

III PREMIOS HUMANS  
Y CERTAMEN PROYECTOS DE  
HUMANIZACIÓN



# Sistema de información para pacientes de Cuidados Paliativos

UGC DE CUIDADOS PALIATIVOS  
DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO  
REINA SOFÍA DE CÓRDOBA



# Justificación.

Los sistemas de información en salud constituyen el núcleo principal de soporte para la toma de decisiones en las instituciones sanitarias de donde partirán los recursos tanto humanos, técnicos y/o económicos que se asignarán si los datos recogidos en dichos sistemas así lo justifican. Además de ser el pilar fundamental para un adecuado plan terapéutico.

Actualmente no podemos concebir las historias clínicas en formato papel, hace ya veinte años que en Andalucía se implantó la Historia Única de Salud llamada Diraya convirtiéndose en la piedra angular de la asistencia sanitaria de la población andaluza.

Gran parte del tiempo de la actividad asistencial de los profesionales sanitarios se invierte en los registros no en vano se nos repite el “mantra”: lo que no está escrito no está hecho. Se nos dan pautas para realizar registros que ofrezcan información de calidad que ayuden a la continuidad asistencial sin olvidar que las historias clínicas son un documento ético-legal.

En Cuidados Paliativos se nos hace necesario recoger información no solo de lo estrictamente clínico: exploración física, antecedentes, constantes...además que la información de los profesionales que atiende a los pacientes paliativos no debe estar compartimentada sino compartida y accesible a todos los componentes del equipo asistencial.

La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba inició su andadura en 2010 con atención de soporte domiciliario por lo que no era posible recoger dicha información en el sistema de información corporativo de nuestro hospital.

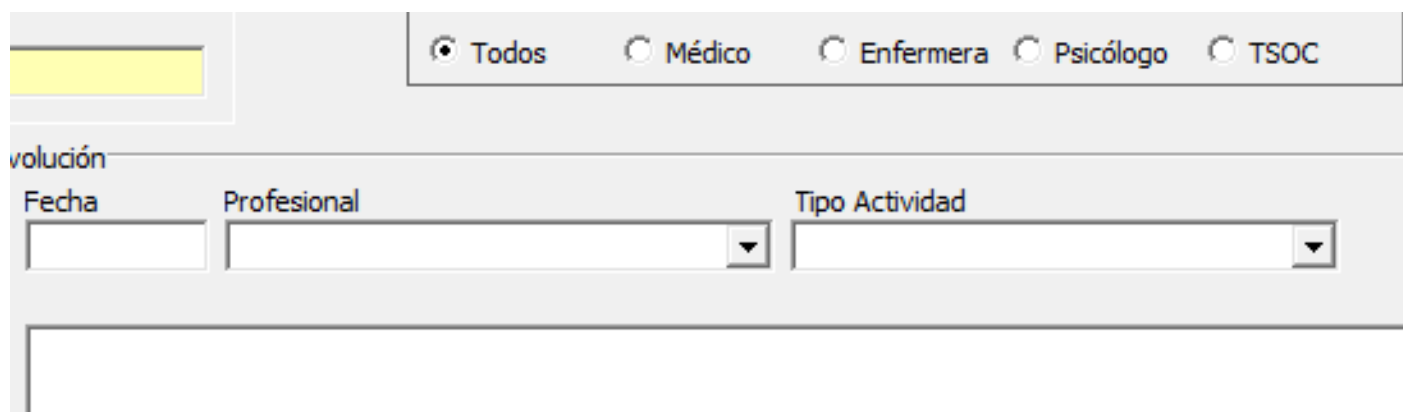
Esto hizo que se desarrollara una aplicación informática propia llamada Cicely (madre de los Cuidados Paliativos modernos) por el jefe de servicio, responsable de la implantación del proyecto “Diraya” en Andalucía, conocedor de la importancia de disponer de registros de calidad no sólo para una atención de adecuada y adaptada a la realidad de los pacientes paliativos sino también para disponer de información rigurosa para justificar el incremento de recursos humanos y estructurales, como posteriormente así se ha demostrado.

