



Atención Primaria

www.elsevier.es/ap



ORIGINAL

Transferencia de pacientes de cuidados paliativos desde el hospital hasta atención primaria: un estudio cualitativo[☆]

Matías Correa-Casado^a, José Granero-Molina^b, José Manuel Hernández-Padilla^c
y Cayetano Fernández-Sola^{b,*}

^a Agencia Pública Empresarial Sanitaria Hospital de Poniente, El Ejido, Almería, España

^b Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina, Universidad de Almería, Investigador asociado, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Chile, Temuco, Chile

^c Middlesex University, Londres, Reino Unido

Recibido el 27 de abril de 2016; aceptado el 2 de septiembre de 2016

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Transferencia de pacientes;
Continuidad de cuidados;
Investigación cualitativa

Resumen

Objetivo: Conocer la experiencia de las enfermeras gestoras de casos sobre la transferencia de pacientes que requieren cuidados paliativos desde el hospital hasta su domicilio.

Diseño: Estudio cualitativo de corte fenomenológico realizado en 2014-2015.

Emplazamiento: Distritos sanitarios Poniente y Almería, cuyos hospitales de referencia son el Hospital de Poniente y Torrecárdenas, respectivamente.

Participantes: Mediante muestreo intencional se seleccionó a 12 enfermeras de casos de la provincia de Almería.

Método: Se grabaron 7 entrevistas abiertas y un grupo de discusión, hasta alcanzar la saturación de los datos. El análisis de datos siguió el procedimiento de Colaizzi.

Resultados: Emergieron 3 categorías: 1) la enfermería de gestión de casos como servicio de calidad orientado al ciudadano; 2) fallos de los sistemas de información; con las subcategorías «información previa de pacientes insuficiente e inadecuada» y «medios de comunicación inter-niveles ineficaces para una enfermería avanzada», y 3) deficiencias en la planificación del alta, con las subcategorías «deficiente gestión de recursos durante el ingreso», «incertidumbre sobre el momento del alta» y «recursos humanos insuficientes para coordinar la transferencia».

Conclusiones: Las enfermeras gestoras de casos se consideran como un servicio de calidad. Pero creen que existen problemas de coordinación, información y planificación del alta de los

[☆] Un resumen de este trabajo fue presentado en las II Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud, organizadas por la Universidad de Almería, donde obtuvo el primer premio a la mejor comunicación oral.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: cfernan@ual.es (C. Fernández-Sola).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.003>

0212-6567/© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: Correa-Casado M, et al. Transferencia de pacientes de cuidados paliativos desde el hospital hasta atención primaria: un estudio cualitativo. Aten Primaria. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.003>

KEYWORDS

Palliative care;
Patient transfer;
Continuum of care;
Qualitative research

pacientes paliativos desde el hospital. Sería útil revisar los circuitos de envío de los informes de cuidados y la planificación al alta para que los pacientes paliativos tengan gestionados todos los recursos necesarios en el momento de ser transferidos a su domicilio.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Transferring palliative-care patients from hospital to community care: A qualitative study

Abstract

Aim: To know the experience of case-manager nurses with regard to transferring palliative-care patients from the hospital to their homes.

Design: Qualitative phenomenological study carried out in 2014-2015.

Setting: Poniente and Almería health districts, which referral hospitals are Poniente Hospital and Torrecárdenas Hospital, respectively.

Participants: A purposive sample comprised of 12 case-manager nurses was recruited from the aforementioned setting.

Method: Theoretical data saturation was achieved after performing 7 in-depth individual interviews and 1 focus group. Data analysis was performed following Colaizzi's method.

Results: Three themes emerged: (1) 'Case-management nursing as a quality, patient-centred service' (2) 'Failures of the information systems', with the subthemes "patients' insufficient and inadequate previous information" and "ineffective between-levels communication channels for advanced nursing"; (3) 'Deficiencies in discharge planning', with the subthemes "deficient management of resources on admission", "uncertainty about discharge" and "insufficient human resources to coordinate the transfer".

