)				√		
LE 7. Participación Ciudadana		√	√	√	√	
LE 8. Acreditación	√	√	√	√	√	√

5.1.3. Situación de las líneas del PACPA hoy vs. situación ideal.

El siguiente gráfico recoge el total de las valoraciones realizadas por los/as profesionales en torno a la situación actual y a la situación ideal para cada una de las líneas contempladas en el Plan.



En consonancia con las opiniones mostradas en cada uno de los grupos profesionales en torno a las líneas que consideran que se han potenciado más, las que reflejan una mejor situación en la actualidad serían la LE1 “Atención Sanitaria” y la LE2 “Formación”. Por el contrario, aquellas que reflejan una menor valoración en cuanto a su situación actual serían las líneas LE 3 “Investigación” y la LE 8 “Acreditación”.

En cuanto a la situación ideal, las líneas que reflejan un mayor nivel de exigencia coinciden también con las mejor valoradas en cuanto a su situación actual. Es decir, las líneas 1 y 2, seguidas de las LE 4 (Coordinación e Intersectorialidad) y la LE 5 (Apoyo a la toma de decisiones), todas ellas situadas por encima de la mediana en ambos criterios.

Las líneas que reflejan una mayor diferencia entre la situación actual y la situación ideal, y por tanto quizá habría que plantear acciones orientadas a su refuerzo, serían la LE 3 “Investigación” y la LE 8 “Acreditación”, con diferencias en torno a los 40 puntos estandarizados.

5.2. SOLUCIÓN DE DIFICULTADES: ACCIONES CONCRETAS

Aparte de identificar las dificultades en la situación actual, los/as profesionales participantes en los grupos aportan propuestas de acciones concretas para su solución. A continuación, se presentarán estas propuestas siguiendo las líneas de acción del PACPA.

LE1: Atención sanitaria.

Varios de los grupos profesionales entrevistados nombran la dotación de más **recursos**, tanto humanos como materiales (M-AP, E-AP, E-CP, G), así como la **mejor gestión** de los recursos existentes (E-AP) como prioridades para mejorar la atención sanitaria en el ámbito de los Cuidados Paliativos. Se señala la importancia de una disponibilidad de los recursos adecuados en el **ámbito domiciliario** para prevenir una sensación de abandono del paciente en el momento de alta hospitalaria y evitar ingresos innecesarios (E-AP). Desde la perspectiva de los/as gestores/as, se nombra la **redistribución de recursos** como una tarea propia (G).

Con el objetivo de mejorar la **accesibilidad**, se señala la importancia de **descentralizar y delegar los cuidados** a la familia, a los/as cuidadores/as informales, servicios sociales o ONGs (M-AP), crear una **historia única** accesible a todos/as los/as profesionales (P-EH), así como de reducir la **variabilidad geográfica** (M-CP). Los/as gestores/as destacan la importancia de aumentar la **implicación** de los/as profesionales de Atención Primaria como referentes durante la estancia hospitalaria de los/as pacientes, así como de la disposición de una **base de datos** con las historias clínicas para mejorar el seguimiento. Asimismo, resaltan la necesidad de un mayor tiempo y dotación de recursos humanos para la **atención domiciliaria** de los/as pacientes en situación paliativa, así como la mejora del **seguimiento** por parte de Atención Especializada (G).

Mejorar la **implicación de los/as gestores/as** y **motivación de los equipos** (E-CP) se nombra como otro aspecto relevante de mejora.

Con el objetivo de mejorar la **evaluación** de la calidad asistencial en el ámbito de los Cuidados Paliativos, se propone la elaboración de indicadores (E-CP).

LE2: Formación

En relación a la formación profesional en Cuidados Paliativos, la falta de tiempo se constata como la mayor dificultad (P-EH). En consecuencia, se propone fomentar la **formación en horario de trabajo** (M-AP, E-AP), así como en **formatos semi-presenciales y online** (P-EH).

La **rotación** de profesionales de Atención Primaria por servicios del Hospital para mejorar el manejo de los aparatos técnicos (E-AP), así como la creación de un **área de capacitación especial** (P-EH) se nombran como otras propuestas para mejorar la formación. El personal médico de Cuidados Paliativos propone que la formación en Cuidados Paliativos tenga un **carácter obligatorio** para que llegue a todos/as los/as profesionales sanitarios/as, tanto de Atención Primaria como Especializada. Los/as gestores/as añaden la importancia de una **extensión de la formación** en Cuidados Paliativos a todas las unidades, una **rotación** de todos/as los/as profesionales sanitarios/as por el área de Cuidados Paliativos, así como un aumento de la formación continuada en Cuidados Paliativos dirigida a los/as profesionales de **Atención Primaria**.

Además, los/as profesionales entrevistados/as aportan diferentes propuestas respecto a **contenidos** prioritarios de la formación. Desde la perspectiva de los/as profesionales de Enfermería Comunitaria, se destaca la importancia de fomentar la formación en habilidades de comunicación, el abordaje de **aspectos emocionales** y de estrategias de ruptura del pacto de silencio familiar. Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias resaltan la importancia de una formación sobre la **organización del sistema sanitario** y la función de los/as diferentes profesionales.