Dicha aplicación cumple la normativa en relación con la protección de datos.

Los profesionales que iniciamos la unidad nos adherimos de forma disciplinada al registro en dicha aplicación que perdura hasta el día de hoy a pesar del doble registro paralelo en sistema corporativo, que ya es posible, porque somos consciente que, aunque es un esfuerzo es bueno para el paciente.

# Planificación y/o cronograma.

Se inició el uso de la aplicación 2011 con una primera versión que casi solo recogía el censo por equipo y datos de la actividad, así como una de hoja de evolución de la actividad que siempre ha sido compartida por todos los miembros integrantes de la unidad para favorecer una atención integral, personalizada y multidisciplinaria.



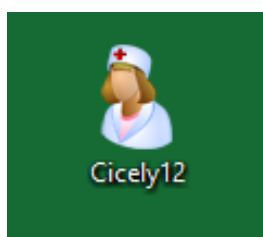
Evolution

Fecha      Profesional      Tipo Actividad

Desde entonces hemos pasado por diferentes versiones incluyendo siempre modificaciones para mejorar el seguimiento de los pacientes terminales que se describirían en el apartado de desarrollo y ejecución.

Desde su creación hasta 2017 el mantenimiento de la aplicación era realizada por el jefe del servicio, pero a partir de esa fecha dicha actividad los datos están centralizados y el mantenimiento es realizado por el servicio de informática de nuestro centro.

Actualmente estamos utilizando la versión 12.



# Planificación y/o cronograma.

En 2024 nos encontramos con la versión 13 la cual está en pruebas y va permitir trabajar en Web y se podrá usar en toda la provincia.



Versión a prueba por los miembros del equipo para detectar deficiencias para solventar antes de su puesta en funcionamiento.

# Enfoque.

Los pacientes terminales y sus familias tienen elevadas necesidades y demandas de atención, con frecuentes crisis y dilemas ético-clínicos en la toma de decisiones, alto consumo de fármacos y recursos (especialmente, los urgentes) y un elevado coste de su atención sanitaria en los últimos meses de vida.

La atención paliativa es el conjunto de medidas que debemos adoptar para responder a sus necesidades, mejorar la calidad de vida, y promover la adaptación de personas en situación terminal y sus familias, con una atención integral e integrada.

Las diferentes modalidades de equipos y servicios de cuidados paliativos han demostrado efectividad en la mejora de los síntomas, adaptación emocional, y otros parámetros de calidad de vida de pacientes y familias, eficiencia en la provisión, con reducción de costes a expensas de la disminución de ingresos y estancias medias en hospitales, el aumento de la atención domiciliaria, y el menor coste de las unidades comparadas con las convencionales de agudos y satisfacción de pacientes y familias, al mejorar su experiencia de adaptación a la situación.

Existe amplia evidencia de que los cuidados paliativos son la opción más eficiente y costo efectiva para la atención de personas en situación terminal sobre cualquier otra alternativa de asistencia.

Disponer de un sistema de información a medida de los pacientes paliativos nos permite demostrar lo anteriormente descrito. Nos facilita hacer un abordaje de los pacientes de una forma más humanizada ya que incluye creencias, valores y deseos de los pacientes sin olvidar nunca los cuidadores.



# Desarrollo y ejecución.

Hablar de Cicely es hablar de la historia de la Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, la cual se ha convertido en la primera y única unidad independiente de España con la importancia que esto supone ya que nos ha permitido en estos 14 años de andadura velar por los intereses de los pacientes terminales, El crecimiento de la unidad se ha vertebrado en torno a este sistema de información con el que nos hemos hecho valer con unos datos de actividad incontestables.

Cuando el Servicio Andaluz de Salud asumió las competencias en Cuidados Paliativos nos constituimos como Unidad partiendo de ficheros en papel e historias manuscritas. Se desarrolla actividad domiciliaria e interconsultas en el ámbito hospitalario.