Conclusions: Case-manager nurses consider themselves a good-quality service. However, they think there are issues with coordination, information and discharge planning of palliative patients from hospital. It would be useful to review the communication pathways of both care and discharge reports, so that resources needed by palliative patients are effectively managed at the point of being transferred home.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El cuidado paliativo es el cuidado activo y holístico de pacientes con enfermedad progresiva y avanzada, mediante el tratamiento de síntomas y la provisión de apoyo psicológico, social y espiritual, con el fin último de conseguir la mayor calidad de vida para el paciente y la familia^{1,2}. En este ámbito el cuidado de enfermería adquiere un valor especial, pues el éxito de la atención no reside en la curación, sino en mantener el bienestar y la dignidad^{3,4} de la persona hasta el final de su vida mediante un cuidado excelente^{5,6}. Este cuidado se puede desarrollar tanto en el hospital como en atención primaria (AP) y la atención domiciliar brinda la oportunidad de que estos pacientes permanezcan en su entorno familiar, lugar idóneo para recibir atención⁷. La transferencia del paciente de cuidados paliativos desde el hospital hacia AP es un momento particularmente vulnerable, en el que los errores de coordinación pueden dar lugar a eventos adversos^{8,9}. Por ello es necesario garantizar la coordinación y la continuidad de los cuidados en el ámbito comunitario y domiciliario, siendo su logro responsabilidad de todos los profesionales sanitarios^{10,11}. En Andalucía, esta labor de coordinación a nivel hospitalario recae en la figura de la enfermera gestora de casos hospitalaria (EGCH). Su función es derivar a los pacientes paliativos susceptibles,

ingresados en cualquier área de hospitalización, a su enfermera gestora de casos de primaria (EGC), indicando un nivel de prioridad^{11,12}. La gestión de casos (GC) en el ámbito de la salud puede definirse como un proceso de colaboración mediante el que se valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y los servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud del paciente, articulando la comunicación y los recursos disponibles para promover resultados de calidad y coste-efectivos¹³⁻¹⁵. Además, la GC contribuye a una mejora en la calidad de vida de las cuidadoras, disminuyendo su sobrecarga¹⁶ y aumentando la satisfacción de los pacientes¹⁷.

La preocupación por garantizar la continuidad asistencial es creciente¹⁸ y favorece la aparición de estrategias profesionales e institucionales⁷ destinadas a mejorarla¹⁹. Una de esas estrategias son los equipos de soporte de paliativos de primaria, cuya función principal es contribuir a mejorar la asistencia a los pacientes al final de la vida, alcanzando una mayor capacitación de los equipos de AP y facilitando su coordinación con otros niveles para asegurar la continuidad de los cuidados¹³. Sin embargo, varios estudios señalan diferentes problemas de coordinación asistencial, que pueden ocasionar la ineficiencia en la gestión de recursos, pérdida de continuidad en los procesos asistenciales y disminución de la calidad de la atención prestada⁸⁻¹⁰.

Tabla 1 Datos sociodemográficos de las participantes

Participantes	Participación	Sexo	Edad (años)	Experiencia EGC (años)
P-1	EI	M	51	7
P-2	EI	M	42	7
P-3	EI	M	45	6
P-4	EI	M	38	2
P-5	EI	H	41	8
P-6	EI	H	54	10
P-7	EI	M	47	7
P-8	GF	M	42	6
P-9	GF	M	45	6
P-10	GF	M	47	4
P-11	GF	M	51	7
P-12	GF	M	50	8
Total (n = 12)	EI: 7 GF: 5	H: 2 M: 10	$\bar{x} = 46$ $s = 4,81$	$\bar{x} = 6,5$ $s = 2,02$

EGC: enfermera gestora de casos de primaria; EI: entrevista individual; GF: grupo focal; H: hombre; M: mujer.

El objetivo de este estudio es conocer la experiencia de las EGC de Almería sobre la transferencia de pacientes que requieren cuidados paliativos desde el hospital hasta su domicilio.

Participantes y métodos

Diseño

Se diseñó un estudio cualitativo de corte fenomenológico, para conocer las vivencias de las EGC en la transferencia de un paciente de cuidados paliativos desde el hospital. El estudio se desarrolló entre enero del 2014 y marzo del 2015.

Marco contextual y participantes

Este estudio se desarrolló en los Distritos de AP Poniente de Almería (253.000 habitantes/usuarios, 7 EGC) y Distrito Almería (296.430 habitantes, 10 EGC). Los hospitales de referencia son el Hospital de Poniente y el Complejo Hospitalario Torrecárdenas, con uno y 4 EGCH, respectivamente. Los pacientes paliativos que se encuentran hospitalizados en cualquier área de hospitalización son captados e incluidos en el programa de GC por las EGCH que, junto con las enfermeras asistenciales, planifican el alta del paciente y realizan el informe de continuidad de cuidados (ICC) para su transferencia a las EGC. El equipo de soporte de cuidados paliativos de primaria es activado por el médico referente de paliativos del hospital, quien los informará de la situación del paciente al alta, y por las EGC una vez valorado el paciente en el domicilio, comunicándoles el grado de prioridad.

La selección de los participantes se realizó por muestreo intencional, contando con una muestra total de 12 EGC (tabla 1).

Recogida de datos

Se realizaron 7 entrevistas individuales entre octubre y diciembre del 2014. Se siguió un guion de preguntas

flexibles y abiertas (tabla 2), útil para recoger las diversas perspectivas de los integrantes de un grupo^{20,21}.