LE3: Investigación

Respecto a la investigación, se propone una mejora de los **recursos humanos** (P-EH) y el establecimiento de **líneas prioritarias** de investigación (M-CP) para facilitar su puesta en práctica. Además, se aporta la propuesta de una creación de **plazas específicas** para investigadores/as (P-EH).

LE4: Coordinación e Intersectorialidad

Varios de los grupos profesionales consultados aportan propuestas para la mejora de la **coordinación interprofesional, interniveles e intersectorial** (E-AP, P-EH, M-CP, G). La mejora de coordinación se identifica como una estrategia potencial para compensar la **dispersión geográfica** existente (E-AP, M-CP). El personal médico de Especialidades

Hospitalarias propone potenciar las **herramientas y vías de comunicación** existentes, potenciar **encuentros, foros y comisiones**, así como identificar e institucionalizar **experiencias puntuales existentes**. Desde la perspectiva del personal médico de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos, se aportan varias propuestas concretas para mejorar la coordinación con Atención Primaria, entre ellas la realización de **visitas periódicas a los centros de salud**, la **identificación de los/as pacientes** incluyendo los datos de los/as profesionales responsables y un teléfono de contacto, la realización de **reuniones** con la **Dirección del Distrito** para institucionalizar las formas de trabajo, así como el fomento de los **equipos de trabajo** en los Centros de Salud. Los/as gestores/as señalan la importancia de fomentar la coordinación con todos los **agentes sociales** incluidos en el **ámbito familiar**, así como de mejorar la accesibilidad a los/as profesionales a través de una mayor coordinación.

LE5: Apoyo a la toma de decisiones

En relación al apoyo en los procesos de toma de decisión, los/as profesionales de Enfermería Comunitaria y los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias coinciden en señalar la importancia de que el **proceso de información y participación** en los procesos de toma de decisión comience **antes de la entrada** de los/as pacientes a **Cuidados Paliativos**. Desde la perspectiva de Enfermería Comunitaria, se añade la importancia de tener en cuenta el **contexto social y familiar**, adaptando el lenguaje al nivel sociocultural de la familia, evitar situaciones de **conspiración de silencio**, así como otorgar una mayor importancia al abordaje de los **aspectos emocionales**. Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias añaden la propuesta de una celebración de **reuniones familiares** sobre la situación del/de la paciente.

LE6: Apoyo a la persona cuidadora

Desde la perspectiva de los/as profesionales de Enfermería Comunitaria se propone el desarrollo de formatos de **formación en el domicilio**, sin tener que separar a la persona cuidadora del/de la paciente. Además, señalan la importancia de que el **aprendizaje de cuidados cotidianos** empiece en el Hospital, haciendo a la persona cuidadora partícipe del equipo. Asimismo, los/as profesionales de Enfermería Comunitaria destacan la importancia de que la formación a la persona cuidadora no se limite a una transmisión de conocimientos

técnicos, sino también incluya **aspectos emocionales**, partiendo de un conocimiento de sus necesidades. Como otro aspecto relevante en la mejora del apoyo a la persona cuidadora, se señala la necesidad de un fomento de la **red sociosanitaria** más amplia.

El personal médico de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos centra sus propuestas en la mejora del **apoyo socio-económico** a la persona cuidadora, proponiendo una modificación de la actual **Ley de Dependencia** para hacerla más accesibles a pacientes en situación paliativa y sus cuidadores/as, establecer **convenios con hospitales, centros o fundaciones** para facilitar la ayuda a pacientes sin familiares o con una problemática social concreta, así como fomentar la **participación del voluntariado**.

Los/as gestores/as resaltan la importancia de facilitar **tiempos de respiro** a los/as cuidadores/as informales, facilitar el desarrollo de su tarea desde la **Administración**, desde su entendimiento como una aportación relevante para la sociedad, facilitar una **reducción de la jornada laboral** de los/as cuidadores/as informales, incentivar el **reparto de tareas** en el ámbito familiar, así como fomentar el uso de la **tarjeta "+cuidado"**.

LE7: Participación ciudadana

En relación a la Participación ciudadana, se propone el **fomento del voluntariado** mediante la inclusión de la temática como **materia transversal** en los planes curriculares de la Educación Secundaria (E-AP) y el fomento del **reconocimiento** a grupos y colectivos (E-CP).

LE8: Acreditación

Se propone dotar a la línea de acreditación de una mayor utilidad (E-CP).

Propuestas para la solución de dificultades
LE 1. Atención Sanitaria
Recursos <ul style="list-style-type: none">· Mayor dotación de recursos humanos y materiales y mejora de la gestión de recursos existentes (M-AP, E-AP, E-CP), con el objetivo de evitar sensación de abandono en el alta y reingresos (E-AP).· Necesidad de un mayor tiempo y dotación de recursos humanos para la atención domiciliaria de los/as pacientes en situación paliativa (G).· Redistribución de recursos como tarea de los/as gestores/as (G).
Accesibilidad <ul style="list-style-type: none">· Mejorar la accesibilidad (M-AP, P-EH, M-CP) mediante la descentralización de los cuidados (M-AP), la creación de una historia única, la reducción de la variabilidad geográfica (M-CP).
Profesionales <ul style="list-style-type: none">· Importancia de aumentar la implicación de los/as profesionales de Atención Primaria como referentes durante la estancia hospitalaria de los/as pacientes (G).· Mejora de la implicación de los/as gestores/as (E-CP).
Continuidad asistencial <ul style="list-style-type: none">· Disposición de una base de datos con los historiales clínicos para mejorar el seguimiento (G).· Mejora del seguimiento por parte de Atención Especializada (G).
Evaluación <ul style="list-style-type: none">· Elaboración de indicadores para la evaluación (E-CP).