En los primeros meses de 2011 se pone en funcionamiento la primera versión de Cicely que recogía básicamente:

- Datos de filiación.
- Anamnesis clínica.
- Registro de actividad: visitas domiciliarias, visitas hospitalarias, llamadas recibidas y emitidas.

En 2015 se integra el Equipo de Atención psicosocial con convenio de la Obra Social de la Caixa teniendo que adaptar la aplicación para recogida de datos específicos sobre el área psicosocial.



**Obra Social**  
Fundación "la Caixa"

Nombre			
<input type="checkbox"/> Vulnerabilidad Social			
Valoración Inicial		Profesional	Nro Psico
Fecha			
	Lugar		Duración
   			
Cuidador Principal		Teléfono	
Cuidador		Teléfono	
Tipo Enfermedad		Tipo Cáncer	
Diagnóstico			
Complejidad			

Valoración Dimensiones	
Emociones Predominantes	
Estado de Animo	Malestar
Sufrimiento	Depresivo
Ansiedad	Insomnio
Valoración Psicoemocional	
Impresión Clínica	
Plan Terapéutico	

Valoración Dimensi

Estructura Familiar

Familiares

Espiritualidad

Socioeconómica

Vivienda

Derivación

En 2017 se inicia actividad en planta de hospitalización disponiendo ya de hospitalización propia con 24 camas destinadas para pacientes terminales y sus familias con gestión autónoma por nuestra unidad.



Con el crecimiento de la Unidad y con la aportación de los miembros del equipo se va modificando la aplicación de información incorporando otros campos que consideramos que son necesarios para el perfil de nuestros pacientes:

- Datos de los cuidadores del paciente, parentesco y teléfonos.
- Patología que determina la terminalidad.
- Procedencia de las derivaciones.

- Nivel de atención: atención primaria, equipo de soporte domiciliario, hospitalario, hospitalización propia.
- Escalas de funcionalidad, pronósticas y de control de síntomas.

- Pacientes con vía parenteral e infusores.
- Grado de conocimiento de la enfermedad y del pronóstico del paciente y familia. Aceptación.



- Complejidad de los pacientes según escala IdcPal.
- Valoración médica, de enfermería, de psicológica y trabajo social.
- Planificación anticipada de decisiones. Registro de voluntades anticipada de decisiones.
- Evaluación de capacidad del paciente.
- Registro de representantes legales.

- Espacio específico para la sedación.

- Seguimiento de duelo.
- Grado de cumplimiento de los estándares de calidad de cada historia, calculadora de equi-potencias de opioides, corticoides y benzodiazepinas.
- Informe para los servicios de urgencias extrahospitalarias y asegurar el plan terapéutico establecido con el paciente y familia.

- Incorporación de protocolo de llamadas telefónicas para guiar las llamadas que nos ayuda a priorizar las demandas de los pacientes y su resolución.

Protocolo de Atención telefónica

General | Dolor | Insomnio | Disnea | Sangrado | Sedación / Agonía | Disfagia | Inquietud

Motivo de la llamada

- Medicación
- Dolor
- Disnea
- Insomnio
- Sangrado
- Estreñimiento
- Agonía
- Sedación
- Vía Subcutánea
- Gestión de Casos
- Otros Motivos
- Seguimiento

Fecha: 23/01/2023 Hora: 19:34:37 Persona que llama: \_\_\_\_\_

Detalle: \_\_\_\_\_

Plan de Actuación: \_\_\_\_\_

Resolución:  Resuelto  Nueva llamada  Visita  Otro Profesional

Además de asegurar con este sistema de información una recogida de datos para disponer de unas historias clínicas que reflejen la realidad de los pacientes terminales y sus familias compartida con todos los miembros del equipo dispone de un modulo de explotación de datos el cual ha permitido tener información de peso para detectar áreas de mejora y también que han sustentado el crecimiento y reconocimiento de la unidad.