Las entrevistas fueron grabadas con la autorización de las participantes, para su posterior análisis. Se realizó un grupo de discusión en marzo del 2015. En él participaron 5 nuevas EGC (tabla 1), actuando el investigador principal como moderador y otro investigador como observador. Se incorporaron al guion nuevas preguntas que surgieron del análisis de las entrevistas, en busca de la saturación de datos (tabla 2).

Análisis de los datos

La primera interpretación se realizó en el transcurso de la misma entrevista y el grupo de discusión, empleando la retroalimentación y la recapitulación. Inmediatamente después se hizo una transcripción, consiguiendo así una segunda interpretación de los datos.

Para el tratamiento de la información obtenida, se siguió el procedimiento de Colaizzi²²: 1) lectura en profundidad de las narraciones de los participantes para adquirir el sentido general de estas; 2) extracción de fragmentos significativos, identificándolos como «citas»; 3) asignar «códigos» que recojan el significado interpretativo otorgado a las citas; 4) agrupación de los significados en «categorías», y 5) descripción general del fenómeno, mediante la escritura como herramienta interpretativa. Se utilizó el software ATLAS.ti.7.5.9.

Rigor

Para asegurar la fiabilidad y la validez del estudio se realizó: 1) una evaluación metodológica continua por parte de expertos investigadores, pues cada fase fue discutida y consensuada en el equipo investigador (diseño, guion de preguntas, muestreo...); 2) triangulación de fuentes de datos, combinando entrevistas y grupo focal hasta conseguir la saturación, y 3) triangulación de investigadores, pues el sistema de categorías y subcategorías fue revisado por 3 investigadores.

Tabla 2 Protocolo para entrevista

Etapa de la entrevista	Tema	Contenido/ejemplo de pregunta
Presentación	Motivos	Creencia de que su experiencia ofrece una enseñanza que ha de ser conocida por todos
Inicio	Intenciones	Realizar una investigación para dar a conocer esa experiencia
Desarrollo	Pregunta de arranque	Cuénteme cómo vive el día a día en el trabajo una EGC
	Guía para la conversación	¿Cómo vive una enfermera gestora de caso de primaria la transferencia de los pacientes en cuidados paliativos, desde el hospital hacia su domicilio? Hábleme de la información que recibe normalmente de un paciente en cuidados paliativos, que ha sido dado de alta desde el hospital Hábleme ahora más concretamente del informe de continuidad de cuidados (qué opina, cómo influye en la continuidad de cuidados...) Qué mejoraría de la comunicación de información clínica para la transferencia de pacientes de cuidados paliativos
Cierre	Modificaciones para el GF	Comentad aspectos positivos y negativos del programa de gestión de casos para la transferencia de los pacientes en cuidados paliativos Cómo le llega desde el hospital la información sobre pacientes paliativos dados de alta
	Pregunta final	¿Hay algo más que me quiera decir?
	Agradecimiento Ofrecimiento	Gracias por su atención. Su testimonio nos será de gran utilidad Le recordamos que para cualquier duda puede llamarnos y que le comunicaremos los resultados de nuestra investigación

Aspectos éticos

El comité de ética e investigación de Almería (CEIC-AL) autorizó la realización de esta investigación. Se solicitó a los profesionales su consentimiento expreso, por escrito, previa información del contenido y objetivo del estudio, de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki.

Resultados y discusión

Las EGC describen sus percepciones sobre el proceso de transferencia de los pacientes de cuidados paliativos desde el hospital a AP, en torno a 3 categorías principales: «enfermería de GC como servicio de calidad orientado al ciudadano», «fallos en los sistemas de información» y «deficiencias en la planificación del alta».

La enfermería de gestión de casos como servicio de calidad orientado al ciudadano

La GC es considerada por las participantes como un servicio accesible que aporta valor añadido a la atención sanitaria. Consideran que la transferencia de pacientes paliativos derivados del programa de GC hospitalaria se realiza frecuentemente de forma sincronizada (tabla 3). Contiene las subcategorías:

La enfermería de gestión de casos como elemento de calidad interna

La transferencia de pacientes paliativos mejora cuando interviene la EGCH, ya que elementos como la accesibilidad,

la capacidad de respuesta o la capacidad de resolución (cita 1) y la precisión de los ICC (cita 2), mejoran la calidad del servicio¹⁶. Las EGC resaltan su papel de liderazgo en el proceso de coordinación asistencial, y su capacidad de adaptar la asistencia a las necesidades de los pacientes y cuidadoras (citas 3 y 4).

La enfermería de gestión de casos como servicio orientado al ciudadano

Las participantes se consideran parte de un servicio orientado a los pacientes y cuidadores que suplen las carencias del sistema sanitario de una manera personalizada (cita 5). En este aspecto, las EGC se definen como "resuelve-problemas" (cita 6). Su accesibilidad, inmediatez y cercanía en la atención, da a los pacientes y cuidadoras confianza y seguridad (cita 7). Esto concuerda con estudios que señalan cómo han contribuido a mejorar significativamente la calidad de vida de cuidadoras²³ y pacientes¹⁷.