LE 2. Formación

- Formación en horario de trabajo (M-AP, E-AP).
- Formatos semi-presenciales y online (P-EH).
- Rotación de profesionales de AP por servicios del Hospital (E-AP).
- Creación de un área de capitación especial (P-EH).
- Propuesta de introducir la formación en Cuidados Paliativos de forma obligatoria (M-CP).
- Formación en aspectos emocionales y habilidades de comunicación (E-AP).
- Formación sobre la organización del sistema sanitario y funciones de los/as profesionales (P-EH).
- Extensión de la formación en Cuidados Paliativos a todas las unidades (G).
- Rotación de todos/as los/as profesionales sanitarios/as por el área de Cuidados Paliativos (G).
- Aumento de la formación continuada en Cuidados Paliativos dirigida a los/as profesionales de Atención Primaria (G).

LE 3. Investigación

- Mejora de los recursos humanos (P-EH).
- Establecimiento de líneas prioritarias (M-CP).
- Creación de plazas específicas para investigadores/as (P-EH).

LE 4. Coordinación e Intersectorialidad

- Mejora de la coordinación como estrategia para compensar la dispersión geográfica (E-AP, M-CP).
- Fomento de las herramientas y vías de comunicación (P-EH).
- Fomento de encuentros, foros y comisiones (P-EH).
- Institucionalización de experiencias puntuales existentes (P-EH).
- Realización de visitas periódicas a los centros de salud (M-CP).
- Identificación de pacientes con datos de personal médico y de Enfermería, teléfono de contacto (M-CP).
- Reuniones con la Dirección del Distrito (M-CP).
- Fomento de los equipos de trabajo en los Centros de Salud (M-CP).
- Fomento de la coordinación con todos los agentes sociales incluidos en el ámbito familiar (G).
- Mejora de la accesibilidad a los/as profesionales a través de una mayor coordinación (G).

LE 5. Apoyo a la toma de decisiones
<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de iniciar procesos de información y participación antes de la entrada de los/as pacientes en Cuidados Paliativos (E-AP, P-EH). • Relevancia de tener en cuenta el contexto social y familiar (E-AP). • Importancia de evitar situaciones de conspiración de silencio (E-AP). • Fomento del abordaje de aspectos emocionales (E-AP). • Celebración de reuniones familiares sobre la situación del /de la paciente (P-EH).
LE 6. Apoyo a la persona cuidadora (formal e informal)
<ul style="list-style-type: none"> • Formatos de formación en el domicilio, incluyendo aspectos técnicos y emocionales (E-AP). • Aprendizaje de las técnicas de cuidado ya en el Hospital (E-AP). • Fomento de la red sociosanitaria más amplia (E-AP). • Modificación de la actual Ley de Dependencia (M-CP). • Convenios con hospitales, centros y fundaciones para facilitar ayudas a pacientes sin familiares o con problemática social concreta (M-CP). • Fomento de la participación del voluntariado (M-CP). • Importancia de facilitar tiempos de respiro a los/as cuidadores/as informales (G). • Facilitación del desarrollo de la tarea de los/as cuidadores/as informales desde la Administración (G). • Fomento de una reducción de la jornada laboral de los/as cuidadores/as informales (G). • Incentivación del reparto de tareas en el ámbito familiar (G). • Fomento del uso de la tarjeta "+cuidado" (G).
LE 7. Participación Ciudadana
<ul style="list-style-type: none"> • Fomento del voluntariado mediante la inclusión de la temática como materia transversal en los planes curriculares (E-AP). • Mejora del reconocimiento a grupos y colectivos (E-CP).
LE 8. Acreditación
<ul style="list-style-type: none"> • Dotar la acreditación de una mayor utilidad (E-CP).

5.3. APORTACIONES Y BENEFICIOS DEL PACPA

A continuación, se resume la valoración de los grupos profesionales entrevistados respecto a las **aportaciones y beneficios del PACPA**, ordenadas por líneas de acción.

LE1: Atención sanitaria

La mayoría de los grupos profesionales coinciden en identificar como un beneficio del PACPA la difusión de una **visión más amplia** sobre los **Cuidados Paliativos**, en el sentido de un mayor interés por la temática de una muerte digna y visibilización de la temática, tanto a nivel social como administrativo (E-AP, P-EH, M-CP, E-CP). En este proceso, se constata un cambio en la percepción social del proceso de final de la vida, hacia una mayor aceptación de la muerte como parte de la vida (G). En consecuencia de un mayor conocimiento de la temática de los Cuidados Paliativos en la población se observa un aumento de **implicación de la familia** en el proceso del final de la vida (P-EH).

Varios de los grupos profesionales entrevistados destacan una mayor **visibilización** del trabajo realizado por los/as profesionales de Cuidados Paliativos (P-EH, M-CP, E-CP), en el sentido de un **reconocimiento de los Cuidados Paliativos** como una especialidad sanitaria (E-CP) y como un derecho (M-CP). Los/as gestores/as señalan como aportación la creación de un marco de actuación, dentro de los objetivos de los Contratos Programa de los centros sanitarios, haciendo hincapié en la necesidad de su mayor desarrollo. La comunidad se identifica como referente relevante en el desarrollo de los Cuidados Paliativos (G).