Cuadro Mandos

Cuadro Mandos | Indicadores Clave | Desprogramaciones | Objetivos | Seguimiento | Mejoras

Fecha Inicio: 21/01/2025 Fecha Final: 21/01/2025

Fecha1	Fecha2	Pacientes	Hombres
01/01/2019	31/12/2019	2020	
01/01/2019	31/10/2020	1925	
01/01/2020	30/06/2020	571	
01/07/2020	22/10/2020	891	
01/01/2020	26/11/2020	1002	
01/01/2020	14/12/2020	1055	
14/12/2020	14/12/2020	2	
01/01/2020	14/12/2020	1055	
01/01/2020	21/12/2020	1072	
01/01/2020	31/12/2020	1098	
01/01/2020	31/12/2020	1094	
01/01/2020	31/12/2020	1094	
01/01/2020	31/12/2020	1094	
01/01/2020	31/12/2020	1094	
01/01/2021	14/04/2021	398	
01/01/2020	31/12/2020	1085	
01/01/2021	27/04/2021	440	
01/01/2020	27/04/2020	345	
01/01/2021	27/04/2021	442	
01/01/2020	31/12/2020	1078	
01/01/2020	31/12/2020	1078	
01/01/2020	31/12/2020	1078	
01/01/2021	31/12/2021	1357	
01/01/2022	08/11/2022	1142	
01/01/2022	20/12/2022	1299	
01/01/2022	01/01/2023	1342	
01/01/2023	28/04/2023	505	
01/01/2022	31/12/2022	1942	
01/01/2024	31/03/2024	374	

Pacientes	374
Hombres	206
Mujeres	168
Dias	3596
Episodios	435
Oncológicos	233
No Oncológicos	124
Visitas Domiciliares	865
Visitas Hospitalarias	733
LLamadas	2544
No Complejos	87
Complejos	20
Alta Complejidad	31
Atención Primaria	49
Consultas Externas	96
Hospitalización	234
Exitus	232
Ingresos Directos	92
Interconsulta Oncológicos	436
Interconsulta No Oncológ.	232
Ingreso No directo	3
Urgentes	1
Preferentes	42
Normales	348
Urgentes <2 días	1
Preferentes <5 días	40
Normales < 10 días	348
Pac >10 días Programa	373
Telecontinuidad	1
Planificación Anticipada	86
Valoración Médica	181
Valoración Médica ACSA	18183898258
Valoración Enfermera	166
Valoración Enfermera ACSA	
Visitas Enfermeras	387
Visitas Enfermería	226
Visitas Inducidas	0
Consta Alergias	191
Total Ingresos	95
Interconsulta No Oncológ.	232
Ingreso No directo	3

**Valoración Inicial**

EVN Basal: 0  
EVN Incidental: 374

**Hoja Evolución**

ENM Basal: 74  
EVN Incidental: 70

**EVNI >3 (Moderado-Intenso)**

EVN Basal >3: 11

**Edmonton - SAS**

Edmonton-SAS: 0

# Despliegue.

El registro en Cicely es compartido en todos los ámbitos asistenciales de la Unidad de Gestión de Cuidados Paliativos de Córdoba: Equipos de Soporte Domiciliario, Equipos de Soporte Hospitalario y Planta de Hospitalización. De esta forma se comparte la información casi a tiempo real evitando demoras en la atención asistencial y asegurando las transiciones de un tipo de soporte a otro.

Como se ha comentado anteriormente este sistema de información está muy asentado en área centro y se va a hacer extensiva y compartida con el resto de los equipos de Cuidados Paliativos de la zona norte y sur de Córdoba, Hospital Valle de Los Pedroches e Infanta Margarita respectivamente.