Fallos de los sistemas de información

Categoría referida a los aspectos en los que, según las participantes, fallan los sistemas de información clínica de los pacientes. Están relacionados con las características de la información misma y con los medios por los que se transmite entre niveles asistenciales (tabla 4). Contiene las subcategorías:

Información previa acerca del paciente insuficiente e inadecuada

Las EGC refieren que necesitan conocer los datos actualizados del paciente, tanto de *filiación* y *domicilio* en el momento del alta, como el nombre y parentesco de la

Tabla 3 Subcategorías, unidades de significado y citas de la categoría 1. La enfermería de gestión de casos como servicio de calidad orientada al ciudadano

Subcategoría	Unidades de significado	Citas
La enfermería de gestión de casos como elemento de calidad interna	Accesibilidad, EGCH resolutivas	Cita 1: ... y lo bien que funcionan por lo general las EGCH. Cuando necesitas algo las llamas porque te ha surgido algo que no puede esperar con un paciente paliativo, y enseguida te resuelven el tema. También por el correo, funcionan muy bien a través del correo electrónico, te contestan muy rápido, y eso te da mucha tranquilidad (P1)
	ICC de gestión de casos hospitalaria muy completos	Cita 2: Me gusta mucho el informe de la EGCH, lo veo muy completo (...). Ellas siempre ponen en observaciones cosas que ven más prácticas (P7)
	Liderazgo en el proceso de coordinación	Cita 3: Como fortaleza veo, la importancia de canalizar la atención a través de una persona que va dirigiendo el proceso según las necesidades, derivando o tramitando en cada caso particular, adaptado a las características de la situación concreta (GF)
La enfermería de gestión de casos como servicio orientado al ciudadano	Suple carencias del sistema sanitario de forma personalizada	Cita 4: Otro de los aspectos que se han mejorado desde el modelo de gestión de casos es la planificación anticipada al final de la vida (GF)
		Cita 5: Se ofrece una atención personalizada al paciente y familia, orientando y asesorando a los familiares en todos aquellos aspectos y dudas que tienen con respecto al proceso de atención (GF)
	Son referentes para pacientes y cuidadoras	Cita 6: Las EGC somos «resuelve-problemas» en general, creo que esa es la mejor definición que se nos puede dar ya que resolvemos todo lo que nos va llegando en general, provenga de donde provenga, con el fin de satisfacer las necesidades de nuestros pacientes y cuidadoras (P6)
		Cita 7: ... la comunicación directa de la familia-paciente a través del teléfono móvil transmite seguridad y confianza a la hora de resolver dudas surgidas en el transcurso del proceso de forma bastante inmediata, somos su referente para todo y eso nos lo dicen y nos lo agradecen (P7)

cuidadora principal y teléfonos de contacto. Las participantes advierten de errores e incoherencias en los informes que les llegan, lo que les dificulta la localización del paciente en su domicilio (cita 8).

Manifiestan quejas sobre *falsas expectativas* creadas a la familia en el hospital, sobre recursos materiales y humanos (cita 9) que se facilitarán por la EGC. Estas, ya en el domicilio, se ven obligadas a desmentir esa información y frustrar tales expectativas; algo reflejado por pacientes en otros estudios²⁴ y que afecta negativamente a la relación profesional-paciente.

No siempre se sigue el circuito de transferencia de la *Guía de actuación compartida de cuidados paliativos*, ya que se da de alta a pacientes en cuidados paliativos sin activar las EGC. Por tanto, no realizan la visita para valorar la situación del paciente y activar el equipo de paliativos (citas 10 y 11).

Se evidencia un déficit en la información a pacientes, familiares y profesionales, que está generando problemas de coordinación asistencial. La consecuencia inmediata es una ineficacia en la gestión de recursos, pérdida de continuidad en los procesos asistenciales y disminución de la calidad en la atención prestada⁸⁻¹⁰. Esta delicada situación podría suponer efectos adversos indeseables en el proceso de transferencia⁸.

Sistemas de comunicación interniveles ineficaces para una enfermería avanzada

Los sistemas de comunicación que se utilizan actualmente a la hora de transmitir la información del paciente entre niveles asistenciales son la *llamada telefónica*, el *ICC* y la *telecontinuidad de cuidados*. Las participantes advierten de que, ocasionalmente, cuando reciben llamadas para hablar sobre un paciente, se encuentran en la calle, un domicilio o en el coche, no pudiendo recabar la información necesaria por encontrarse fuera del contexto propio para atender este tipo de llamadas (cita 12).