Como otra aportación del PACPA se nombra la **ampliación del concepto de paciente paliativo a enfermedades no oncológicas** (E-AP, P-EH, G), así como una mayor identificación de diferencias entre pacientes frágiles, crónicos/as y terminales (P-EH).

Además, varios grupos profesionales destacan la **mejora cualitativa de la atención sanitaria** prestada en el ámbito de los Cuidados Paliativos (E-AP, M-CP, E-CP, G), en el sentido de un **abordaje más integral** del proceso de final de la vida (E-AP, M-CP, E-CP), mejora de la **calidad de vida** de los/as pacientes (E-CP) y aumento del apoyo durante el **proceso de duelo**

(E-CP) y posibilidad de una muerte digna en el domicilio (G). Además, se observa una pérdida del miedo a un **manejo adecuado del dolor** por parte de pacientes, cuidadores/as informales y profesionales (E-AP, G). La disponibilidad de **herramientas jurídicas** como la Ley de Muerte Digna, la Ley de Autonomía de Paciente o las Voluntades Vitales Anticipadas se nombra como otro aspecto relevante en el cambio del modelo de atención en Cuidados Paliativos (G).

Tanto los/as profesionales de Enfermería Comunitaria como el personal de Enfermería de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos señalan como otro beneficio del PACPA una mayor **unificación de criterios y actuaciones**, incluyendo medidas como la sedación paliativa. Como aspecto positivo se destaca la creación de equipos específicos (E-CP), así como la legitimación de flujos de trabajo organizados (E-CP).

Además, se señala una mejora en el **acceso a recursos** (M-AP, E-CP, G), en el sentido de que se ha reforzado la dotación de recursos materiales, entre ellos el aumento de unidades móviles y espacio en los hospitales (G), así como de recursos humanos, a través del aumento de profesionales especializados/as en Cuidados Paliativos (G).

Como otros aspectos de mejora relacionados con la línea de acción de Atención Sanitaria, se señalan avances en la **evaluación** de los Cuidados Paliativos en consecuencia de su inclusión en el Contrato Programa (P-EH), así como en relación a la información recogida en la Historia clínica mediante las Voluntades Vitales Anticipadas (P-EH).

LE2: Formación

En relación a la formación, todos los grupos profesionales entrevistados coinciden en constatar una mejora de la **formación específica** sobre Cuidados Paliativos, tanto en relación a **calidad y accesibilidad**, a la vez de señalar la **necesidad de su mayor desarrollo y difusión**. Asimismo, se observa un mayor interés en la formación entre los/as profesionales de Atención Primaria (P-EH), así como en formación específica sobre Cuidados Paliativos Pediátricos (P-EH). El personal de Enfermería de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos señala un aumento de disponibilidad de formadores/as acreditados/as. Aparte de la formación dirigida a los/as

profesionales sanitarios/as, se observa una mejora de la **formación del voluntariado y de cuidadores/as informales** (P-EH).

LE3: Investigación

Como otro beneficio del PACPA, se nombra un **fomento de la investigación** (E-CP). A la vez de valorar positivamente la creación de una línea de investigación específica sobre Cuidados Paliativos, se observa una **falta de tiempo** para su realización (P-EH).

LE4: Coordinación e Intersectorialidad

Tanto desde el ámbito de Atención Primaria (M-AP, E-AP) como de Atención Especializada (P-EH), se constata una **mejora de la coordinación interniveles**. Desde Atención Primaria, se señala una **mayor implicación de la Atención Primaria** en Cuidados Paliativos (M-AP), así como una **mayor autonomía** de los centros de Atención Primaria en el abordaje de pacientes de Cuidados Paliativos (E-AP). Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias mencionan un aumento del interés de los/as médicos/as de Atención Primaria para cuidar a pacientes pediátricos en situación paliativa en el ámbito domiciliario, a la vez de señalar el carácter incipiente de esta mejora. Asimismo, valoran positivamente la implantación de **Comités de Cuidados Paliativos** (P-EH).

LE5: Apoyo a la toma de decisiones

En relación a los procesos de toma de decisión, se valora como beneficio del PACPA la posibilidad de **elección del lugar del proceso de final de la vida** (M-AP, E-AP), el aumento de difusión de las **Voluntades Vitales Anticipadas** (M-AP) y la mejora del grado de **sensibilización de la población** (P-EH). Además, se constata un aumento de **demanda de información** (P-EH), así como una **mejora de información** y apoyo en los **procesos de toma de decisión** (E-CP). Los/as gestores/as añaden la importancia de una mayor facilitación de información a los/as familiares, con el objetivo de hacerles partícipes en el proceso de decisión.

LE6: Apoyo a la persona cuidadora (formal e informal)

Los/as gestores/as identifican diferentes beneficios del PACPA relacionados con el apoyo a las cuidadores/as, pacientes y familiares, entre ellos la mejora de la **accesibilidad** a través del establecimiento de la figura de un **referente sanitario**, la mayor **protocolización de la atención domiciliaria**, la mejora de la **coordinación** entre profesionales y familia, la **personalización** de los cuidados en función de las necesidades de cada paciente y familia, así como la inclusión de una atención a **aspectos emocionales**.