# Resultados.

Tal y como se ha relatado anteriormente los datos obtenidos de este sistema de información específico para pacientes de Cuidados Paliativos ha facilitado en gran medida:

- El **crecimiento** de nuestra unidad: se inició con tres equipos de Soporte Domiciliario y actualmente disponemos de cuatro Equipos de Soporte Domiciliario, Equipo de Soporte Hospitalario, Planta de Hospitalización y Equipo de Atención Psico social.
- **Unidad de Gestión Clínica Intercentros:** Independencia para la gestión de recursos humanos y económicos así como para marcar objetivos propios en beneficio de los pacientes paliativos
- En 2024 reconocimiento de **calidad excelente** por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía destacando la clara orientación hacia el paciente, siendo la humanización y la personalización de los cuidados aspectos troncales del trabajo de la unidad.

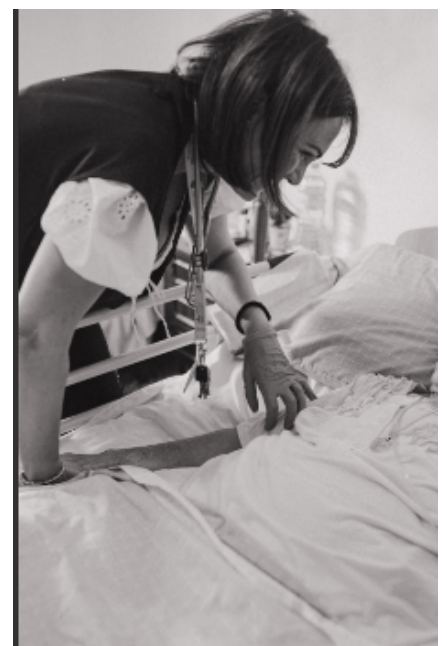
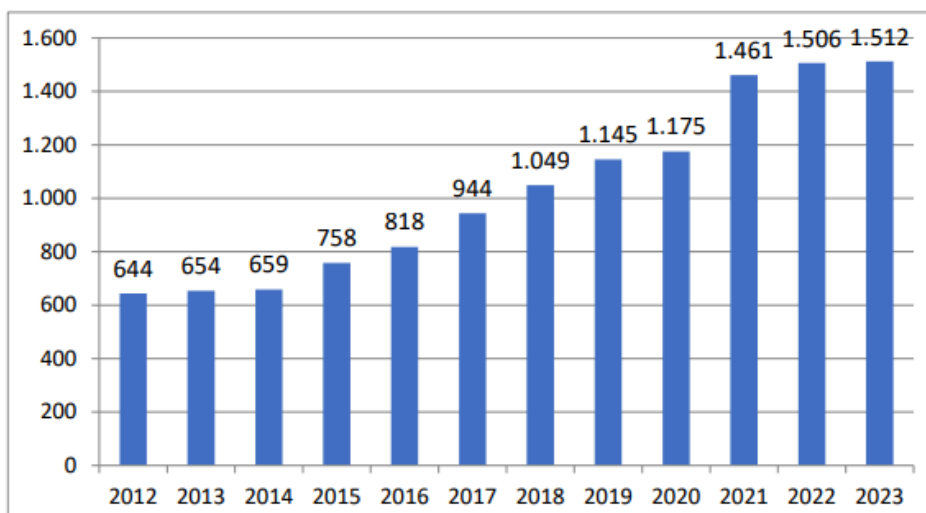


La recopilación, el análisis y la visualización de gran cantidad de datos de salud ha ayudado a:

- Identificar **patrones de enfermedades**: evolución de la enfermedades oncológicas (tipos de cáncer) y no oncológicas (incremento) en estos 14 años.
- Tiempo de supervivencia de los pacientes, detectando importantes retrasos en las derivaciones a Cuidados Paliativos.
- Comportamiento de los **diferentes ámbitos asistencial**: se ha podido detectar una disminución importante de las derivaciones procedentes de Atención Primaria aumentando las del ámbito hospitalario.
- **Impacto** de nuestra actividad: facilitar la muerte en domicilio, disminución de eventos adversos relacionados con la asistencia sanitaria, auditorias de sedaciones, tiempo de respuesta en la atención de los pacientes, hemos atendido algo mas de 13 000 pacientes en estos 14 años.
- Evaluación de la **efectividad**: reducción de ingresos, frecuentación a urgencias, conciliación de medicación, pruebas diagnósticas...
- Mejor eficacia **operativa**: reducción de burocracia.
- **Información compartida** entre todos los miembros del equipo asistencial.
- **Comunicación interna** de acceso rápido y a tiempo real evitando demoras en la atención asistencial.
- Gran cantidad de **indicadores y análisis de datos** que han justificado la necesidad del incremento de recursos tanto humanos como estructurales.