Coincidiendo con otros estudios^{25,26}, las participantes consideran correcta y necesaria para poder garantizar la continuidad de cuidados la información que se recoge en el ICC. Pero esa información no siempre es suficiente y, para conocer la situación clínica del paciente, consideran deseable recibir los *informes de alta médica* (cita 13). Pero advierten de que no siempre disponen de estos informes antes de ver al paciente (cita 14), siendo en el domicilio o la consulta donde acceden a ellos, facilitados por la familia (cita 15). Proponen simplificar el circuito de envío para tener estos informes a tiempo (cita 16).

Ser paciente de cuidados paliativos es uno de los criterios para ser incluido en el programa de seguimiento

Tabla 4 Subcategorías, unidades de significado y citas de la categoría 2. Fallos de los sistemas de información

Subcategoría	Unidad de significado	Citas
Información previa de pacientes insuficiente e inadecuada	Filiación y domicilio	Cita 8: Falta información de filiación del paciente, sobre su referente familiar o cuidador (...), a veces el domicilio habitual del paciente y el que aparece en su historia, no coincide con el domicilio al alta. Es que luego nos volvemos locas buscándolo (P4)
	Falsas expectativas	Cita 9: A veces se dan falsas expectativas del material ortoprotésico disponible en primaria o de los recursos humanos, se debería de tener más cuidado con lo que se dice (...), porque tenemos que desmentirlo nosotros en el domicilio (GF)
	Incumplimiento de circuitos de la <i>Guía de actuación compartida de cuidados paliativos</i>	Cita 10: Se escapan casos importantes. Se dan altas a pacientes paliativos sin avisarnos y somos las primeras que tenemos que ir al domicilio para valorarlos y activar el equipo de paliativos. Falta más comunicación entre Atención Primaria y hospital, para trabajar mejor (P6)
Sistemas de comunicación interniveles ineficaces para una enfermería avanzada	Llamadas telefónicas	Cita 11: La activación es una de las intervenciones que nos corresponden según la guía de cuidados paliativos nueva. Nos tenemos que enterar de estos casos antes, porque el equipo de paliativos está saturado, y hay que ver antes la prioridad que tiene el paciente (P3)
	Necesidad del informe de alta médica	Cita 12. La mayoría del tiempo estás en la calle o en talleres de cuidadoras, entonces, si nos llaman por teléfono no puedo tomar notas de todo lo que nos dicen, en cambio si nos mandan un informe es mucho más fácil y donde aparece una persona de referencia por si tienes algún problema y necesitas llamar (P1)
	Informe de continuidad de cuidados	Cita 13: Es recomendable que nos envíen el informe médico, porque, aunque con el informe de cuidados se ve reflejado cuál es el estado del paciente, siempre es bueno ver el histórico del paciente, qué ha pasado en el hospital, cuál es el juicio que trae, su tratamiento (P5)
	Telecontinuidad de cuidados	Cita 14: No siempre recibo ese informe, o no siempre lo recibo antes de que el paciente se vaya de alta o el mismo día. A veces lo recibo días después de ser dado de alta (P2) Cita 15. Puede pasar mucho tiempo hasta que ese informe llegue de distrito, lo veo antes en el domicilio (del paciente) o si vienen a consulta (P4) Cita 16: ... los informes creo que deberían de ser enviados directamente a nosotras. Eso nos facilitaría mucho y agilizaría los trámites que hay que hacer, porque mientras llega a distrito, distrito lo distribuye al coordinador y él me lo da mí, pues puede pasar bastante tiempo (P3)
		Cita 17: Al igual que las altas de Salud Responde, no recibo ninguna los lunes, a pesar de que me consta que hay pacientes que se han dado de alta los viernes y tenían criterios de ser incluidos (P6) Cita 18: Por eso te digo que si en verdad se están haciendo los informes de salud responde, no llegan. Es más, llegan de otros sitios, Granada, Málaga... , pero de los hospitales de Almería no (P7)

telefónico de *telecontinuidad de cuidados*, a través de la plataforma Salud Responde²⁷. Este recurso facilita la continuidad de cuidados en pacientes dados de alta durante los fines de semana, festivos y vísperas de ambos. Pero las EGC confiesan no recibir el informe de telecontinuidad después del día festivo (cita 17). Creen que no se está activando

este servicio desde el hospital o que existen fallos en el circuito de envío (cita 18). Los sobreexplotados contactos por e-mail, u otros mensajes que no suponen intercambio físico e inmediato de comunicación, solo deberían usarse como herramienta de apoyo de los encuentros comunicativos personales²⁸. Pese a ello, es necesario mantener estos

Tabla 5 Subcategorías, unidades de significado y citas de la categoría 3. Deficiencias en la planificación del alta