LE7: Participación ciudadana

Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias nombran diferentes aspectos que valoran como aportaciones del PACPA relacionadas con la línea de participación ciudadana, entre ellas la **formación de voluntariado en Cuidados Paliativos**, el **apoyo a cuidadores/as informales**, la **Escuela de Pacientes**, el **Proyecto Cuida**, así como **actividades de entidades privadas**.

L8: Acreditación

En relación a la línea de Acreditación, los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias nombran como aportación del PACPA la **publicación de un mapa de competencias** para profesionales de Cuidados Paliativos.

Aportaciones y beneficios del PACPA
LE 1. Atención Sanitaria
<p>Cambio social</p> <ul style="list-style-type: none">• Aumento de sensibilización y conciencia en la población (E-AP, P-EH, M-CP, E-CP).• Cambio en la percepción social del proceso de final de la vida, hacia una mayor aceptación de la muerte como parte de la vida (G).• Identificación de la comunidad como referente relevante para el desarrollo de los Cuidados Paliativos (G).• Aumento de implicación de la familia (P-EH).

Modelo de Cuidados Paliativos

- Creación de un marco de actuación, dentro de los objetivos de los contratos programa de los centros sanitarios, haciendo hincapié en la necesidad de su mayor desarrollo (G).
- Ampliación del concepto de paciente paliativo a enfermedades no oncológicas (E-AP, P-EH).
- Mejora cualitativa de la atención sanitaria en Cuidados Paliativos (E-AP, M-CP, E-CP, G).
- Abordaje integral (E-AP, M-CP, E-CP).
- Posibilidad de una muerte digna en el domicilio (G).
- Mejora del apoyo durante el proceso de duelo (E-CP).
- Pérdida del miedo a un manejo adecuado del dolor por parte de pacientes, cuidadores/as informales y profesionales (E-AP, G).
- Unificación de criterios y actuaciones (E-CP).
- Mejora en el acceso a recursos (M-AP, E-CP).

Apoyo institucional

- Mayor reconocimiento de los Cuidados Paliativos por parte de la administración sanitaria como una especialidad (E-CP) y un derecho (M-CP).
- Disponibilidad de herramientas jurídicas como la Ley de Muerte Digna, la Ley de Autonomía de Paciente o las Voluntades Vitales Anticipadas (G).

Evaluación

- Avances en la evaluación de los Cuidados Paliativos (P-EH).

LE 2. Formación

- Mejora de la formación en Cuidados Paliativos, en relación a calidad y accesibilidad (todos los grupos).
- Necesidad de su mayor desarrollo y difusión (todos los grupos).
- Mayor interés por una formación en CP en los/as profesionales de Atención Primaria (P-EH).
- Mayor interés en formación sobre Cuidados Paliativos Pediátricos (P-EH).
- Aumento de disponibilidad de formadores/as acreditados/as (E-CP).
- Mejora de la formación del voluntariado y de cuidadores/as informales (P-EH).

LE 3. Investigación

- Fomento de la investigación en Cuidados Paliativos (E-CP).

LE 4. Coordinación e Intersectorialidad

- Mejora de la coordinación interniveles (M-AP, E-AP, P-EH).
- Mayor implicación de Atención Primaria en Cuidados Paliativos (M-AP).
- Mayor autonomía de los centros de Atención Primaria en el abordaje de los Cuidados Paliativos (E-AP).
- Mayor disposición de los/as médicos/as de Atención Primaria para realizar los cuidados en el domicilio (P-EH).
- Creación de Comités de Cuidados Paliativos (P-EH).

LE 5. Apoyo a la toma de decisiones

- Posibilidad de elección del lugar del proceso de final de la vida (M-AP, E-AP).
- Aumento de difusión de las Voluntades Vitales Anticipadas (M-AP).
- Mejora del grado de sensibilización en la población respecto a la temática de final de la vida, demanda en los procesos de información y asesoramiento para la toma de decisiones. (P-EH).
- Mejora de información hacia los/as pacientes (P-EH, E-CP).
- Apoyo en los procesos de toma de decisión (E-CP).
- Mayor información a los/as familiares (G).

LE 6. Apoyo a la persona cuidadora (formal e informal)
<ul style="list-style-type: none">• Apoyo a las personas cuidadores/as, paciente y familiares (G).• Mejora de la accesibilidad a través del establecimiento de un referente sanitario (G).• Mayor protocolización de la atención domiciliaria, la mejora de la coordinación entre profesionales y familia (G).• Personalización de los cuidados en función de las necesidades de cada paciente y familia, así como la inclusión de una atención a aspectos emocionales (G).
LE 7. Participación Ciudadana
<ul style="list-style-type: none">• Fomento de la participación ciudadana a través de la formación de voluntariado, apoyo a cuidadores/as informales, Escuela de Pacientes, Proyecto Cuida, actividades de entidades privadas (P-EH).
LE 8. Acreditación
<ul style="list-style-type: none">• Publicación de un mapa de competencias para los/as profesionales de Cuidados Paliativos (P-EH).

5.4. PRINCIPALES RETOS PENDIENTES A ABORDAR POR EL PACPA

A continuación, se presentarán los **principales retos** pendientes a abordar por el PACPA, ordenados por las líneas de acción del Plan.