#### NÚMERO DE PACIENTES DERIVADOS A CUIDADOS PALIATIVOS

TOTAL, DERIVACIONES AREA CENTRO



# Evaluación y revisión .

La evolución de Cicely ha ido en paralelo al crecimiento de la Unidad incorporando modificaciones con las nuevas necesidades de los pacientes y de los nuevos ámbitos asistenciales de la unidad. Los profesionales han ido aportando modificaciones, comunicando errores e incorporando nuevos items.

Es una herramienta dinámica en constante revisión. Cada año se realiza una memoria de actividad, comunicando los resultados a los miembros de la unidad así como a la dirección de nuestro centro. De esta información nos retroalimentamos para adoptar medidas de mejora en lo referente por ejemplo a nuestra actividad, deficiencia en la atención de pacientes o formación en la unidades donde detectamos carencia en el manejo de los pacientes terminales.

## Carácter innovador.

Una de las deficiencias en Cuidados Paliativos es la de disponer de datos que respalden las bondades que se nos atribuyen y si queremos que se nos tome en serio debemos de disponer de sistemas de información que nos respalden. No conocemos en el ámbito de Cuidados Paliativos un sistema de información específico y dinámico para los pacientes paliativos con facilidad de explotación de datos a golpe de un "click".

Además de esta aplicación se pueden extrapolar herramientas con por ejemplo el desarrollo de una App como sería la calculadora para la preparación de infusores de medicación y evitar errores de calculo o el protocolo telefónico.



# Divulgación.

La UGC de Cuidados Paliativos ofrece la formación de pregrado correspondiente al programa teórico del área de conocimiento de Medicina Interna a los alumnos de la Facultad de Medicina de Córdoba.

Así mismo ofrece formación pregrado a los alumnos de la Facultad de enfermería de la Facultad de Medicina y Enfermería de Córdoba. A todos ellos se le adiestra en el manejo de Cicely y de esta forma se les enseña el abordaje de un paciente terminal ya que la herramienta los obliga a ello.

Se ha presentado al nuevo Coordinador del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos y esperamos que sirva para unificar registros en Cuidados Paliativos y como modelo para otras unidades de Cuidados Paliativos.

# Aplicabilidad.

Este tipo de sistema de información específico podría ser replicado en cualquier actividad sanitaria que precise de un registro que no se adapte al sistema de información corporativo por sus características, de hecho se hizo una replica para los compañeros del Equipo de Terapia Intravenosa de nuestro hospital o al enfermero consultor de heridas incorporándole registro fotográfico.

Como resultado también de nuestra experiencia domiciliaria y de nuestros registros se no pidió nuestra colaboración en la tercera ola de la Covid-19 con intervención en las residencias de la capital cordobesa surgiendo de esta experiencia la Unidad de Hospitalización a Domicilio de nuestro centro haciendo una replica de nuestra aplicación informática pero acorde con su actividad.

Pero para finalizar y si de algo estamos seguros es que este sistema de información para pacientes paliativos es aplicable en cualquier unidad de Cuidados Paliativos para garantizar la mejor atención de los pacientes paliativos y conseguir los recursos necesarios y que se merecen presentando datos que nos respalden.



Por ellos y sus cuidadores  
seguiremos trabajando para mejorar  
la asistencia de los pacientes en la  
fase final de su enfermedad con la  
mejor calidad científica y humana.