Subcategoría	Unidades de significado	Citas
Deficiente gestión de recursos durante el ingreso	Recursos no gestionados antes del alta	Cita 19: Hay dificultad para que las altas vengan completas, en el sentido de que si necesitan ayudas técnicas, pues que la hagan con esas ayudas. Todos sabemos que cuando el paciente sale de alta sale de una especialista que le puede prescribir todas las ayudas, y nos están viniendo sin ellas (P4) Cita 20: Deberían venir (al domicilio), con las citas de revisión que necesite, el material ortoprotésico que requiera, medicación visada y con la ambulancia si la necesita para volver al hospital (P5)
	Circuito tedioso en AP	Cita 21: Tenemos verdaderas dificultades para poder facilitar el material ortoprotésico, están tardando de 2 a 3 meses en darlo (P5) Cita 22: Si no trae las cosas gestionadas nuestro circuito para conseguirlo es absolutamente tedioso, esto es un tostón: ¿tú sabes lo que tengo que hacer para que se le haga un informe para un espesante a un abuelo? Es alucinante (...) (P5) Cita 23: Por ejemplo, si el paciente tiene que ir a revisión al hospital en un mes y no tiene gestionada la ambulancia, yo tengo que pedirla a gestoría de usuario de distrito, distrito a gestoría de usuario de hospital, allí valorarlo y dar autorización, que manda a gestoría de usuario de distrito, y distrito a mí (P2) Cita 24: La nutrición también, porque los que lo necesitan son pacientes que no los podemos mover de casa, que le estamos dando todos los servicios en casa y estamos coordinando todos los cuidados para que todo el mundo vaya a su casa, y ahora por un simple espesante, te cuesta la misma vida. Y porque XX (nombre de la EGCH) a veces yo la he llamado y le digo: «mira que este es un paciente paliativo, que me hace falta», y ella me lo ha gestionado desde el hospital (P5)
Incertidumbre sobre el momento del alta	Dificultad en anticipar el día del alta	Cita 25: Si tú lo prevés, si tú el jueves me dices oye que el viernes se va a ir de alta tal persona, pues yo el viernes por la mañana empiezo a gestionarle sus cosas, y aviso a su equipo de soporte (P5)
	Alta en el día menos apropiado	Cita 26: Me dificulta enormemente que el alta sea un viernes a las 2 de la tarde sin previo aviso, porque lo mismo tienes que gestionar recursos, y a esa hora tienes el tiempo muy limitado para poder hacerlo (P5) Cita 27: El que un paciente se vaya de alta los viernes, ... te avisan el viernes a las 14:30, que lo único que te da tiempo es para dejar una nota al equipo que se queda de guardia por si surge un imprevisto con este paciente (P4) Cita 28: Lo que no nos gusta mucho es que se vayan los viernes, porque se queda todo el fin de semana desprotegido (P3)
Recursos humanos insuficientes para la coordinación de la transferencia	Problemas en la comunicación con las EGCH	Cita 29: El trabajo con la EGCH es rápido, y me gustaría que hubiese más, también, me parece penoso que en Hospital Torrecárdenas haya cuatro, ¿no?, o 5 y en Hospital de Poniente una nada más (P7) Cita 30: ... a mí me gustaría que fuera a lo mejor como más planificado, las altas complejas como si se pudiera organizar un poco más, sabiendo con un poco de antelación, pero es que solo hay una EGCH (P3) Cita 31: no solo la EGCH debe de tener comunicación con nosotras (...) las compañeras de las plantas podrían tener más comunicación con nosotras, porque si hay comunicación, la transferencia será más segura y más eficiente (P2)

medios de comunicación, ante la imposibilidad de mantener siempre encuentros personales.

Deficiencias en la planificación del alta

Incluye elementos que dificultan el proceso de preparación y desarrollo de la transferencia de pacientes hacia su domicilio relacionados con el acto de planificar el alta hospitalaria (tabla 5). Contiene 3 subcategorías:

Deficiente gestión de recursos durante el ingreso

Las EGC refieren que cuando los pacientes llegan al domicilio después del alta no siempre tienen gestionados los recursos que van a necesitar (citas 19 y 20). Cuando esto ocurre, las enfermeras califican sus esfuerzos para obtener estos recursos como un «peregrinaje por el circuito en atención primaria», en el que pueden estar meses esperando a un especialista para obtener una silla de ruedas (cita 21), el visado de un espesante (cita 22) o simplemente el pase de ambulancia para la revisión en el hospital (cita 23). Todo esto conlleva un déficit en la atención que influye negativamente en la calidad de vida de los pacientes de cuidados paliativos^{1,2}. Para paliar esta situación, a veces las EGC contactan directamente con la EGCH, que gestiona el recurso más ágilmente, dado su fácil accesibilidad a los especialistas (cita 24).