L1: Atención sanitaria

La mayoría de los grupos profesionales consultados nombran la necesidad de una mayor **dotación de recursos materiales y humanos**, una **optimización de los recursos existentes**, así como su **distribución homogénea y equitativa** como uno de los retos pendientes del PACPA (M-AP, E-AP, P-EH, E-CP). Según la perspectiva de los/as profesionales de Enfermería Comunitaria, una mayor disponibilidad de **recursos en el ámbito de Atención Primaria** podría contribuir a **evitar hospitalizaciones**. Los/as profesionales de Enfermería de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos resaltan que el aumento de pacientes previsto por la

incorporación de enfermedades no oncológicas en el PACPA hace necesario un **aumento de recursos** para hacer frente a la demanda.

Como otro reto pendiente, se nombra la **reducción de la variabilidad geográfica** en el acceso a los Cuidados Paliativos (M-AP, E-AP, P-EH, G), el fomento de la **equidad en el acceso**, independientemente de la clase social o lugar de residencia (G), así como una mayor **homogeneización y uniformización de criterios y actuaciones** (M-CP, E-CP). El personal médico de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos señala la importancia de una mejora de la **organización de los Cuidados Paliativos**, considerando diferentes posibilidades acerca de una coordinación del proceso desde Atención Primaria o Atención Hospitalaria.

Con el objetivo de una puesta en práctica del modelo de **atención integral**, se resalta la importancia de crear **equipos multidisciplinarios**, incluyendo la **atención psicológica**, así como garantizar una **continuidad asistencial** 24 horas / 7 días a la semana en el domicilio (E-CP, P-EH), posibilitando de esta forma una vivencia del **proceso de final de la vida** en el domicilio (P-EH). Para este fin, se propone la creación de un servicio específico de atención para Cuidados Paliativos en **Salud Responde** (E-CP), así como el **aumento de los equipos domiciliarios** en Cuidados Paliativos (E-CP). Asimismo, se señala la importancia de aumentar la inversión en la **Atención Domiciliaria** (G).

Como otro reto pendiente se identifica la definición de **criterios de terminalidad** en caso de **pacientes no oncológicos/as** (M-AP, E-CP), lograr una incorporación efectiva de **pacientes con enfermedades no oncológicos/as** en situación paliativa en el PACPA (E-CP), así como avanzar en el desarrollo de los **Cuidados Paliativos Pediátricos** (E-CP).

Además, se indica la necesidad de un desarrollo de herramientas para facilitar el **seguimiento de pacientes**, fomentando una utilización del DIRAYA como herramienta clínica (M-AP).

Para mejorar los procesos de **evaluación**, se señala la necesidad de establecer indicadores de calidad y homogeneizarlos (M-CP), así como de realizar una evaluación de la situación a más largo plazo, tutelando el desarrollo de las líneas de acción (G).

Los/as gestores/as nombran como otro reto pendiente la eliminación de barreras en la mentalidad sobre la **cultura del final de la vida**. En este sentido, los/as gestores/as proponen la promoción del concepto del “buen morir”, de forma similar a cómo se ha difundido el concepto del “buen nacer”. Para aumentar la implicación de la sociedad en la temática de los Cuidados Paliativos, proponen la promoción de un **Plan de Comunicación** (G). Además, sugieren la creación de indicadores, con el objetivo de mejorar la identificación de pacientes en situación paliativa (G).

LE2: Formación

Varios de los grupos profesionales entrevistados identifican aspectos pendientes de mejora relacionados con la línea de formación (M-AP, E-AP, P-EH). En este sentido, se señala la importancia de **ampliar la oferta de formación** en Cuidados Paliativos a un mayor número de profesionales (M-AP) y conseguir una **mayor homogeneidad en su acceso** (P-EH), mejorar los conocimientos de los/as profesionales sobre **aspectos legales y guías de actuación** (E-AP) y fomentar la formación en el **abordaje de aspectos emocionales** (E-AP). Según la perspectiva de los/as profesionales de Especialidades Hospitalaria, la sobrecarga laboral no debería convertirse en una barrera en el acceso a la formación.

LE3: Investigación

Según la perspectiva de los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias, se identifica como un reto pendiente el **fomento de la investigación** y la facilitación de su desarrollo desde las instituciones. Los/as gestores añaden la importancia de un fomento de la investigación en Atención Primaria.

Como potenciales **temáticas** para una investigación en el ámbito de los Cuidados Paliativos se nombra el desarrollo de herramientas para la ayuda en la toma de decisión, las diferencias entre la situación de pacientes paliativos/as con enfermedades oncológicas y no oncológicas, el impacto de los soportes vitales en la calidad de vida, así como la percepción de la sedación (P-EH).

LE4: Coordinación e Intersectorialidad

Todos los grupos consultados coinciden en identificar la mejora de la **coordinación interprofesional, interniveles e intersectorial** como un reto pendiente del PACPA. En concreto, se señala la necesidad de mejorar la comunicación entre los equipos de Atención Primaria y Atención Hospitalaria (P-EH) y entre Atención Primaria, EGC y DCCU (M-AP). Además, se señala la necesidad de una mejora de la coordinación entre Atención Primaria y Urgencias (E-CP) o Servicios Sociales (P-EH).

Como **propuestas concretas**, se nombra retomar la práctica de hoja de registro (M-AP), realizar un censo de pacientes en Cuidados Paliativos (M-AP), posibilitar el acceso del 061 y DCCU a información sobre los/as pacientes mediante el DIRAYA (M-AP), aumentar la formación sobre coordinación (P-EH), potenciar herramientas y vías de comunicación para la coordinación intersectorial (P-EH), mejorar los canales de comunicación entre Atención Primaria y la consulta de Cuidados Paliativos (M-CP), así como mejorar y homogeneizar los registros y sistemas de información como el DIRAYA y la historia clínica (E-CP).

LE5: Apoyo a la toma de decisiones

Como retos pendientes relacionados con el apoyo a la participación de los/as pacientes en los procesos de toma de decisión, se subraya la mejora de difusión de las **Voluntades Vitales Anticipadas** (E-AP, G), así como la ruptura del **pacto de silencio** en el ámbito familiar. Asimismo, se señala la importancia de un mayor respeto de la **decisión del/de la paciente** respecto a la **preferencia de morir en casa o en el Hospital** (E-AP). Los/as profesionales de Especialidades Hospitalarias destacan la importancia de reducir la **sobrecarga de la persona cuidadora** respecto a la toma de decisión mediante la mejora de **formación e información a los/as familiares**.

LE6: Apoyo a la persona cuidadora (formal e informal)

Respecto a la línea de apoyo a la persona cuidadora, se señalan como retos pendientes la **adaptación de las medidas a las necesidades de los/as pacientes y cuidadores/as**

informales (E-CP), el fomento de las **redes sociosanitarias** (E-CP) y la mejora de la **formación de los/as cuidadores/as informales** (P-EH). Además, se señala la importancia de motivar, cuidar e incentivar a los/as **cuidadores formales** (P-EH). Los/as gestores/as añaden la necesidad de fomentar un **cambio social** en el **reparto de funciones y tareas**, para evitar una feminización de los cuidados.

LE7: Participación ciudadana

Respecto a la participación ciudadana, se señala la importancia de una mayor implicación de los **servicios sociales comunitarios** en la implantación de líneas de participación ciudadana (M-AP), así como su fomento a través de la **formación** y puesta en marcha de proyectos similares a la **Escuela de Pacientes** (P-EH).

L8: Acreditación

Se identifica como reto pendiente dar una mayor utilidad a la línea de acreditación y fomentar la **contratación por perfiles** (E-CP).

Retos pendientes del PACPA
LE 1. Atención Sanitaria
<p>Recursos</p> <ul style="list-style-type: none">• Mayor dotación de recursos materiales y humanos (M-AP, E-AP, P-EH, E-CP).• Optimización de los recursos existentes (M-AP, E-AP, P-EH, E-CP).• Distribución homogénea y equitativa de los recursos (M-AP, E-AP, P-EH, E-CP).• Importancia de una mayor disponibilidad de recursos en Atención Primaria para evitar hospitalizaciones de pacientes en situación paliativa (E-AP).• Necesidad de aumento de recursos por la ampliación de los Cuidados Paliativos a pacientes con enfermedades no oncológicas (E-CP). <p>Accesibilidad</p> <ul style="list-style-type: none">• Reducción de la variabilidad geográfica (M-AP, E-AP, P-EH, G).• Aumento de la equidad en el acceso, independientemente de clase social y lugar de residencia (G).• Incorporación efectiva de pacientes con enfermedades no oncológicas en situación paliativa en el PACPA (E-CP)

- Definición de los criterios de terminalidad en caso de pacientes no oncológicos (M-AP, E-CP)
- Creación de indicadores para mejorar la identificación de pacientes en situación paliativa (G).

Organización

- Homogeneización y uniformización de criterios y actuaciones (M-CP, E-CP).
- Mejora de la organización de los Cuidados Paliativos desde AP o AE (M-CP).
- Creación de equipos multidisciplinares (E-CP, P-EH).
- Atención psicológica (E-CP, P-EH).
- Continuidad asistencial durante 24 horas / 7 días a la semana (E-CP, P-EH).
- Organización de los cuidados para facilitar la posibilidad de un proceso de final de la vida el domicilio (P-EH).
- Necesidad de una mayor inversión en Atención Domiciliaria (G).
- Creación de un servicio específico de atención para Cuidados Paliativos en Salud Responde (E-CP).
- Aumento de los equipos domiciliarios en Cuidados Paliativos (E-CP).
- Desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos (E-CP).
- Mejora de las herramientas para el seguimiento de los/as pacientes (M-AP).

Ciudadanía

- Eliminación de barreras en la mentalidad sobre la cultura del final de la vida (G).
- Promoción de un Plan de Comunicación, para aumentar la implicación social en los Cuidados Paliativos (G).

Evaluación

- Establecimiento de indicadores para la evaluación de calidad (M-CP).
- Realización de una evaluación de la situación a largo plazo (G).
- Tutela del desarrollo de las líneas de acción (G).

LE 2. Formación

- Necesidad de ampliación de la oferta de formación (M-AP).
- Mayor homogeneidad en el acceso (P-EH).
- Mejorar conocimientos de los/as profesionales sobre aspectos legales guías de actuación (E-AP).
- Aumentar la formación en el abordaje de aspectos emocionales (E-AP).
- Evitar que la sobrecarga de trabajo sea una barrera en la formación de los/as profesionales (P-EH).