Incertidumbre sobre el momento del alta

La comunicación del alta se realiza el mismo día que se produce o posteriormente. Las EGC advierten que no conocer con antelación el momento del alta dificulta la planificación de una visita domiciliaria y la gestión de los recursos necesarios (cita 25). Consideran inapropiada el alta de pacientes paliativos en viernes o vísperas de festivo (citas 26 y 27), ya que durante esos días el equipo de soporte y las EGC no tienen cobertura y el personal de AP solo cubre urgencias (cita 28). Muchos problemas vienen determinados por el acto del alta médica del hospital, que se realiza obviando elementos no clínicos importantes. Si bien los médicos tienen cada vez más en consideración aspectos sociales y de necesidades de cuidados para proceder con el alta, no siempre atienden a las cuestiones emocionales, sociales, laborales, logísticos y existenciales que afectan al paciente y su familia²⁹. Actualmente, existe un sistema de planificación del alta, basado en la «colaboración y coordinación» a través de un equipo interdisciplinar de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, que realizan regularmente sus evaluaciones, para conseguir un manejo integral del paciente, con el fin de asegurar el alta en el momento oportuno^{29,30}.

Recursos humanos insuficientes para la coordinación de la transferencia

Las participantes creen que la escasa plantilla de EGCH, insuficiente para coordinar eficazmente la transferencia de los pacientes, dificulta la planificación del alta (cita 29). Esta escasez de recursos, junto a la sobrecarga de sus funciones (dependientes, grandes cuidadores...), explica en parte las dificultades para la planificación del alta, identificadas por nuestras participantes. En general, reclaman mayor comunicación tanto con la EGCH como con las enfermeras de hospitalización (citas 30 y 31). Mantener una

comunicación interprofesional efectiva puede contribuir a la excelencia del servicio y la seguridad de la transferencia del paciente^{9,25}.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

La enfermería de GC es considerada como un servicio de calidad, que lidera el proceso de coordinación y está orientado al ciudadano, al que minimiza las carencias del sistema sanitario de forma personalizada, convirtiéndose en su referente. Se han identificado fallos en los sistemas de información sobre datos clínicos y en los sistemas de comunicación interniveles. Podría ser oportuno revisar los circuitos de envío de los ICC y de los servicios de telecontinuidad, así como el sistema de planificación al alta, para que los pacientes paliativos tengan gestionados todos los recursos necesarios en el momento de ser transferidos a su domicilio.

Entre las limitaciones de este estudio cabe destacar que incluir las opiniones de las enfermeras de los servicios de hospitalización y de las EGCH hubiera enriquecido los resultados.

Lo conocido sobre el tema

- La atención domiciliaria brinda la oportunidad de que los pacientes paliativos permanezcan en su entorno familiar, manteniendo su bienestar y dignidad hasta el final de su vida.
- La transferencia del paciente desde el hospital es un momento especialmente vulnerable, en el que errores de coordinación, comunicación y planificación del alta pueden dar lugar a eventos adversos.

Qué aporta este estudio

- Conocer la experiencia de las enfermeras ha puesto de relieve las fortalezas y debilidades del sistema y se han apuntado diversas propuestas de mejora.
- La mejora de los sistemas de planificación del alta, la coordinación entre niveles asistenciales y la ampliación de la cobertura de la atención domiciliaria pueden contribuir a que el paciente reciba unos cuidados paliativos domiciliarios de calidad.

Financiación

Esta investigación ha recibido financiación del Grupo de Investigación Ciencias de la Salud CTS-451 de la Universidad de Almería.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A las enfermeras gestoras de casos que altruistamente han participado en este estudio compartiendo sus experiencias sobre la transferencia de pacientes.

Bibliografía

1. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit.* 2011;25:205–10.
2. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol.* 2012;30:880–7.
3. Fernández-Sola C, Díaz Cortés MM, Hernández-Padilla JM, Aranda Torres CJ, Muñoz Terrón JM, Granero-Molina J. Defining dignity in end-of-life care in the emergency department. *Nurs Ethics.* En prensa 2015, <http://dx.doi.org/10.1177/0969733015604685>
4. Granero-Molina J, Díaz-Cortés MM, Hernández-Padilla JM, García-Caro MP, Fernández-Sola C. Loss of dignity in end-of-life care in the Emergency Department: A phenomenological study with health professionals. *J Emerg Nurs.* 2016;42:233–9.
5. Santamaría Campos CC, Carrero Planes V, Navarro Sanz R. Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. *Med Paliativa.* 2013;21:141–52.
6. Chochinov HM, McClement S, Hack T, Thompson G, Dufault B, Harlos M. Eliciting personhood within clinical practice: Effects on patients, families, and health care providers. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49:974–80.e2.
7. Millet Sampedro M. Sobre cómo mejorar la atención en cuidados paliativos. *Aten Primaria.* 2015;47:184–5.
8. Bazar E, Hansen L, Kneitel AW, Fromme EK. Discharge planning for palliative care patients: A qualitative analysis. *J Palliat Med.* 2011;14:65–9.
9. Scotten M, Manos EL, Malicoat A, Paolo AM. Minding the gap: Interprofessional communication during inpatient and post discharge chasm care. *Patient Educ Couns.* 2015;98:895–900.
10. Allepuz A, Gallardo C, Perona M. Coordinación entre niveles asistenciales, ¿qué priorizan los profesionales? *Aten Primaria.* 2012;44:568–9.
11. Garcés J, Ródenas F. La gestión de casos como metodología para la conexión de los sistemas sanitario y social en España. *Aten Primaria.* 2015;47:482–9.
12. Woodward J, Rice E. Case management. *Nurs Clin North Am.* 2015;50:109–21.
13. Cabrera-León A, Escudero Carretero MJ, Suess A, Ruiz Román P, Cía Ramos R, Sanz Amores R. Valoración de los servicios de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales sanitarios de Andalucía. *Med Paliativa.* 2013;22:12–24.
14. Manual de la gestión de casos en Andalucía: enfermeras gestoras de casos en Atención Primaria. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados, 2007.
15. Allepuz Palau A, Piñeiro Méndez P, Molina Hinojosa JC, Jou Ferrer V, Gabarró Julià L. Evaluación económica de un programa de coordinación entre niveles para el manejo de pacientes crónicos complejos. *Aten Primaria.* 2015;47:134–40.
16. Morales-Asencio JM, Gonzalo-Jiménez E, Martín-Santos FJ, Morilla-Herrera JC, Celdraán-Mañas M, Carrasco AM, et al. Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health Care. A quasi-experimental, controlled, multi-centre study. *BMC Health Serv Res.* 2008;8:1. Disponible en: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-8-193>
17. Stokes J, Panagioti M, Alam R, Checkland K, Cheraghi-Sohi S, Bower P. Effectiveness of case management for ‘‘at risk’’ patients in Primary Care: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE.* 2015;10:e0132340, <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0132340>
18. Corrales-Nevaldo D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano MA. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit.* 2012;26 Supl. 1:63–8.
19. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells Trilla G, Bullich Marín Í, Busquet Duran X, Aranzana Martínez A, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliativa.* 2013;22:69–80.
20. Díaz Bravo L, Torruco Gracia U, Martínez Hernández M, Varela Ruía M. La entrevista: recurso flexible y dinámico. *Inv Ed Med.* 2013;2:162–7.
21. Hamui-sutton A, Varela-ruiz M. La técnica de grupos focales. *Investig Educ Médica.* 2013;2:55–60.
22. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. En: Valle K, King M, editores. *Phenomenological alternatives for psychology.* New York: Oxford University Press; 1978. p. 48–71.
23. Morales-Asencio JM. Case management and complex chronic diseases: Concepts, models, evidence and uncertainties. *Enf Cli.* 2014;24:23–34, <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.10.002>.
24. Alonso-Ovies A, Álvarez J, Velayos C, García MM, Luengo MJ. Expectations of relatives of critically ill patients regarding medical information. Qualitative research study. *Rev Calid Asist.* 2014;29:325–33.
25. Admi H, Muller E, Ungar L, Reis S, Kaffman M, Naveh N, et al. Hospital-community interface: a qualitative study on patients with cancer and health care providers’ experiences. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17:528–35.
26. Hübner U, Flemming D, Heitmann KU, Oemig F, Thun S, Dickerson A, et al. The need for standardised documents in continuity of care: Results of standardising the eNursing Summary. *Stud Health Technol Inform.* 2010;160 Pt 2:1169–73.
27. Maroto IV, Moyano AF, Pinto JMP, Sánchez EM, Lasheras FA, Limones SG, et al. Two years of operation of the COMPORTE care programme for complex chronically ill patients [Dos años de funcionamiento del Programa para la Atención de Pacientes Crónicos Complejos COMPORTE]. *Int J Integr Care.* 2012;12 Suppl 2:e33.
28. Hernández Padilla JM, Granados Gámez G. Comunicación y relación en el ámbito del cuidar. En: Granados G, editor. *Aplicación de las ciencias psicosociales al ámbito del cuidar.* Barcelona: Elsevier; 2014. p. 19–37.
29. Kamal AH, Currow DC, Ritchie CS, Bull J, Abernethy AP. Community-based palliative care: The natural evolution for palliative care delivery in the U.S. *J Pain Symptom Manage.* 2013;46:254–64.
30. Shepperd S, McClaran J, O Phillips C, Lannin NA, M Clemson L, McCluskey A, et al. Discharge planning from hospital to home. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;31:CD000313, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD000313.pub4>