LE 3. Investigación

- Necesidad de un mayor fomento de la investigación y facilitación de su desarrollo desde las instituciones (P-EH).
- Identificación de potenciales temas de investigación en Cuidados Paliativos (P-EH).
- Fomento de la investigación en el ámbito de Atención Primaria (G).

LE 4. Coordinación e Intersectorialidad

- Necesidad de mejora de la coordinación interprofesional, interniveles e intersectorial (todos los grupos).
- Necesidad de mejora de la coordinación entre los equipos de Atención Primaria y Atención Hospitalaria (P-EH), Urgencias (E-CP) y Servicios Sociales (P-EH).
- Propuestas concretas:
 - Retomar la práctica de hoja de registro (M-AP).
 - Censo de pacientes (M-AP).
 - Acceso del 061 y DCCU a información sobre pacientes mediante DIRAYA (M-AP).
 - Aumentar la formación sobre coordinación (P-EH).
 - Potenciar herramientas para la coordinación intersectorial (P-EH).
 - Mejorar los canales de comunicación entre AP y consulta de CP (M-CP).
 - Mejorar y homogeneizar los registros y sistemas de información (E-CP).

LE 5. Apoyo a la toma de decisiones

- Mejora de la difusión de las Voluntades Vitales Anticipadas (E-AP).
- Ruptura del pacto de silencio (E-AP).
- Necesidad de un mayor respeto de la decisión del/de la paciente respecto a la preferencia del lugar de muerte (E-AP).
- Importancia de reducir la sobrecarga de la persona cuidadora respecto a la toma de decisión, mediante la formación e información a los/as informales (P-EH).

LE 6. Apoyo a la persona cuidadora (formal e informal)

- Adaptación de las medidas a las necesidades de los/as pacientes cuidadores/as informales (E-CP).
- Fomento de las redes sociosanitarias (E-CP).
- Mejora de la formación de cuidadores/as informales (P-EH).
- Importancia de motivar, cuidar e incentivar a los/as profesionales formales (P-EH).
- Importancia de fomentar un cambio social en el reparto de funciones y tareas, para evitar una feminización de los cuidados (G).

LE 7. Participación Ciudadana

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">· Mayor implicación de servicios sociales comunitarios en la puesta en marcha de la participación ciudadana (M-AP).· Formación a través de proyectos similares a la Escuela de Paciente (P-EH). |
|--|

LE 8. Acreditación

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">· Dar una mayor utilidad a la línea de acreditación y fomentar la contratación por perfiles (E-CP). |
|---|

6. ANEXO I

Guión Grupo Focal a profesionales.

En torno a la implantación del PACPA:

1. La puesta en marcha del Plan, ¿ha supuesto una mejora en la situación de los Cuidados Paliativos en Andalucía? ¿Por qué? (*valoración general*)
2. ¿Cuáles son los principales resultados conseguidos tras la puesta en marcha del Plan?.
3. ¿Y cuáles los principales retos pendientes?
4. ¿Qué líneas de acción de las que se contemplan en el Plan se han potenciado más?, ¿cuáles menos?, ¿por qué?
5. ¿Cómo podrían ponerse en marcha más eficazmente las líneas de acción contempladas en el Plan?
6. ¿En qué medida el Plan ha modificado los CP en Andalucía?

7. ANEXO II

ENTREVISTA TELEFÓNICA GESTORES

Buenos días/tardes. Mi nombre es y le llamo de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Como ya le informamos en su día, estamos realizando un estudio sobre la implantación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. El objetivo de esta entrevista, que tendrá una duración aproximada de 15 minutos, es conocer su opinión y perspectiva que como gestor (gerente, director médico, director asistencial) tiene sobre los Cuidados Paliativos tras 4 años de implantación del PACPA.

Antes de comenzar,

- Solicitar permiso para la grabación.
- Garantizar la confidencialidad de la información.

En torno a la situación de los CP en Andalucía tras 4 años de implantación del Plan:

1. ¿Cómo valoraría la situación general de los Cuidados Paliativos en Andalucía?
 - Puntos fuertes
 - Puntos a mejorar
2. ¿Cree que la situación actual es, en general, mejor o peor que hace 4 años (antes de la implantación del Plan)?
3. ¿Qué carencias o dificultades se encuentra, como gestor, en el desarrollo de los Cuidados Paliativos? ¿Cómo se podrían superar estas dificultades (acciones concretas)?
4. ¿Y que dificultades cree que encuentran los profesionales? ¿Y las/los cuidadoras?
5. ¿Cuáles son las principales resistencias que pueden tener los gestores/ profesionales en la provisión de los CP en Andalucía (Paliativistas-AP-Especialistas)?

6. ¿Qué resultados se han conseguido desde la puesta en marcha del Plan? (principales aportaciones/beneficios)

7. ¿Qué líneas de acción de las que se contemplan en el Plan se han potenciado más?, ¿Y cuáles menos?, ¿por qué?

8. ¿De qué manera podrían ponerse en marcha más eficazmente las líneas de acción contempladas en el Plan?

7. ¿En qué medida el Plan ha modificado los CP en Andalucía?

Muchas gracias por su participación.